

**CONVOCATORIA DE BECAS 2005**  
**FUNDACIÓN VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS**



**INFORME FINAL DE RESULTADOS DE PROYECTO DE INVESTIGACION**

**SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD: UNA EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE**

**INVESTIGADORES:**     **Dr. Armando Ortiz Pommier**  
                                 **Dr. Juan Pablo Beca Infante**  
                                 **Dra. Sofía Salas Ibarra**  
                                 **Sra. Francisca Browne**

**CENTRO DE BIOÉTICA**  
**FACULTAD DE MEDICINA CLÍNICA ALEMANA - UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO**  
**SANTIAGO – CHILE**  
**2006**

## **INTRODUCCIÓN**

La medicina moderna, se caracteriza por una tendencia a una progresiva y creciente especialización, con un desarrollo tecnológico que parece inagotable y un definitivo e insalvable incremento de costos, condiciones enunciadas que han llevado entre sus principales dificultades a que los profesionales centren su interés y su desarrollo personal en el perfeccionamiento de sus especialidades y en la implementación de nuevas tecnologías. Una de las consecuencias de este escenario, constituye parte de los factores que han modificado la relación médico-paciente clásica, tradicionalmente basada en la confianza mutua y en la profunda comprensión de parte del médico del significado de la enfermedad para el paciente y su entorno familiar o social. Paradójicamente, el enfermo queda de esta manera mejor atendido en lo especializado y en cuanto a tecnologías de alta complejidad por un lado, pero a la vez menos acompañado y comprendido en su realidad personal por parte de los médicos responsables de su atención y cuidado. Este argumento se esgrime con reiterada frecuencia como una distinción que hacen los pacientes cuando son consultados respecto a sus expectativas y preferencias sobre dicha relación.

Los médicos con más años de ejercicio profesional generalmente mantienen una visión más global y comprensión hacia el enfermo, basados en su experiencia personal. Los médicos con menos tiempo de práctica profesional suelen concentrarse más en los aspectos científicos y técnicos de sus especialidades en desmedro de los enfoques más comprehensivos que incluyan, junto a los esfuerzos curativos, el cuidado del enfermo incluyendo aspectos sociales, psicológicos y espirituales.

Por otra parte el propósito general de la enseñanza médica es formar médicos de excelencia científico-técnica que tengan a la vez una sólida formación ética y compromiso de servicio. Con este fin se han introducido cursos de bioética, psicología, comunicación, antropología y otras disciplinas de las llamadas humanidades médicas. Sin embargo estos cursos teóricos resultan insuficientes pues parece faltar el haber vivido y madurado la experiencia de la enfermedad en pacientes bajo la responsabilidad personal del médico. Esto parece muy difícil o casi imposible de lograr a nivel de la enseñanza de pregrado y está abierta la necesidad de crear y probar la forma de hacerlo.

El grupo de trabajo del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo ha estudiado la literatura y no ha sido posible encontrar experiencias que muestren estrategias docentes que permitan a los estudiantes adquirir una experiencia personal que les permita adquirir conceptos sólidos sobre el significado de la enfermedad para el paciente. Existen experiencias piloto con role-playing y actores-pacientes. En Denver, Colorado se han realizado cursos electivos dependientes de la cátedra de Psiquiatría en la cual estudiantes de pregrado, cercanos al término de la carrera, dedicaron 4 horas semanales durante seis meses a acompañar a un paciente escribiendo una narrativa diaria de su experiencia, y haciendo un análisis final con sus tutores (1). Esta experiencia, aunque fue suspendida después de algunos años por limitaciones presupuestarias, llevó a los autores a crear una metodología similar adaptada a nuestra realidad y evaluar su impacto en un grupo de estudiantes de pregrado, aplicando metodología de investigación cualitativa. En razón de que dicha presunta herramienta se realizó con residentes de Psiquiatría y no había sido sometida a evaluación sistemática, la importancia de investigar sobre el "*Significado de la enfermedad como Experiencia de aprendizaje*" a nivel de pregrado se hizo a nuestro entender perentoria para poder proponer, describir y analizar esa experiencia.

El marco teórico de esta línea de investigación está basado en la reflexión propia de los investigadores, apoyado en una revisión de las publicaciones relacionadas con el tema. La literatura muestra que existe un importante desarrollo en investigaciones que proponen la incorporación de los estudiantes de medicina en la práctica médica desde sus más tempranos años, con distintas formas de participación. Dorman y Brody (2) en un estudio con 64 estudiantes de medicina de tres universidades del Reino Unido encontraron que el contacto precoz con los pacientes puede generar una mayor motivación y confianza, una valoración social y autovaloración mayor y una comprensión mejor de los conocimientos teóricos y del significado de la enfermedad. Sin embargo no se ha evaluado de manera directa los cambios que se producirían en el estudiante de medicina sometido a una experiencia vivencial con un "paciente tutor" previamente seleccionado, capaz de transmitir el significado profundo del estar y vivir con una enfermedad, desde su propia perspectiva, la de sus familiares y su entorno social.

Otro factor interesante es descubrir las categorías que se desarrollan desde el propio estudiante, es decir de sus conceptos sobre el significado de la enfermedad y cómo éstos tienen o no coincidencias con la perspectiva que entregará el paciente. Otro estudio investigó si la formación en temas de comunicación de los estudiantes de medicina mejoraba las competencias específicas que afectan los resultados de la práctica médica. Para ello se valoraron estudiantes de 3 facultades, en las cuales se había instituido un currículum sobre comunicación, mediante exámenes clínicos objetivos estructurados (OSCE). El mismo OSCE se aplicó a una cohorte de estudiantes el año anterior a la intervención. Los resultados muestran que los estudiantes que habían seguido la formación en comunicación tenían una mayor competencia en comunicación, en la organización del tiempo, en aconsejar a los pacientes y en la negociación y la toma de decisiones compartidas (3).

Geoff Wykurz and Diana Kelly, efectuaron una revisión de la literatura en la que finalmente, se examinaron 13 artículos sobre el papel de los pacientes en el aprendizaje del examen físico. Los resultados indican que la implicación de los pacientes como "educadores" tiene importantes beneficios para los que aprenden, ya que mejora la adquisición de habilidades y cambia las actitudes hacia los pacientes (4).

Por otra parte, la constatación empírica y algunas experiencias han revelado opiniones de los estudiantes y percepción de conflictos, usando métodos de análisis similares a los que estamos desarrollando en nuestro centro. Así un estudio cualitativo identifica tres tipos de conflictos en los estudiantes: entre prioridades de la formación y el cuidado del paciente, la responsabilidad que excede a la capacitación del estudiante, y la percepción de compromiso en el cuidado del paciente. Los estudiantes refieren que raramente comentan estos temas con sus profesores (5).

Por tanto se postula que nuestro trabajo tiene relación con esta necesidad de dar un enfoque multidisciplinario al estudio de la relación médico-paciente, permitir un conocimiento de los aspectos relacionados con el proceso de enseñanza-aprendizaje, incorporando metodología de *focus group* y análisis de contenidos, que se proponen para el desarrollo de la investigación. Creemos que el alcance que puede tener en la enseñanza-aprendizaje de los estudiantes de medicina que elijan vivir esta experiencia, podría ser un hito en su formación y permitir que florezca ese ideal humanista que anhelamos para nuestros alumnos.

Los objetivos específicos fueron:

1. Analizar los conceptos de estudiantes de 3º año de Medicina sobre el significado de la enfermedad para el enfermo y su grupo familiar.
2. Describir y analizar las vivencias de un grupo de estudiantes de pregrado de Medicina que realizan una experiencia docente de acompañamiento de un enfermo.
3. Evaluar el cambio producido en los estudiantes después de vivir una experiencia de acompañamiento de un enfermo, sus vivencias y las de su entorno familiar.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

El proyecto consistió en la implementación y evaluación de un método docente vivencial en el cual un grupo de alumnos de pregrado de medicina se constituyeron en testigos y acompañantes de un enfermo crónico por un período de tiempo. La experiencia implicó compartir las vivencias del enfermo y, de esta manera comprender, de forma profunda y empática, el significado de la enfermedad para quien la vive y para su entorno.

Esta experiencia docente fue posteriormente evaluada con una metodología cualitativa, utilizando las técnicas de Grupos Focales y Análisis de Contenido, con el fin de determinar los cambios experimentados por los alumnos participantes, en su comprensión y sensibilización respecto al significado de la enfermedad para el paciente.

Se realizaron dos Grupos Focales, uno previo a la experiencia y el otro una vez finalizada. La medición que se desarrolló antes de la intervención tuvo por finalidad indagar sobre cómo los estudiantes perciben la vivencia de la enfermedad en los pacientes y su entorno. La segunda medición tuvo por finalidad conocer la percepción de los estudiantes sobre la vivencia de la enfermedad, después de acompañar a un enfermo durante seis semanas. La comparación de las percepciones por parte de los estudiantes, antes y después de la experiencia, permitiría atribuir el cambio a su participación en la experiencia docente. A su vez en este segundo Grupo Focal se midió también la evaluación que los estudiantes hicieron de la experiencia, en

términos de aprendizaje y efectividad para lograr una relación médico-paciente más íntegra y comprensiva.

Cada estudiante que participó de la experiencia docente anotó la historia clínica de su paciente-tutor y, luego de cada encuentro registró la información que consideró relevante respecto a la evolución y vivencias del enfermo o sus familiares. En adición, cada dos semanas, el estudiante anotó sus impresiones personales respecto al paciente y su familia, así como al significado de su participación en esta experiencia docente. Estas narraciones fueron una fuente de información para la comprensión y evaluación de la experiencia docente y su significado, para el estudiante.

El trabajo se realizó siguiendo las siguientes fases:

1. Selección de estudiantes: Por invitación abierta, luego de una exposición del investigador principal al curso de 3º año de medicina se incorporó a la experiencia a un primer grupo de 12 estudiantes, hombres y mujeres. Se excluyó a los estudiantes que han sido ayudantes-alumno del Centro de Bioética. Después de reuniones preliminares, según la disponibilidad de los estudiantes, se constituyó el grupo final de 10 estudiantes que participaron en la investigación. Los estudiantes firmaron, después de este proceso de información y aceptación, un documento de consentimiento informado y de compromiso de cumplimiento del programa (Ver Anexo 1). El grupo seleccionado estuvo conformado por cinco estudiantes varones y cinco mujeres; todos ellos del mismo nivel de la carrera.

Esta fase se demoró mucho más de lo presupuestado por razones de calendario de inicio de actividades académicas entre otras y, contrariamente a lo esperado, la fase de selección e incorporación del grupo definitivo fue más laboriosa, dadas las incertidumbres y dudas de los estudiantes, especialmente en relación al tiempo que la experiencia iría a demandar. Finalmente, una vez ya iniciada la experiencia, hubo un estudiante que declinó continuar por razones personales de salud, quedando en definitiva el trabajo realizado con nueve alumnos participantes, cinco mujeres y cuatro varones.

2. Evaluación inicial: los estudiantes seleccionados fueron objeto de una evaluación inicial con metodología de grupo focal para hacer un diagnóstico de sus conocimientos y percepción sobre el significado de la enfermedad para una persona y su entorno familiar y social. El grupo focal fue diseñado, conducido y analizado por una socióloga experta en la metodología (Ver Anexo 2). Este primer grupo focal se realizó la primera semana de julio de 2006 con la participación del total de alumnos participantes de la experiencia.
  
3. Selección de pacientes: se invitó a pacientes adultos, ambulatorios, que tienen una enfermedad crónica o de larga evolución y que aceptaron participar en el proyecto. Los pacientes fueron invitados en una primera instancia por sus médicos tratantes, para después recibir información personal de parte de uno de los investigadores, aclarando el alcance de su participación. Se invitó a pacientes hasta alcanzar un número de 10 pacientes voluntarios, quienes firmaron un documento de consentimiento informado y compromiso de colaboración. (Ver anexo 3). El paciente cuyo estudiante se vio imposibilitado de continuar con la fase de acompañamiento recibió una amplia explicación por parte de los investigadores y principalmente de su médico tratante. El grupo sobre el que se realizó el trabajo quedó constituido por 6 pacientes mujeres y tres varones, que fueron (Ver Anexo 4):
  - Mujer de 80 años, HTA desde hace 10 años y cirugía cardiaca hace 4 años.
  - Mujer de 85 años, estenosis aórtica, hernia al hiato y reciente lesión en una pierna.
  - Mujer de edad avanzada, AVE hace 30 años, cáncer de vejiga y mamas y fracturas varias
  - Mujer adulta, dos episodios de AVE
  - Mujer mayor, epilepsia desde los 17 años.
  - Hombre de 70 años, infarto cerebral hace 13 años.
  - Hombre de 38 años, trasplante de riñón y diálisis.
  
4. Preparación de los estudiantes: el grupo de estudiantes que participó en esta experiencia recibió un ciclo de sesiones preparatorias que incluyeron la revisión de material bibliográfico relacionado con la experiencia así como la revisión de algunos artículos relacionados con aspectos importantes de comunicación y específicamente

se analizaron los problemas que ellos viven durante los encuentros con pacientes. Esta actividad tipo taller se realizó en el mes de agosto.

5. Relación con los enfermos: después del ciclo de preparación de 6 horas de duración, cada estudiante se puso en contacto con un paciente, asignado aleatoriamente. Fijó con su "paciente-tutor" un primer encuentro o entrevista. De acuerdo con el paciente acordaron un calendario de 1 o 2 encuentros semanales, algunos de los cuales fueron, con miembros de la familia del paciente. El período de visitas o encuentros del estudiante con el paciente y/o su familia fue de 6 semanas en promedio. Siendo importante destacar en este punto que, dado que la casi totalidad de los pacientes-tutores son portadores de enfermedades crónicas y muchos de ellos en actividad laboral actual, fue necesario acortar algunos encuentros en su frecuencia. Dado que los estudiantes notaron cierta repetición de las sesiones de acompañamiento, algunos optaron por generar entrevistas con los familiares.
6. Narración de los encuentros: cada estudiante escribió, el mismo día de su contacto con el paciente o miembros de su familia, una breve narración en la cual describió la historia clínica del paciente, la evolución, forma y tipo de tratamientos, temores, dificultades, repercusión en sus proyectos personales y otras reacciones. De los encuentros con familiares se escribió el impacto de la enfermedad en el entorno, relaciones interpersonales, dificultades de cualquier orden para el tratamiento o la recuperación global. Las narraciones fueron escritas por los estudiantes sin mencionar los nombres del enfermo ni de sus familiares, y usando nombres ficticios cuando fue necesario, como forma de proteger la privacidad de las personas. Al menos cada dos semanas el diario del estudiante incluyó una reflexión personal de su experiencia.
7. Reuniones grupales: durante el desarrollo de la experiencia se realizaron dos reuniones del grupo en la cual participaron los estudiantes y los investigadores. En estas reuniones se pusieron en común las experiencias vividas y las reflexiones de los estudiantes, además de buscar la solución a las dificultades prácticas que se encontraron por parte de los alumnos.



8. Evaluación de la experiencia en los estudiantes: un mes después de finalizado el período de encuentros con su paciente, los estudiantes participaron en un grupo focal en el cual se realizó un segundo diagnóstico de sus conocimientos y percepción sobre el significado de la enfermedad para una persona y su entorno familiar y social. Este grupo focal se realizó en octubre de 2006 y participaron en él siete estudiantes. Los dos inasistentes sostuvieron una entrevista posterior con la investigadora encargada de llevar el grupo focal.
  
9. Análisis de la información: las transcripciones de los grupos focales fueron analizadas en forma separada (Ver Anexo 5) y luego en forma conjunta y comparativa, con el fin de identificar los cambios cualitativos producidos en los alumnos respecto al significado de la enfermedad. Asimismo, los diarios de los estudiantes fueron analizados en sus secciones de reflexiones personales, para descubrir en ellos las percepciones que con mayor frecuencia les impactaron y les hicieron modificar o profundizar aspectos de sus conceptos sobre el significado de la enfermedad (Ver Anexo 6).

## **RESULTADOS**

### **La Experiencia**

De la lectura de los "diarios" se desprende, en primer lugar, que algunos alumnos se enfrentaron a la primera entrevista con cierto temor. Específicamente, a no ser bien recibidos por parte del paciente, a no ser capaces de guiar la conversación o a sentirse invadiendo la privacidad del paciente, entre otros. Otros, por el contrario, se sentían seguro(a)s en sí mismo(a)s y la primera entrevista no les causaba temor. Esta confianza estaba generalmente dada por la experiencia previa que han tenido con pacientes en el hospital.

En general, la primera entrevista estuvo dedicada a conocer al paciente y su entorno familiar, a explicar con detalle el objetivo y metodología del estudio en que ambos se encontraban participando y a tener más antecedentes de su enfermedad. El primer encuentro fue para todos muy grato, todos los pacientes recibieron a los alumnos con muy buena disposición para colaborar y agradados de conversar con ellos.

En algunos casos, los estudiantes observaron que los pacientes no se vieron afectados por la enfermedad diagnosticada, así como otros consideran que la enfermedad que tienen no les ha significado ningún cambio en sus vidas.

Otros estudiantes se encontraron con un paciente optimista, con su enfermedad ya asumida y muchos de ellos y sus familias, ya habían hecho los acomodos necesarios para llevar una vida todo lo normal que la enfermedad les permite. Esto permitió a los alumnos conocer la forma en que un paciente crónico se reacomoda de acuerdo a las limitaciones que le exige la enfermedad.

Pero reciente o antigua, asumida o no asumida, grave o no grave, la enfermedad está presente en todos los pacientes participantes. Al principio, los pacientes minimizan las secuelas de su enfermedad o estas aparecen para los estudiantes, menos importantes de lo que verdaderamente son. Esto se da porque los pacientes se muestran en la primera entrevista en forma positiva, no expresan espontáneamente lo que les ha significado su enfermedad en términos de limitaciones o, simplemente, estas consecuencias no son advertidas por los estudiantes en toda su magnitud.

Sin embargo, una vez que se ha establecido una relación de mayor confianza con el o la paciente, que ya se ha traspasado el umbral de la formalidad y adentrándose más en el significado de la enfermedad y sus consecuencias, se puede observar que en todos los pacientes entrevistados, la enfermedad que portan no ha pasado desapercibida, aún en los casos más leves o en aquellos donde la enfermedad es muy antigua.

Finalmente, los alumnos conocieron un aspecto de la enfermedad que no esperaban, la forma cómo las personas se adaptan a su enfermedad y como, en algunos casos se sobreponen a ella, lo que no los libera del sufrimiento, pero es una forma distinta de vivenciarlo. Esta forma positiva de enfrentar la enfermedad que conocieron los alumnos, es tan valiosa como el haber conocido los daños y consecuencias negativas de la misma. Esto sorprendió a los alumnos, quienes esperaban encontrarse con pacientes viviendo una situación dramática de enfermedad.

## **La visión del significado de la enfermedad antes y después**

Según la opinión de los alumnos que participaron del proyecto, expresada en el primer grupo focal, tener una enfermedad crónica significa limitaciones, pérdidas, frustración, angustia, incertidumbre, soledad, mayor dedicación de tiempo al tratamiento de la enfermedad, tristeza, adaptación, conciencia de la diferencia, pérdida de autoestima, nuevo trato de parte de la familia, alejamiento de la familia, entre otras. Al mismo tiempo, significa la oportunidad de superar situaciones adversas, cosa que es también una fuente de satisfacción y de mayor unión de la familia en algunos casos. Todas estas consecuencias fueron conocidas por los alumnos, si bien no todos directamente, al menos fueron compartidas en las reuniones de trabajo. Por esto, si bien no todos los alumnos vivenciaron las consecuencias de la enfermedad, al conversar con sus pacientes en varios encuentros, al menos la conocen más de cerca que aquellos alumnos que no participaron de esta experiencia. De aquí el valor de la misma, que permitió conocer lo que significa ser portador de una enfermedad crónica desde quien la sufre. Previo al acompañamiento de los pacientes, los alumnos se referían al significado de una enfermedad crónica como *"algo que hacía antes y ya no se puede hacer"*, *"una frustración"*, *"obliga a la persona a modificar sus quehaceres"*, *"una especie de muleta"*, *"un problema que lo limita"*, *"se sienten tristes y limitados"*. En general, las respuestas de los alumnos hacían referencia a una limitación, entendida esta como la incapacidad de realizar en forma autónoma las actividades propias de toda persona activa.

De lo anterior se desprende que para ellos una enfermedad crónica significaba limitación, necesidad de cambiar estilos de vida, adaptación y frustración. Es también un desafío, en la medida que la persona afectada se ve enfrentada a cambiar varios aspectos de su vida para adaptarse a sus nuevas circunstancias. Este cambio puede ser exitoso o no, y en este sentido se presenta como un desafío para quien lo asume. El éxito o fracaso de esta adaptación depende, en gran medida, en opinión de los alumnos, de las características psicológicas del paciente.

Antes de la experiencia, los alumnos pensaban que el asumir una enfermedad crónica implica un proceso que es compartido por todos quienes la sufren; sin embargo, este proceso varía en cada caso dependiendo de las características de cada paciente, pensaban los alumnos. De esta manera, cada persona afectada vive la enfermedad de forma distinta. A la impotencia le

sigue la negación pero *"dependiendo de la persona, del apoyo de los demás, de su entorno y de su fuerza interior es como sobrellevan este proceso que lo puede llevar a definitivamente a cambiar su estilo de vida o de repente a protegerse un poco y quizás no poder superarlo"*, según la frase de quien la emitió.

Revisando comparativamente la imagen que tenían los alumnos antes de la experiencia de aprendizaje y la que tuvieron una vez realizada, se observa que no existe gran diferencia entre ambas. La forma en que los alumnos creían que afectaba una enfermedad crónica, fue confirmada en varios de los casos, tanto por su impacto negativo en la autonomía del paciente como en su variación acorde a las características del paciente.

La forma positiva como algunos pacientes enfrentan su enfermedad fue tal vez algo que los alumnos no esperaban encontrar. Ellos llegaron a plantear, de acuerdo a lo expresado en el primer grupo focal, que tener una enfermedad crónica significaba un desafío para el enfermo y la forma cómo lo enfrentarían variaría de acuerdo al carácter de cada cual. Una vez iniciado el trabajo de acompañamiento, pudieron observar que algunos pacientes pueden sobrellevar su enfermedad de manera optimista, superando las barreras que la enfermedad les impone y enfrentando cada día con entusiasmo y optimismo. Pudieron observar que el abatimiento no es la situación general de los enfermos crónicos. En este sentido, la experiencia de acompañamiento permitió a los alumnos conocer la forma en que algunos enfermos superan, hasta donde les es posible, las limitaciones dadas por su enfermedad y los mecanismos que utilizan para contrarrestar los efectos negativos de la misma.

Antes de acompañar a sus respectivos pacientes, los alumnos extienden la problemática del enfermo hacia su grupo familiar, el que debe enfrentar junto con el enfermo(a) cambios en su estilo de vida familiar. La frase *"...y después viene todo el problema para la familia, porque es también la familia tiene que cambiar la forma de operar en función de esta persona..."* lo expresa con claridad. Frente a la familia, el enfermo, según los participantes, se siente "una carga" en la medida que no puede realizar por sí mismo sus cuidados básicos como su desplazamiento, aseo personal y alimentación. Algún integrante de la familia o una persona especializada debe asistir al enfermo en estas actividades. Quien quiera que sea, es la familia quien tiene que hacerse cargo en la mayoría de los casos. Siendo así, el enfermo(a) crónico llevará por siempre la impronta de ser para su familia "una carga". Otra expresión

fue *"Se sienten no solamente limitados por su condición sino que se sienten que son más molestia, aunque la familia no lo vea así, pero ellos se sienten así, como no independientes, más como una carga."* La familia, al igual que el enfermo, se debe acomodar de a poco a las nuevas condiciones de este último y aceptar su enfermedad con las mismas dificultades que el enfermo. De acuerdo a esta opinión dada por una participante, pero compartido con el resto de las opiniones, una enfermedad crónica involucra un cambio repentino en las condiciones de salud y de autovalencia de la persona. De aquí que la mayoría de las opiniones de los participantes hagan alusión a un proceso de acomodación del enfermo y su familia.

Los estudiantes piensan que una enfermedad crónica afecta, en primer lugar, la autoestima de quien la padece. La autoestima se ve negativamente afectada en la medida que el enfermo deja de ser autovalente. En segundo lugar, la enfermedad afecta directamente el desempeño laboral de la persona, siendo de esta manera el trabajo uno de los aspectos más resentidos por una enfermedad crónica.

La familia, al asumir junto con el enfermo su nueva situación, se desgasta y una vez avanzado el proceso se produce un agotamiento emocional de sus integrantes. Si se produce un cambio de roles, la nueva dinámica produce también estrés. Dependiendo de cuál de los integrantes de la familia sea el afectado con la enfermedad, será al grado de estrés y agotamiento emocional del resto. La familia como grupo tiene que asumir nuevas funciones a la vez que continuar con las cotidianas, lo que en muchos caso la limita, al igual que al enfermo. *"Como que hay un estrés mayor y las personas se van a agotar emocionalmente y van a sufrir también ... la familia tiene que hacer sus cosas y ya está como más limitada, todos tienen que estar más dependientes"*.

Según los alumnos participantes en el primer grupo focal, la familia siente el deber de hacerse cargo del enfermo, se siente en la obligación de mantener estable emocionalmente al enfermo. Esto implica vigilar por su bienestar y por el cumplimiento de su tratamiento. En este sentido, la familia asume el rol de "muleta" del paciente. A pesar de lo anterior, la familia crece emocionalmente al comprometerse con el paciente. Esto favorece una mayor unión de los diversos integrantes de la familia. En otros casos se da la situación contraria, se produce un quiebre o separación de los integrantes. Estas opiniones de los participantes

ilustran que ellos se sitúan imaginariamente en todas las situaciones posibles frente a los posibles significados de ser un enfermo crónico

Posteriormente, los alumnos conocieron la forma cómo la enfermedad crónica del paciente afecta a toda la familia. Los alumnos observaron en algunos casos, que uno de los integrantes debió asumir los roles y funciones del enfermo (hombre que no puede trabajar); en otros casos significó una pérdida, dado que el integrante enfermo ya no aportaba como lo hacía antes de su enfermedad (mujer que ya no cocina); otras familias debieron tener vigilancia y cuidados constantes (mujer con pérdida de memoria); padres que debieron asumir un hijo diferente (niño con síndrome de Down), entre otras. En la mayoría de los casos el resto de la familia asumió un rol de apoyo activo solidarizando con el enfermo y las consecuencias de su enfermedad. En otros casos el resto de la familia era testigo pasivo de la enfermedad. En la minoría de los casos los integrantes de la familia abandonaron prácticamente al enfermo, alejándose de él o ella sin darle el apoyo ni los cuidados que necesitaba. En estos casos, el enfermo o enferma tenía un sufrimiento adicional, producto indirecto de su enfermedad. Esta falta de apoyo o cuasi abandono de parte de su familia, la pérdida de autoridad o el desprecio, menoscaban notoriamente su autoestima y erosionan su estabilidad emocional, situación que los alumnos pudieron constatar.

La importancia que atribuían los alumnos a la comprensión del significado de la enfermedad de parte del paciente no varió sustancialmente después de la experiencia, más bien la fortaleció. Consultados sobre este aspecto en el grupo focal inicial, todos los alumnos participantes consideraban que este aspecto es muy importante. La importancia estaba dada, más que nada, porque una buena comprensión del paciente facilitaría el cumplimiento del tratamiento indicado. Asimismo, si el médico conoce los hábitos del paciente, sabrá de antemano la factibilidad de cumplimiento de las indicaciones médicas, afirmaban los alumnos. *"Si el paciente no se siente apoyado claramente no va a entender y no va a seguir los tratamientos por eso yo encuentro que es importante que el medico se ponga un poco en los zapatos del paciente y lo vea desde ese punto de vista también"*, expresó un estudiante.

Pero más allá de los beneficios prácticos que se desprenden de la comprensión del significado de la enfermedad de parte del médico, los alumnos aludieron a la importancia que tiene para el apoyo psicológico del enfermo. Esto significa que el médico podrá entregar al

enfermo una ayuda integral y soporte emocional, más allá de su función técnica de curar la enfermedad. Estas opiniones se reflejan en las siguientes citas: *"...no solamente restaurar la parte como fisiológica normal del individuo sino también preocuparse un poco también de la parte psicológica, lo que lo va a afectar"*, y *"... pero también la parte psicológica y también la parte de reintegrar a esa persona en la sociedad si es que tuviera algo invalidante"*

El médico también se beneficia si comprende el significado de la enfermedad para el paciente, pero este beneficio apunta también, a un mejor tratamiento del paciente actual y de los futuros. *"El paciente le ayuda a entender al médico por lo que él está pasando ... yo creo que también sale beneficiado para futuro para casos "* destacó uno de los participantes. Pero el médico se beneficiaría también en la medida que la empatía con la situación del paciente lo enriquece espiritualmente. Se incluye el rol positivo de esta comprensión en la relación médico – paciente, sin que los alumnos tenga conciencia aún de la importancia de esta relación para ambas partes involucradas. En la siguiente cita se advierten las bondades del significado de la enfermedad para el médico: *"Se ve beneficiado tanto el paciente...y también el médico por la experiencia y la misma satisfacción personal porque lo que está haciendo no es realmente en vano y tiene algún objeto"*.

Una vez finalizada la experiencia, los alumnos señalaron, en el segundo grupo focal, que la comprensión del significado de la enfermedad para el paciente, de parte del médico, cambia su trato hacia el enfermo. Según los alumnos, conocer las consecuencias de la enfermedad para el paciente les permite adecuar el tratamiento y reforzar aquellos aspectos que lo requieren, como podría ocurrir en el caso de una depresión. El médico debe conocer la vida del paciente, su personalidad y qué valora cada paciente. Es el caso de un enfermo para el cuál lo más importante era la explicación que le daba el médico respecto a su tratamiento. El conocer la personalidad del paciente permite al médico también conocer las capacidades y condiciones del paciente para asumir determinado tratamiento. Asimismo, en opinión de los alumnos, si el médico conoce la actitud, comportamiento y apoyo de la familia puede intervenir de manera efectiva a nivel familiar para lograr mayores beneficios para el paciente. Por otra parte, si el médico conoce las circunstancias familiares del paciente, podrá crear un ambiente de conversación propicio, pudiendo hacer las preguntas atinentes a la realidad familiar del paciente. De acuerdo a las opiniones vertidas por los alumnos antes y después de

la experiencia, podemos afirmar que comprender el significado de la enfermedad es para el médico un mecanismo para asegurar el cumplimiento del tratamiento.

Pero más allá de los beneficios de comprender el significado de la enfermedad sobre el cumplimiento del tratamiento y su efectividad, el apoyo psicológico del paciente, la adquisición de más experiencia por parte del médico y la mejoría en la relación médico paciente, los alumnos reflexionan sobre la satisfacción que debe significar para el médico el tratar a un enfermo trascendiendo el sólo aspecto fisiológico. Se alude indirectamente a un crecimiento espiritual para el médico. Expresaron: *"Además del tratamiento todo eso ya 'bacán', pero cuando uno ve que algo tiene una consecuencia positiva uno mismo tiene un sentimiento mas "bacán", o "Por que el conocimiento uno lo tiene, pero el crecer uno no lo logra si no se relaciona bien con los pacientes"*

## **CONCLUSIÓN**

La motivación de los alumnos para participar de esta experiencia era su interés en conocer más allá de la patología física del enfermo. Específicamente, los alumnos querían conocer la situación del enfermo con la finalidad de comprender mejor el impacto de ésta en su vida personal y familiar. La experiencia la veían los alumnos claramente como parte de su formación profesional, representaba para ellos la posibilidad de ampliar sus conocimientos y experiencias. De aquí se desprende que para ellos la práctica médica no se restringe a tratar sólo la patología sino que debe alcanzar también las consecuencias psicológicas, personales, familiares y sociales que tiene para el paciente. La cercanía con el paciente la consideraban importante para su formación y la participación en esta experiencia era una oportunidad para ellos.

La ventaja de conocer "la visión del paciente" estaba más bien dada por su utilidad en la formación profesional, por eso la participación en esta experiencia agrega valor a la formación académica. Así, la comprensión de la "perspectiva del paciente" servirá para la comprensión y un mejor tratamiento de casos similares posteriores. Así visto, la experiencia tiene un valor formativo. Como parte de la formación profesional se considera la relación médico-paciente y esta experiencia de docencia podría ofrecer la oportunidad de adquirir



mayor experiencia en esta relación. También hay en el grupo alumnos que participaron en el proyecto por un real interés de vivir la experiencia de acompañamiento de un enfermo, donde tienen la posibilidad de entregar apoyo y afecto sólo a cambio de una satisfacción personal.

Para los alumnos que participaron, esta experiencia fue un aprendizaje. No sólo conocieron el sufrimiento de algunos pacientes sino que también, en otros casos, conocieron cómo se pueden adaptar a las condiciones que les exige la enfermedad. Aquellos pacientes a quienes la enfermedad los fortaleció en otros aspectos, que aún en difíciles condiciones físicas no dejan de ser alegres y positivos, mostraron a los alumnos otra faceta de la enfermedad.

Los alumnos que compartieron con pacientes de edad avanzada tuvieron la oportunidad de aprender de ellos las *enseñanzas de la vida*. Estos pacientes les transmitieron a los alumnos la importancia de ponderar los problemas en su justa medida, a la vez que jerarquizar la gravedad de los mismos. Esto les permitió relativizar la gravedad de los problemas que ellos enfrentan, al compararlos con aquellos derivados de una enfermedad. En general, con estos pacientes mayores, los alumnos establecieron un vínculo que fue, casi siempre, enriquecedor y bien valorado por los alumnos.

A los alumnos además les sirvió esta experiencia, en algunos casos, para adquirir mayor destreza en la relación con los pacientes. Algunos de ellos sentían temor antes de relacionarse con sus pacientes, no se encontraban lo suficientemente preparados o pensaban que no tendrían la autoridad suficiente para conversar con ellos acerca de su enfermedad.

Los resultados de la experiencia revelan que es una valiosa metodología de aprendizaje, la cual podría ser parte de la formación académica de los estudiantes de medicina. Si bien, la experiencia de acompañamiento del paciente no cambió radicalmente la visión previa que tienen los alumnos sobre las consecuencias de la enfermedad, les reporta una experiencia de aprendizaje que, por ser realidad, adquiere mayor valor como vivencia y verificación de lo teórico. Además, la experiencia les reporta a los alumnos un enriquecimiento personal, en la medida que pueden practicar con mayor holgura la relación médico – paciente. La experiencia es, por lo tanto, un elemento muy valioso como un método complementario de formación.

La similitud de las ideas sobre el significado y consecuencias negativas de la enfermedad, tanto para el enfermo como para la familia, antes y después de la experiencia, puede ser producto de la selección de los alumnos participantes en ella. Dado que los alumnos que participaron lo hicieron en forma voluntaria, posiblemente ellos ya tenían de antemano una idea formada sobre el significado de la enfermedad para los pacientes y eran alumnos, por tanto, de mayor sensibilidad hacia el sufrimiento de los enfermos y más interesados en el aspecto humano de la medicina. Despejar esta duda implicaría repetir la experiencia pero seleccionando a los alumnos en forma no voluntaria de manera de que los que participan no sean necesariamente aquellos más interesados en el aspecto humano de la enfermedad.

La adecuada selección de los pacientes es también un aspecto muy importante que se debe definir bien. En esta experiencia algunos de los pacientes que participaron en el proyecto eran enfermos de larga trayectoria en su tratamiento, de manera que ya habían asumido su enfermedad y realizado los acomodos necesarios para su vida hacía bastante tiempo. Siendo así, no les significaba grandes limitaciones en su vida cotidiana y, por tanto, las consecuencias de la enfermedad no eran fáciles de advertir por los alumnos. Los cambios y adaptaciones que estos pacientes tuvieron que hacer no pudieron ser observados directamente por los alumnos. En otros casos, la misma antigüedad de la enfermedad, la había hecho casi desaparecer de la memoria del paciente como un problema serio. En estos casos no fue posible para los alumnos observar una evidente repercusión en el desempeño habitual del enfermo. En tercer lugar, la ausencia de consecuencias negativas importantes en otros pacientes, no permitió comprender el verdadero significado de ser enfermo crónico. Por último, pacientes que, aún teniendo limitaciones importantes para ser autónomos, habían desarrollado una gran capacidad para hacer frente a estas dificultades minimizando los efectos negativos sobre el paciente.

Por lo anterior y si se quiere destacar el impacto negativo de la enfermedad crónica en el paciente, junto con una selección aleatoria de los alumnos participantes, es aconsejable para programas docentes de este tipo, poner como criterio de inclusión de los pacientes, que tengan un diagnóstico relativamente reciente y que la enfermedad sea para ellos un motivo de pérdida efectiva de su autonomía. Finalmente, la etapa de acompañamiento es preferible hacerla a comienzos del año académico, época en que los alumnos disponen de más tiempo para estar con sus respectivos pacientes.

Sin embargo y, como se dijo anteriormente, los estudiantes que participaron del estudio conocieron un aspecto de la enfermedad que sólo es posible conocerla a través de una experiencia vivencial, lo cual avala la validez de la experiencia como metodología de aprendizaje.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Richard Martínez. The nature of illness experience: a course on boundaries. *Theoretical medicine* 23: 259-269, 2002
- (2) GAT can experience add to early medical education? Consensus survey. Tim Dorman, Chris Brody. *BMJ*, 2004 ; 329 : 7470
- (3) Effect of communication: Training on Medical Student Performance Michael J. Yedidia; Colleen C. Gillespie; Elizabeth Kachur; Mark D. Schwartz, Judith Ockene; Amy E. Chepaitis; Clint W. Snyder; Aaron Lazare; Mack Lipkin, Jr. *JAMA* 2003; 290: 9
- (4) Developing the role of patients as teachers: literature review Geoff Wykurz and Diana Kelly. *BMJ* 2002; 325: 7368
- (5) Understanding the clinical dilemmas that shape medical students' ethical Development: questionnaire survey and focus group study Lisa K Hicks, Yulia Lin, David W Robertson, Deborah L Robinson, and Sarah I Woodrow. *BMJ* 2001; 322: 7288

### Bibliografía complementaria

- (1) Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Volunteer, lay tutors' experiences of the Chronic Disease Self-Management Course: being valued and adding value. *Health Educ Res* 2005; 20(2):128-136.
- (2) Bleakley A. Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. *Med Educ* 2005; 39(5):534-540.
- (3) Bolton G. Medicine and literature: writing and reading. *J Eval Clin Pract* 2005; 11(2):171-179.
- (4) Charles C, Amiran G, Whelan T. How to improve communications between doctors and patients. *BMJ* 2004; 320:1220-1221.
- (5) Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001; 286(15):1897-1902.
- (6) DasGupta S, Charon R. Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy. *Acad Med* 2004; 79(4):351-356.

- (7) Davis BE, Nelson DB, Sahler OJ, McCurdy FA, Goldberg R, Greenberg LW. Do clerkship experiences affect medical students' attitudes toward chronically ill patients? *Acad Med* 2001; 76(8):815-820.
- (8) Francis CK. Professionalism and the medical student. *Annals of Internal Medicine* 2004; 141(9):735-736.
- (9) Fusner S, Staib S. Students and senior citizens learning from each other. *J Gerontol Nurs* 2004; 30(3):40-45.
- (10) Haidet P, Dains JE, Paterniti DA, Hechtel L, Chang T, Tseng E et al. Medical student attitudes toward the doctor-patient relationship. *Med Educ* 2002; 36(6):568-574.
- (11) Hanna M, Fins JJ. Viewpoint: power and communication: why simulation training ought to be complemented by experiential and humanist learning. *Acad Med* 2006; 81(3):265-270.
- (12) King D, Benbow SJ, Elizabeth J, Lye M. Attitudes of elderly patients to medical students. *Med Educ* 1992; 26(5):360-363.
- (13) Stacy R, Spencer J. Patients as teachers: a qualitative study of patients' views on their role in a community-based undergraduate project. *Med Educ* 1999; 33(9):688-694.
- (14) York NL, DaRosa DA, Markwell SJ, Niehaus AH, Folse R. Patients' attitudes toward the involvement of medical students in their care. *Am J Surg* 1995; 169(4):421-423.

**ANEXO 1**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Proyecto de Investigación**  
**“Significado de la enfermedad: experiencia de aprendizaje”**

El Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo realizará una investigación con el propósito de crear y evaluar una metodología docente que permita a un grupo de estudiantes de medicina conocer en profundidad el significado personal y familiar de la enfermedad. Los investigadores son los Drs. Armando Ortiz, Juan Pablo Beca y Sofía Salas, y la socióloga Sra. Francisca Browne.

El programa de los alumnos participantes incluirá un ciclo preparatorio de un mes, al cabo del cual se les asignará un “paciente-tutor”. El o la paciente serán personas seleccionadas que padecen una enfermedad seria, y el estudiante visitará a este enfermo o a algunos de sus familiares dos veces por semana durante dos meses. Durante este período el estudiante escribirá un diario de su experiencia y asistirá a reuniones grupales cada 15 días en las cuales se compartirá la experiencia con otros estudiantes. Habrá además una evaluación inicial y otra al final de la experiencia aplicando metodología de focus group.

Se incorporará al estudio un grupo de 10 estudiantes de 4º año de medicina, voluntarios, que se comprometan a cumplir con el programa. La información de la evaluación inicial y final de los estudiantes, así como el contenido de sus reflexiones en los diarios de la experiencia serán analizados de manera confidencial y anónima aplicando las metodologías de focus group y de análisis cualitativo de contenidos. Sus nombres no aparecerán en ninguna comunicación de resultados o publicaciones generadas por esta investigación.

Los estudiantes participantes no recibirán estímulos económicos, y su beneficio será el de haber contribuido a una investigación que permitirá planificar futuras metodologías docentes, y el haber participado en una experiencia innovadora debidamente asesorada por los investigadores.

Si estás de acuerdo en participar firma este documento y serás llamado en breve a una primera reunión para clarificar posibles dudas y para programar las actividades a seguir.

---

Declaro que estoy de acuerdo en participar en el proyecto de la referencia y me comprometo a cumplir con todo el programa que me será detallado en la primera reunión. Después de esa reunión podré ratificar o retirar mi consentimiento y compromiso.

Nombre del participante

Correo electrónico

Tel.celular

Firma del participante

Fecha .....

**ANEXO 2**  
**PAUTA GRUPO FOCAL**

1. ¿Qué creen ustedes que significa para una persona tener una enfermedad que los limita en su vida cotidiana?
2. ¿En qué áreas creen ustedes que una enfermedad crónica afecta principalmente al enfermo?
3. ¿Cómo creen ustedes que una enfermedad crónica afecta el aspecto emocional de un enfermo?
4. ¿Cómo creen ustedes que una enfermedad crónica afecta el entorno familiar del enfermo?
5. ¿Qué importancia tiene para el médico comprender lo que significa para el paciente tener una enfermedad crónica?
6. ¿Consideran ustedes que comprender la vivencia de la enfermedad crónica en el paciente es fundamental para el médico?
7. ¿Consideran ustedes que la vivencia de la enfermedad crónica tiene la misma importancia que el tratamiento médico?
8. ¿Qué apoyos creen ustedes que necesita un paciente con una enfermedad crónica?
9. ¿Qué responsabilidades debe asumir el médico frente a un paciente con una enfermedad crónica?

## **ANEXO 3**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **Proyecto de Investigación**

#### ***“Significado de la enfermedad: experiencia de aprendizaje”***

Ud. padece de una enfermedad seria y su médico tratante nos ha sugerido su nombre para invitarle a participar libremente en un proyecto del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo. Se trata de una investigación con el propósito de crear y evaluar una metodología docente que permita a un grupo de estudiantes de medicina conocer en profundidad el significado personal y familiar de la enfermedad. Los investigadores son los Drs. Armando Ortiz, Juan Pablo Beca y Sofía Salas, y la socióloga Sra. Francisca Browne.

Los estudiantes que participan son alumnos de 3º año de medicina, están comenzando sus prácticas clínicas, y recibirán una preparación antes de que se comuniquen con Ud. Cada alumno será un “acompañante” de un enfermo durante un período de dos meses. Se le pedirá al estudiante que una a dos veces por semana tenga una conversación con Ud. o con algunos de los miembros de su familia, con el fin de que conozcan, no sólo su enfermedad y tratamiento o controles, sino el impacto de la enfermedad en su vida personal y familiar. Los alumnos escribirán un diario con el resumen de estas conversaciones y sus reflexiones personales.

La investigación consiste en una evaluación al inicio y otra al final de la experiencia para conocer los conceptos de los estudiantes sobre el significado de la enfermedad para el paciente. Además se analizarán las reflexiones personales escritas por los estudiantes aplicando metodologías objetivas de análisis cualitativo de contenidos. Toda la información de su enfermedad y de las conversaciones que los estudiantes sostengan con los pacientes o sus familiares serán confidenciales y nunca aparecerá su nombre o el de sus familiares en comunicaciones o publicaciones que se deriven de este proyecto.

Su participación es enteramente voluntaria y no se contemplan beneficios directos para su tratamiento. Sin embargo creemos que Ud. tendrá, además de la satisfacción de haber hecho un aporte positivo a este proyecto, el beneficio del acompañamiento y de las conversaciones con un joven estudiante a cuya formación Ud. habrá contribuido de una manera probablemente trascendental.

Si Ud. está de acuerdo en participar este proyecto, le rogamos firmar el presente documento de consentimiento y compromiso.



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Proyecto de Investigación

#### *“Significado de la enfermedad: experiencia de aprendizaje”*

Declaro que estoy de acuerdo en participar en el proyecto de la referencia y me comprometo a recibir una a dos veces por semana durante dos meses al estudiante asignado por los investigadores. Igualmente buscaré las oportunidades para que algunas de las conversaciones las realice el estudiante con miembros de mi familia.

Entiendo que cualquier duda durante el período en el cual seré visitado por el estudiante la puedo plantear al investigador responsable llamando al Dr. Armando Ortiz o al Dr. Juan Pablo Beca al Centro de Bioética al teléfono 299 9162.

Nombre del paciente \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_

Teléfonos \_\_\_\_\_

Médico tratante del paciente \_\_\_\_\_

Firma del participante \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

## ANEXO 4

### ANTECEDENTES DE LOS PACIENTES QUE PARTICIPARON DEL ESTUDIO

Se presentan a continuación extractos de los "diarios" de los alumnos que aportan antecedentes de los pacientes participantes en el estudio. Estos han sido extraídos en forma textual de los documentos entregados por los alumnos, por lo que no todos contienen el mismo tipo ni cantidad de información. Se han cambiado sólo los nombres para mantener el anonimato de los pacientes participantes.

*1. La Sra. Isabel tiene 80 años, es viuda desde febrero de este año 2006 (marido falleció por EPOC) y vive con su empleada (doña Rosa, 57 años). Padece de HTA desde hace más de 10 años, la cual se encuentra en tratamiento. El año 2003 sufrió de un infarto cardíaco, y desde entonces ha estado en control médico y bajo tratamiento farmacológico. Además, tiene antecedentes de cirugía cardíaca (recambio valvular protésico) el año 2005. Su médico tratante es de la Clínica Alemana y asiste a controles de manera regular en INTEGRAMEDICA y Clínica Alemana, 1 vez por mes.*

*Tiene 4 hijos (Alfonso 58 años; Gustavo 56; Álvaro 52 y Consuelo 49), con todos ellos mantiene una relación muy buena, pero sobre todo con su única hija, con la cual se ven todas las semanas. Tiene 12 nietos.*

*La Sra. Isabel, siempre ha sido dueña de casa y Juana (su empleada), vive con ella desde mayo del año pasado. Juana es de Ovalle y también es viuda, tiene 3 hijos grandes y casados, por lo tanto su "dedicación" se podría decir que es casi exclusiva para la sra. Isabel. Le cocina, la acompaña a los controles (en taxi), y lo más importante, mantiene una muy buena relación.*

*2. Carlos tiene 38 años, es casado, tiene dos hijos de 4 y 6 años y es corredor de seguros. A Carlos se le diagnosticó Enfermedad de Berger cuando tenía 21 años, la que lo llevó a insuficiencia renal crónica, por lo que a esa misma edad comenzó a dializarse. Cuatro años más tarde, debió someterse a un trasplante renal. Posteriormente Carlos no tuvo complicaciones con su enfermedad y durante once años permaneció completamente sano. Hace dos años, la enfermedad le dañó el riñón transplantado, por lo que volvió a diálisis. Actualmente se dializa 3 veces por semana.*

*Cuando a Carlos se le diagnosticó la enfermedad, vivía con sus padres y estudiaba Ingeniería Comercial. Relata que para él, la enfermedad no tuvo mayores repercusiones en su vida diaria, ya que indica que sólo tuvo que adaptarse al tratamiento y a un a alimentación un poco diferente. Más allá de esto, Carlos continuó normalmente con sus actividades, por lo que mantuvo, relativamente, su calidad de vida antigua. A pesar de lo anterior, tres años más tarde Carlos decidió dejar su carrera, ya que relata que la diálisis le impedía asistir a todas las clases. Además de sentirse frustrado, agobiado y pobremente motivado. Después del trasplante, Carlos comenzó una vida completamente normal, tiempo en que se casó y tuvo a sus dos hijos.*

*3. Cristina tiene epilepsia desde los 17 años y actualmente un cuadro depresivo. El tercer ataque fue hace un par de años, estando en su casa. No ha tenido mas ataques, solo esos tres. Siempre ha seguido su tratamiento, que dice tener completamente incorporado como*

*parte de su vida. Respecto a la depresión que actualmente tiene, no habla mucho, solo dice creer que fue consecuencia de todos los problemas que ha tenido por su separación.*

4. *La Sra. Iris tuvo AVE hace aproximadamente 30 años atrás que la dejó con una hemiplejía, Ca. de vejiga y de mama que tuvo posteriormente y varias fracturas que ha tenido en su cadera y húmero... Comencé comentando con ella sobre el AVE que tuvo 30 años atrás aproximadamente, me relató que ese día ella estaba sola con su hijo acostada en la cama y que de repente de la nada no podía mover la mitad de su cuerpo y su hijo la llevó inmediatamente a la Clínica Alemana.*

*Le pregunté que había sentido y como había repercutido en su diario vivir...al preguntarle, la Sra. Arregui siempre estuvo muy tranquila, sin esbozar un poco de tristeza y me comentaba que al comienzo claro que había sido más difícil, el hecho de que ya no pudiera caminar como antes, utilizar sus dos manos y que al comienzo obviamente le costó acomodarse a esta "nueva situación". Las primeras semanas fueron difíciles para ella y su familia, entre que ella comenzaba a recuperarse a poco y la familia estaba muy preocupada, pero ella nunca lo tomo como algo tan terrible, ella era muy devota a Dios y nunca lo vio como un castigo ni nada, sino que estaba agradecida de estar viva y poder seguir compartiendo con sus hijos.*

5. *Paciente de 70 años, jubilado hace 12. Trabajó como ingeniero de ejecución mecánica en Endesa. Vive con su mujer, con la cual lleva 43 años de casado, con su hija menor, yerno y un nieto de 3 años.... Cuando le pregunté sobre el día en que todo ocurrió, 31 de Mayo del año 1993, en Talca, me supo explicar todo con lujo de detalles, como si hubiese ocurrido ayer. Me narró todo como si se tratara de una película, cada movimiento, el estado del tiempo e incluso las horas en que todo ocurría, todo grabado en su memoria. Me pareció ver una expresión de tristeza cuando le pregunté sobre su trabajo, el que se vio obligado a dejar dos años después de su infarto. "La isapre me obligó, ya no me aceptaron más licencias médicas. Me dijeron que me había convertido en alguien inútil y que tenía 70% de discapacidad". Eso es lo que más le dolió, ya que él era un hombre activo e independiente.*

*Al preguntarle sobre sus miedos, me dijo que casi no salía de su casa por temor a caerse, son pocos los días que sale a caminar, prefiere esperar al kinesiólogo o que alguien lo saque a dar una vuelta en auto. "Sufro de mareos, no me atrevo a bajar escaleras, por eso no viajo en metro".*

6. *La Sra. Mónica, tiene 85 años, vive con su esposo y tiene 5 hijos. A los 13 años tuvo una meningitis que no le dejó ningún tipo de secuelas. Padece de estenosis aórtica desde su niñez, la cual no trata actualmente ni nunca la ha tratado. En el último mes tuvo una caída, por lo que tiene molestias en su pierna izquierda, lo que le limita bastante el movimiento. Presenta una hernia en el hiato, por lo que actualmente toma panadol y se limita a las comidas picantes con mucho aliño.*

*La Sra. Mónica tiene 5 hijos, María Ofelia de 50 años, que no se ha casado, se caracteriza por ser una persona viajera y vive sola. Oscar de 49 años, casado 3 hijos, ingeniero. Ximena de 48 años, enfermera casada con 3 hijos y Alvaro de 46 años, que vive en España es agrónomo y tiene 2 hijos.*

*Mi paciente es dueña de casa, tiene una excelente relación con sus vecinos, ya que los conoce de toda una vida, tiene una nana y su marido de su misma edad, el cual no trabaja todos los días, por lo que la acompaña y la cuida, incluso salen muchas veces a pasear por ejemplo al teatro. Ella se siente muy acompañada por sus hijos y nietos, especialmente por su hija mayor que la visita muy seguido.*

*7.La primera impresión fue sorprendente, me encontré con una señora, muy amorosa, y que estaba al parecer sin ninguna secuela notoria, que prácticamente podría ser mi abuelita ....había sufrido más de dos episodios (AVE) y que no recordaba mucho de cada uno. Le explique más que me interesaba conocer como esto afectaba su vida y la de sus hermanos u hermanas si es que tenía, y en ese aspecto ella se mostró muy sorprendida, puesto que uno de su hermanos había fallecido recientemente al igual que su madre, al parecer de la misma condición que ella padecía: una enfermedad aneurismática.... un hijo de 27 y una hija de 31, ambos solteros y aún vivían con ella y su esposo.*

## **ANEXO 6 ANALISIS INFORMACION GRUPOS FOCALES**

### **PRIMER GRUPO FOCAL: ANTES**

#### **El significado de la enfermedad para el paciente**

“¿Qué significa para una persona tener una enfermedad que lo limita en los quehaceres de su vida cotidiana?” es la pregunta que inicia el primer Grupo Focal realizado con los estudiantes participantes de la experiencia.

Las respuestas se concretan en “algo que hacía antes y ya no se puede hacer”, “una frustración”, “obliga a la persona a modificar sus quehaceres”, “una especie de muleta”, “un problema que lo limita”, “se sienten tristes y limitados”. En general, las respuestas de los alumnos hacen referencia a una limitación, entendida esta como la incapacidad de realizar en forma autónoma las actividades propias de toda persona activa.

De las respuestas específicas de los alumnos participantes se desprende que, para ellos, una enfermedad crónica significa limitación, necesidad de cambiar estilos de vida, adaptación y frustración. Es también un desafío, en la medida que la persona afectada se ve enfrentada a cambiar varios aspectos de su vida para adaptarse a sus nuevas circunstancias. Este cambio puede ser exitoso o no, y en este sentido se presenta como un desafío para quien lo asume. El éxito o fracaso de esta adaptación depende, en gran medida, de las características psicológicas del paciente.

El asumir una enfermedad crónica implica un proceso que es compartido por todos quienes la sufren; sin embargo, este proceso varía en cada caso dependiendo de las características de cada paciente. De esta manera, cada persona afectada vive la enfermedad de forma distinta. A la impotencia le sigue la negación pero *“dependiendo de la persona, del apoyo de los demás, de su entorno y de su fuerza interior es como sobrellevan este proceso y lo puede llevar a definitivamente a cambiar su estilo de vida o de repente a protegerse un poco y quizás no poder superarlo”*, respetando la frase de quien la emitió.

#### **Como afecta a la familia**

La repercusión en la familia del enfermo(a) es un tema que se da espontáneamente en la conversación. Los participantes extienden la problemática del enfermo hacia su grupo familiar, el que debe enfrentar junto con el enfermo(a) cambios en su estilo de vida familiar.

*“...y después viene todo el problema para la familia, porque es también la familia tiene que cambiar la forma de operar en función de esta persona...”*

Frente a la familia, el enfermo(a), según los participantes, se siente “una carga” en la medida que no puede realizar por sí mismo sus cuidados básicos tales como desplazarse, higiene y alimentación. Algún integrante de la familia o una persona especializada, debe asistir al enfermo(a) en estas actividades. Quien quiera que sea, es la familia quien tiene que hacerse cargo, en la mayoría de los casos. Siendo así, el enfermo(a) crónico llevará por siempre la impronta de ser para su familia “una carga”.

*"Se sienten no solamente limitados por su condición sino que se sienten que son mas molestia, aunque la familia no lo vean así, pero ellos se sienten así, como, no independientes, mas como una carga."*

La familia, al igual que el enfermo, se debe acomodar de a poco a las nuevas condiciones de este último y, por tanto, va aceptando su enfermedad con las mismas dificultades que el enfermo. De acuerdo a esta opinión dada por una participante en particular, pero compartido con el resto de las opiniones, una enfermedad crónica involucra un cambio repentino en las condiciones de salud y de autovalencia de la persona. Se concibe la enfermedad como relativamente nueva para el enfermo. De aquí que la mayoría de las opiniones de los participantes hagan alusión a un proceso de acomodación del enfermo y su familia.

Una enfermedad crónica afecta, en primer lugar, la autoestima de quien la padece. La autoestima se ve negativamente afectada en la medida que el enfermo(a) deja de ser autovalente. En segundo lugar, la enfermedad afecta directamente el desempeño laboral de la persona, siendo de esta manera el trabajo uno de los aspectos más resentidos por una enfermedad crónica.

La familia, al asumir junto con el enfermo su nueva situación, se desgasta y una vez avanzado el proceso se produce un agotamiento emocional de sus integrantes. Si se produce un cambio de roles, la nueva dinámica produce también estrés. Dependiendo de cuál de los integrantes de la familia sea el afectado con la enfermedad, será al grado de estrés y agotamiento emocional del resto. La familia como grupo tiene que asumir nuevas funciones a la vez que continuar con las cotidianas, lo que en muchos caso la limita, al igual que al enfermo.

*"Como que hay un estrés mayor y las personas se van a agotar emocionalmente y van a sufrir también ... la familia tiene que hacer sus cosas y ya está como mas limitada todos tienen que estar mas dependientes"*

Según los alumnos participantes de la conversación, la familia siente el deber de hacerse cargo del enfermo, se siente en la obligación de mantener estable emocionalmente al enfermo(a). Esto implica vigilar por su bienestar y por el cumplimiento de su tratamiento. En este sentido, la familia asume el rol de "muleta" del paciente.

A pesar de lo anterior, la familia crece emocionalmente al comprometerse con el paciente. Esto favorece una mayor unión de los diversos integrantes de la familia. En otros casos se da la situación contraria, se produce un quiebre o separación de los integrantes. Estas opiniones de los participantes ilustran que ellos se sitúan imaginariamente en todas las situaciones posibles frente a los posibles significados de ser un enfermo crónico.

Respecto a las vivencias del enfermo(a), los participantes reportan aquellas manifestaciones que son por todos conocidas como parte del proceso de asumición de la enfermedad. Esto es miedo, pena, aceptación. El miedo es principalmente a ser una carga, a no poder adaptarse y a limitar a la familia en sus actividades cotidianas y recreativas a causa de su enfermedad.

El hecho de sentirse diferente ya es un problema para el enfermo. El estar destinado el resto de su vida a tomar ciertos medicamentos, es considerado por los alumnos, una limitante propia de los enfermos crónicos.

Algunos alumnos plantean que, incluso, el enfermo crónico se replantea la vida al tener una enfermedad que, aunque no sea grave, le cambia la vida.

### **La importancia de la comprensión del médico**

Frente a la pregunta sobre la importancia que tiene la comprensión de parte del médico de lo que significa ser un paciente crónico, todos los alumnos participantes consideran que este aspecto es muy importante. La importancia está dada, más que nada, porque una buena comprensión del paciente facilitará el cumplimiento del tratamiento indicado. Asimismo, si el médico conoce los hábitos del paciente, sabrá de antemano la factibilidad de cumplimiento de las indicaciones médicas.

*"Si el paciente no se siente apoyado claramente no va a entender y no va a seguir los tratamientos por eso yo encuentro que es importante que el medico se ponga un poco en los zapatos del paciente y lo vea desde ese punto de vista también"*

Pero más allá de los beneficios prácticos que se desprenden de la comprensión del significado de la enfermedad de parte del médico, los alumnos aluden a la importancia que tiene para el apoyo psicológico del enfermo. Esto significa que el médico podrá entregar al enfermo una ayuda integral y soporte emocional, más allá de su función de curar la enfermedad. Estas opiniones se reflejan en las siguientes citas:

*"...no solamente restaurar la parte como fisiológica normal del individuo sino también preocuparse un poco también de la parte psicológica lo que va a afectar lo que esta enfermedad afecta al paciente lo va a angustiar, lo va a frustrar lo va a limitar en sus actividades entonces por un lado tiene que obviamente entender y tratar de comprender la circunstancia en la que está el paciente y tratar también de aconsejarlo en otros aspectos que no son solo la parte médica..."*

*"cuando hay una cuota como de sentimiento, de ponerse en el lugar del otro yo creo que se crea una relación medico paciente que es mucho mejor y el paciente se siente mas apoyado ... eso también es importante en la mejoría del paciente"*

*"...aparte de que tiene que restaurar la parte corporal, fisiológica dejarlo sano, pero también sano mentalmente y por qué no espiritualmente también"*

*"... pero también la parte psicológica y también la parte de reintegrar a esa persona en la sociedad si es que tuviera algo invalidante"*

El médico también se beneficia si comprende el significado de la enfermedad para el paciente, pero este beneficio apunta también, a un mejor tratamiento del paciente y de otros futuros.

*"El paciente ayuda a entender al médico por lo que él está pasando ..."*

*yo creo que también sale beneficiado para futuro para casos "*

Pero el médico se beneficia también en la medida que la empatía con la situación del paciente lo enriquece espiritualmente. En la siguiente cita se advierten las bondades del significado de la enfermedad para el médico. Se incluye el benéfico rol de esta comprensión en la relación médico – paciente, sin que los alumnos tenga conciencia aún de la importancia de esta relación para ambas partes involucradas.

*"Se ve beneficiado tanto el paciente, porque no se siente solo se siente mas acompañado se siente como que el médico está mucho mas comprometido con él y también el médico por la experiencia y la misma satisfacción personal porque está haciendo no es realmente en vano tiene algún objeto"*

Agotada la discusión sobre los beneficios de comprender el significado de la enfermedad sobre el cumplimiento del tratamiento y su efectividad, el apoyo psicológico del paciente, la adquisición de más experiencia por parte del médico y la mejoría en la relación médico paciente, los alumnos reflexionan sobre la satisfacción que debe significar para el médico el tratar a un enfermo trascendiendo el sólo aspecto fisiológico. Se alude indirectamente a un crecimiento espiritual para el médico.

*"Además del tratamiento todo eso ya bacán, pero uno cuando ve que algo tiene una consecuencia positiva uno mismo tiene un sentimiento mas "bacán"*

*"Por que el conocimiento uno lo tiene, pero el crecer uno no lo logra si no se relaciona bien con los pacientes"*

### **¿Es tan importante la comprensión del significado de la enfermedad como el tratamiento?**

Se consulta a los participantes si la comprensión del significado de la enfermedad para el paciente de parte del médico, es tan importante como el tratamiento. Según los participantes en el grupo focal, la primera es complementaria al tratamiento. El fundamento de ello es que, si el médico comprende las consecuencias de la enfermedad para el paciente, podrá indicarle el tratamiento más adecuado.

*"Es saber si el paciente va a adherir al tratamiento que le estás dando"*

En este punto se insiste en que la comprensión de las circunstancias del individuo enfermo ayuda principalmente al cumplimiento del tratamiento indicado. Por otro lado, se considera complementaria y de igual importancia que el tratamiento ya que esa es la función del médico. Incluso, conocer la vivencia personal del enfermo es condición previa para indicar el tratamiento adecuado.

*"Si se conoce antes como la vivencia personal y luego se da el tratamiento, ahí posiblemente se logre el objetivo. Son igual de importantes pero yo creo que lo primero es conocer al paciente"*



Si bien hay consenso sobre la importancia de comprender lo que la enfermedad crónica significa para quien la vive, la discusión se centra en si esta tiene más o menos importancia que el tratamiento. Al respecto se observan distintas opiniones. Mientras algunos consideran que ambas tienen igual importancia siendo complementarias, otros consideran que el tratamiento es insustituible lo que se deja ver en la siguiente cita:

*"Pero en una enfermedad que es indispensable el tratamiento no es cuestionable ... obviamente la vivencia como que lo complementa al tratamiento, pero el tratamiento es indispensable"*

*"Lo que el paciente espera es que el doctor le cure su enfermedad por que el va para que el medico le de remedios y le cure su enfermedad, muchos pacientes no van para que el medico los entienda"*

### **El tipo de apoyo que necesitan los enfermos crónicos**

El tipo de apoyo que los enfermos crónicos requieren proviene, según los alumnos, principalmente de la familia, el cual consideran indispensable. Frente a una enfermedad que limitará al paciente por el resto de su vida, la familia puede ofrecerle distintas alternativas para suplir las falencias, superar las dificultades y adaptarse mejor a las nuevas circunstancias.

*"Juega un rol importante el doctor por un lado mostrándole la máxima mejoría que puede encontrar y la familia tratando de mostrar otras alternativas"*

Por otra parte, la familia se puede constituir en un fuerte apoyo económico y facilitar al enfermo el acceso a la información. Se dan frecuentemente situaciones en que el enfermo no es capaz de retener toda la información que le entrega el médico, especialmente en las primeras consultas y aquí la familia puede jugar un importante rol de retención de la información. También, ya consolidada la enfermedad, la familia puede jugar el papel de intermediaria entre el enfermo y el doctor para la obtención de información adicional.

*"cuando el paciente quiera saber mas: por ejemplo si el paciente va a la consulta y el doctor le dice toda la información inmediatamente le va a quedar nada, pero sí si el paciente cuando quiera mas información poder tener fácil acceso a ella"*

### **Las responsabilidades del médico**

Las responsabilidades que tiene el médico frente a un paciente con enfermedad crónica son varias y diversas, según las opiniones de los alumnos. La primera es la entrega de información, la cual debe ser completa de manera que el paciente comprenda las consecuencias de su enfermedad. Aquí el médico tiene que ser la primera fuente de información, evitando que el paciente se informe a través de otros medios, como amigos, libros o Internet.

La segunda responsabilidad mencionada por los alumnos es el compromiso del médico con el paciente, lo que implica atender todas sus consultas y tratarlo de la manera más adecuada de acuerdo a sus características.

En tercer lugar el médico debe ser guía y compañero a la vez; guía en el sentido médico o técnico y compañero en tratar de comprender como le afecta su enfermedad, siendo un apoyo emocional.

En cuarto lugar, se menciona que la responsabilidad del médico es curar, aunque se especifica que es más un deseo que una responsabilidad. El grupo se detiene en este punto discutiendo sobre el deseo de curar del médico por sobre el interés económico. La postura de los alumnos es que la motivación del médico debe ser el deseo de comprender y acompañar al paciente, además de curarlo. Para ellos, la vocación es un deseo y para el médico que su vocación es sólo curar, su responsabilidad termina cuando la recuperación se alcanza. Se trata, según ellos, de mejorar su calidad de vida. Por otra parte, dicen los alumnos, el médico con o sin vocación, tiene responsabilidades. Esto significa que la vocación es independiente de la responsabilidad que tiene el médico frente al paciente. La relación está dada por la obligatoriedad de la responsabilidad por sobre la vocación, lo que significa que la responsabilidad es obligatoria mientras la vocación es opcional. Para los alumnos, la presencia de ambas es la situación deseada.

Los alumnos otorgan importancia a la vocación del médico, entendida como genuino deseo de mejorar tanto la salud física, mental y emocional del paciente, involucrándose en las consecuencias de su enfermedad más allá de tratar físicamente la patología. Sin embargo, los alumnos reconocen un necesario límite en este compromiso con el paciente, aduciendo que el excesivo compromiso con todos los pacientes sería, a la larga, dañino para la salud mental del médico.

### **Los motivos de los alumnos para participar en el proyecto**

Conocer la motivación que tuvieron los alumnos para participar en el proyecto era uno de los objetivos del Grupo Focal, en la medida que señala la visión que tienen sobre el significado de la enfermedad, previo al acompañamiento del enfermo.

Las respuestas de los alumnos señalan claramente su interés en conocer más allá de la patología física del enfermo. Específicamente, los alumnos querían conocer la situación del enfermo con la finalidad de comprender mejor el impacto de esta en la vida personal y familiar del enfermo. Las siguientes citas ilustran claramente lo dicho:

*"Hay que involucrarse mas en las emociones del paciente, las vivencias del paciente, en sus circunstancias, en sus actividades diarias, en lo que siente mas que en la parte médica digamos"*

*"Para poder comprender más como es... como es la enfermedad, como la enfermedad afecta al paciente, no solamente la enfermedad por parte de funciones fisiológicas normales sino que también psicológicamente tal vez comprender mas lo que la persona siente mas que comprender los síntomas que puede producir una enfermedad y tal vez así en el futuro saber como recibir mejor a una persona que tenga algo parecido"*

La experiencia la ven los alumnos claramente como parte de su formación profesional, representa para ellos la posibilidad de ampliar sus conocimientos y experiencias. De aquí se desprende que para ellos, la práctica médica no se restringe a tratar sólo la patología, debe alcanzar también las consecuencias psicológicas, personales, familiares y sociales que tiene para el paciente. La cercanía con el paciente la consideran importante para su formación y la participación en esta experiencia fue una oportunidad para ellos.

*"Entender como el paciente enfrenta su enfermedad y decirlo suena fácil, y detrás de un escritorio uno puede suponer que lo entiende, pero si no ha vivido ni ha estado cerca de un paciente que en verdad está enfrentando la enfermedad y la está viviendo día a día es imposible poder entender y ponerse en lugar de él entonces esta oportunidad de poder estar con el paciente, entender lo que significa día a día enfrentar la enfermedad es como, después va a servir para el resto de los otros pacientes"*

*"Esa parte (la parte buena del médico) también se tiene que aprender, esa parte si bien puede nacer fácilmente en algunas personas, yo creo que también hay que aprenderla hay que aprender a ver desde otra perspectiva, desde otro punto de vista, desde el otro lado de la reja. Hay que aprender a entender al paciente a ver como la enfermedad puede afectar la vida del paciente, y por eso mi interés en participar de este proyecto"*

*"Yo creo que hay una parte que nace, y otra que se puede aprender... y hay que aprenderla"*

La ventaja de conocer "la visión del paciente" está más bien dada por su utilidad en la formación profesional, por eso la participación en esta experiencia agrega valor a la formación académica. Así, la comprensión de la "perspectiva del paciente" servirá para la comprensión y un mejor tratamiento de casos similares posteriores. Así visto, la experiencia tiene un valor formativo.

*"...pero después la próxima vez que uno se enfrente a una misma situación puede enfocar el apoyo de una forma diferente así sucesivamente"*

Como parte de la formación profesional se considera la relación médico-paciente y esta experiencia de docencia ofrece la oportunidad de adquirir mayor experiencia en esta relación.

*"Me atrae mucho lo que es mejorar la relación medico paciente, eso principalmente. Quiero saber entender mejor, y eso espero lograr"*

También hay en el grupo alumnos que participan de la experiencia por un real interés de vivir la experiencia de acompañamiento de un enfermo, donde tienen la posibilidad de entregar apoyo y afecto sólo a cambio de una satisfacción personal.

*"Yo de verdad quería acompañar a una persona y darle esa calma ... uno puede tener paz, tranquilidad, que se va a mejorar, o por último que no se va a mejorar pero darle la posibilidad de tener una vida más tranquila, estar ahí con ellos, sentir que tienen un vínculo mas con algo que es tan aislado entre comillas, sobre todo en los sistemas públicos"*

Finalmente, los alumnos hablan de sus temores y expectativas. Varios de ellos sienten temor a involucrarse demasiado con el paciente asignado, especialmente aquellos alumnos que han tenido experiencias anteriores fuertes emocionalmente o se saben de mayor sensibilidad.

*"A mi personalmente me da un poco de miedo este proyecto, por que soy muy emocional, entonces me da como susto apegarme mucho al paciente, después no poder separarme..."*

*"...temor a no poder manejarlo y a pasarlo pésimo en el fondo"*

Las expectativas que los alumnos tienen de la experiencia están estrechamente relacionadas con las motivaciones, casi fusionadas. Las siguientes citas hacen evidente el interés de los alumnos por hacer de esta experiencia una oportunidad de enriquecimiento personal y académico.

*"Que crezca un poco mas en mi esa parte del "médico bueno" tener mas llegada con el paciente, aprender a relacionarme más con un paciente y también aprender a ver como afecta una enfermedad a un paciente por que eso en este momento yo creo que nadie lo sabe. Uno puede decir "ya tiene una enfermedad renal, el paciente tiene que ir día por medio a diálisis 2 horas". Pero uno ve esas dos horas no más y ¿qué pasa el resto? Por que el enfermo no está enfermo 2 horas no más cada dos días, está enfermo las 24 horas y un poco es aprender a ver esa parte que yo en este momento no la sé"*

*"antes pensaba en conocer una experiencia mas para tenerla más adelante en la biblioteca mental. Cada vez que le esté diciendo algo a un paciente, saber que es, o por lo menos tener una idea, que es lo que le va a pasar a él cuando llegue después a su casa y poder ser, aprender a ser más empático y finalmente poder decir "a este paciente cuando llegue a su casa va a tener un montón de dudas que ahora no las tiene" y decirle si tiene dudas en su casa anótelas o en la próxima consulta preguntar. Busco poder emocionarme más y no ser tan como espectador"*

## **SEGUNDO GRUPO FOCAL: DESPUÉS**

### **¿Qué significa para una persona tener una enfermedad que lo limita en su vida cotidiana?**

Una vez terminada la etapa de acompañamiento del paciente, se hizo un segundo grupo focal con casi las mismas preguntas que el primero, con el fin de determinar si hubo algún cambio en los alumnos respecto al significado de la enfermedad para el enfermo.

La primera pregunta fue ¿Qué significa para una persona tener una enfermedad que lo limita en su vida cotidiana? La diversidad de pacientes con sus respectivas enfermedades que acompañaron los alumnos, determinaron distintas percepciones sobre la forma en cómo la enfermedad afecta las actividades cotidianas del paciente. En la mayoría de los casos, los pacientes llevaban ya un largo tiempo en tratamiento, por lo que la enfermedad ya estaba asumida y se habían adaptado a las nuevas circunstancias que ella les imponía, cuando era el caso. Siendo así, en estos casos, los ajustes en la vida cotidiana que los pacientes debieron hacer, estaban ya consolidados. En algunos casos, incluso, la cotidianeidad del tratamiento permitió casi el olvido de la enfermedad. En otros casos la adaptación del paciente a las exigencias cotidianas exigidas por la enfermedad no eran ya causa de trastorno para él o ella, ni para su familia. Finalmente, en otros, la enfermedad que los afectaba no les significaba ninguna limitación ni para su trabajo ni para el ejercicio de sus labores cotidianas.

Para aquellos pacientes que cargan con una enfermedad que los limita en su vida cotidiana, tuvieron que adoptar un estilo de vida distinto. Este nuevo estilo de vida fue asumido por el paciente como una forma de vida distinta a la del resto sólo en la forma, ya que era para él "le tocó, simplemente". Pese a las limitaciones que le significaba la enfermedad en todos los ámbitos, había desarrollado una forma de convivencia pacífica con su enfermedad, estando ya "acostumbrado" a ella.

Los relatos de las vivencias de los pacientes que participaron del proyecto, muestran que el tener una enfermedad crónica significa limitaciones, pérdidas, frustración, angustia, incertidumbre, soledad, mayor dedicación de tiempo al tratamiento de la enfermedad, tristeza, adaptación, conciencia de la diferencia, pérdida de autoestima, nuevo trato de parte de la familia, alejamiento de la familia, entre otras. Al mismo tiempo, significa la oportunidad de superar situaciones adversas, cosa que es también una fuente de satisfacción; significa también mayor unión de la familia en algunos casos. Todas estas consecuencias fueron conocidas por los alumnos, si bien no todos directamente, al menos fueron compartidas en las reuniones de trabajo. Por esto, si bien no todos los alumnos vivenciaron las consecuencias de la enfermedad junto a sus pacientes, al menos la conocen más de cerca que aquellos alumnos que no participaron de esta experiencia. De aquí el valor de la misma, que permite conocer lo que significa ser portador de una enfermedad crónica desde quien la sufre.

Los alumnos conocieron también la forma cómo la enfermedad crónica del paciente afecta a toda la familia. En algunos casos, uno de los integrantes debe asumir los roles y funciones del enfermo (hombre que no puede trabajar); en otros casos significa una pérdida, dado que el integrante enfermo ya no aporta como lo hacía antes de su enfermedad (mujer que ya no cocina); otras familias deben tener vigilancia y cuidados constantes (mujer con pérdida de

memoria); padres que deben asumir un hijo diferente (niño con síndrome de dawn), entre otras. En la mayoría de los casos, el resto de la familia asume un rol de apoyo activo, solidarizando con el enfermo y las consecuencias de su enfermedad. En menos casos, el resto de la familia es testigo pasivo de la enfermedad. En la minoría de los casos, los integrantes de la familia, abandonan prácticamente al enfermo, alejándose de él o ella sin darle el apoyo ni los cuidados que necesita. En estos casos, el enfermo o enferma, tiene un sufrimiento adicional, producto indirecto de su enfermedad. Esta falta de apoyo o casi abandono de parte de su familia, la pérdida de autoridad o el desprecio, menoscaban notoriamente su autoestima y erosionan su estabilidad emocional.

La comprensión del significado de la enfermedad para el paciente, de parte del médico, cambia el trato de este hacia el enfermo. Según los alumnos, conocer las consecuencias de la enfermedad para el paciente les permite adecuar el tratamiento y reforzar aquellos aspectos que lo requieren, como podría ser en el caso de una depresión. El médico, debe conocer la vida del paciente, su personalidad y qué valora cada paciente. Es el caso de un enfermo para el cuál lo más importante era la explicación que le daba el médico respecto a su tratamiento. El conocer la personalidad del paciente, permite al médico también conocer las capacidades y condiciones del paciente para asumir determinado tratamiento. Asimismo, en opinión de los alumnos, si el médico conoce la actitud, comportamiento y apoyo de la familia, puede intervenir de manera efectiva a nivel familiar para lograr mayores beneficios para el paciente. Por otra parte, si el médico conoce las circunstancias familiares del paciente, podrá crear un ambiente de conversación propicio, pudiendo hacer las preguntas atinentes a la realidad familiar del paciente.

Para los alumnos que participaron, esta experiencia fue un aprendizaje. No sólo conocieron el sufrimiento de algunos pacientes, sino que también en otros casos, conocieron cómo se pueden adaptar a las condiciones que les exige la enfermedad. Aquellos pacientes que la enfermedad los fortaleció en otros aspectos, que aún en difíciles condiciones físicas no dejan de ser alegres y positivos, mostraron a los alumnos otra faceta de la enfermedad.

*"Con una enfermedad crónica la persona se adapta y la hace parte de su vida, y como que deja de ser una enfermedad porque es parte de la persona. Una persona que lleva 30 años con la enfermedad, pasa a ser parte de su persona, pasa a ser solo algo más de este ser humano"*

Los alumnos que compartieron con pacientes de edad avanzada tuvieron la oportunidad de aprender de ellos las enseñanzas de la vida. Estos pacientes les transmitieron a los alumnos la importancia de ponderar los problemas en su justa medida a la vez que jerarquizar la gravedad de los problemas. Esto les permitió relativizar la gravedad de los problemas que ellos enfrentan, al compararlos con aquellos derivados de una enfermedad. En general, con estos pacientes mayores, los alumnos establecieron un mayor vínculo el que fue, casi siempre, enriquecedor y bien valorado por los alumnos.

A los alumnos les sirvió esta experiencia, además y en algunos casos, para adquirir mayor destreza en la relación con los pacientes. Algunos de ellos sentían temor antes de relacionarse con sus pacientes, no se encontraban lo suficientemente preparados o pensaban que no tendrían la autoridad suficiente para conversar con ellos acerca de su enfermedad.

¿Cambió la visión de la enfermedad luego de la experiencia? Si bien los alumnos verbalizan que, aunque la experiencia fue altamente positiva, la visión que tenían sobre la enfermedad no varió significativamente. Sin embargo, en la mayoría de los casos, observaron que es posible convivir con una enfermedad crónica, vieron cómo los pacientes se adaptan a las nuevas circunstancias, los mecanismos que utilizan y el rol de la familia. Junto con conocer por voz de los pacientes las consecuencias negativas de la enfermedad, pudieron conocer los recursos que las personas tienen para sobrellevarla.

*"Lo único que encontré es que una enfermedad como la epilepsia limitaba la vida totalmente y afectaba totalmente y me di cuenta que algunas personas pueden acostumbrarse y verlo como algo no tan grave ni tan limitante"*

*"No sé si el cambio fue tanto realmente pero lo que sí me ayudó fue que tuve la oportunidad no de vivirlo pero de poder presenciarlo, y poderme conectar y ponerme más efectivamente en los zapatos de ellos. Fue eso, presenciarlo más cercanamente y darme cuenta"*

*"Yo creo que la mayoría de nuestra edad tenemos todo para ser felices y depende de cómo uno se tome la vida. Si uno acepta una enfermedad como parte de uno mismo, por más que una enfermedad crónica sea molesta, al final va a dejar de serlo. Si uno lo acepta como parte de uno mismo al final no es nada grave"*

Los alumnos consideraron que su visión de la enfermedad no cambió tanto, quizás porque no todos los pacientes que les tocó acompañar se habían visto seriamente afectados por su enfermedad y, en otros casos, por la trayectoria de la enfermedad ya se encontraban adaptados a ella, habiendo superado ya la etapa de mayores trastornos en su vida cotidiana.

Finalmente, la evaluación que hacen los alumnos de esta experiencia como metodología de formación, se puede apreciar en las siguientes citas, las cuales son elocuentes respecto de las bondades y beneficios de la intervención.

*"Yo encuentro que es un complemento, porque la mayoría de las veces uno percibe que el paciente te quiere contar algo más, uno lamentablemente no puede, porque esperamos en 10 minutos al doctor, y ahora también es importante conocer qué siente, su entorno"*

*"Yo creo que es una buena experiencia, no es lo mismo que estar en el hospital ... porque no le hacía una entrevista médica, no importaba nada clínico, nada médico, y conocer eso es súper importante, yo creo que se potencia con la parte clínica que uno estudia y que uno conoce"*

*".. en verdad, ojalá mucha más gente hubiera participado"*

## **ANEXO 7 ANÁLISIS RELATOS DE LOS ALUMNOS**

Como está definido en la metodología del estudio, cada estudiante que participó en esta experiencia de aprendizaje, escribió un "diario", los que entregaron una vez finalizada la etapa de acompañamiento al paciente. Este "diario" es un documento escrito que relata cada visita al paciente: el encuentro, lo que conversaron, las circunstancias del encuentro, las impresiones del estudiante acerca del estado emocional del paciente, las emociones experimentadas por el estudiante, etc. Este documento es, entonces, el registro de las experiencias y vivencias de cada alumno participante, su percepción de lo que significa la enfermedad para el paciente y su familia y lo que significó esta experiencia de aprendizaje para el alumno.

De la lectura de los "diarios" se desprende, en primer lugar, que algunos alumnos se enfrentaron a la primera entrevista con cierto temor. Específicamente, a no ser bien recibidos por parte del paciente, a no ser capaces de guiar la conversación o a sentirse invadiendo la privacidad del paciente, entre otros.

*"Hoy fue mi primer encuentro con la Sra. Isabel, y la verdad es que me resultó mucho más fácil de lo que en verdad creía"*

Otros, por el contrario, se sentían seguro(a)s en sí mismo(a)s y la primera entrevista no les causaba temor. Esta confianza estaba generalmente dada por la experiencia previa que han tenido con pacientes en el hospital.

*"El primer día en que fui a la casa de la Sra. González, no tenía ningún plan de entrada...como saludarla, que decirle primero, como hablarle, etc...Iba a dejar que todo fluyera; a ver como me iba, igual tenía confianza ya que me he empezado a acostumbrar a hablar y a acercarme a gente que no conozco en el hospital"*

*"En el camino iba preocupada, ansiosa, planeando como guiar la reunión. Lo que más me complicaba era abordar el hecho de que ella sufría de una enfermedad y como hacerlo del modo más sutil. No tenía certeza de cual iba a ser su estado al encontrarla, no sabía que secuelas podría tener de su AVE"*

En general, la primera entrevista estuvo dedicada a conocer al paciente y su entorno familiar, a explicar con detalle el objetivo y metodología del estudio en que ambos se encontraban participando y a tener más antecedentes de su enfermedad. El primer encuentro fue para todos muy grato, todos los pacientes recibieron a los alumnos con muy buena disposición para colaborar y agradados de conversar con ellos.

*"Me pareció un hombre muy agradable, dispuesto a colaborar y a contestar todo tipo de preguntas, además de ser una persona muy educada"*

*"Le conté al comienzo lo del proyecto, si estaba al tanto y todo y ella comenzó a relatarme sobre sus afecciones espontáneamente, noté que es una señora bien franca, feliz y dispuesta de conversar conmigo cualquier tema que le propusiera..."*



*"La hora transcurrió súper bien, a pesar de que pensé que me iba a aburrir igual estuvo entretenido, fue algo distinto y no sentí que estuviera hablando con una paciente, fue una relación bien simétrica como de dos personas que se acaban de conocer y terminé con una sensación agradable la conversación..."*

En algunos casos, los pacientes no se vieron afectados por la enfermedad diagnosticada, así como otros consideran que la enfermedad que tienen no les ha significado ningún cambio en sus vidas. Las siguientes citas fundamentan lo dicho.

*La paciente nunca se sintió limitada de ninguna manera por su enfermedad y dice estar ya tan acostumbrada, a tomar medicamentos, que ahora que además debe tomar para el tratamiento de la depresión, no ha sentido ningún cambio.*

*"Ella relata que esta patología no le ha influido mucho en su vida diaria, ni siquiera a esta edad, dice que no se realiza ningún tipo de tratamiento. Solo demuestra un poco de desazón al estar un poco mas inmovilizada ahora por la caída y el dolor en su pierna"*

*"La primera impresión fue sorprendente, me encontré con una señora, muy amorosa, y que estaba al parecer sin ninguna secuela notoria, que prácticamente podría ser mi abuelita. Aún más me impresionó su agudeza de mente, su total claridad de la vida y la comprensión de todo"*

Algunos estudiantes se encontraron con un paciente optimista, con su enfermedad ya asumida y muchos de ellos y sus familias, ya habían hecho los acomodos necesarios para llevar una vida todo lo normal que la enfermedad les permite. Esto permitió a los alumnos conocer la forma en que un paciente crónico se reacomoda de acuerdo a las limitaciones que le exige la enfermedad.

*"... aprendió rápidamente a vivir con su enfermedad, lo que ha hecho que lleve una vida normal... aprendió a vivir con su patología y la hizo parte de él. Su enfermedad dejó de ser un tema, es algo que lleva consigo... dejó de ser una alteración de la salud y se transformó en una manera diferente de vivir"*

Reciente o antigua, asumida o no asumida, grave o no grave, la enfermedad está presente en todos los pacientes participantes. Al principio, los pacientes minimizan las secuelas de su enfermedad o estas aparecen para los estudiantes, menos importantes de lo que verdaderamente son. Esto se da porque los pacientes se muestran en la primera entrevista en forma positiva, no expresan espontáneamente lo que les ha significado su enfermedad en términos de limitaciones o, simplemente, estas consecuencias no son advertidas por los estudiantes en toda su magnitud.

*"Al preguntarle sobre sus miedos, me dijo que casi no*

*salía de su casa por temor a caerse, son pocos los días que sale a caminar, prefiere esperar al kinesiólogo o que alguien lo saque a dar una vuelta en auto. "Sufro de mareos, no me atrevo a bajar escaleras, por eso no viajo en metro".*

*"La situación fue muy distinta de lo esperado porque, la manera en que lo contaba es como si sus achaques fueran meras afecciones que "le podría pasar a cualquier persona", ella estaba de muy buen ánimo y en ningún momento noté que ella se emocionara o fuera a llorar...se notaba que estaba muy feliz con su vida..."*

Sin embargo, una vez que se ha establecido una relación de mayor confianza con el o la paciente, que ya se ha traspasado el umbral de la formalidad y adentrándose más en el significado de la enfermedad y sus consecuencias, se puede observar que en todos los pacientes entrevistados, la enfermedad que portan no ha pasado desapercibida, aún en los casos más leves o en aquellos donde la enfermedad es muy antigua.

*"Por primera vez saber cuanto sufría realmente la señora Rosa me había dejado sorprendida, dándome cuenta de que se está prácticamente ciego cuando uno recién conoce a alguien, y lo importante que es darse el tiempo, en este caso una segunda reunión, para poder conocer que es lo que afecta realmente a los enfermos. Es sin duda un encuentro muy esclarecedor"*

*"Ella no percibía modificaciones verdaderamente importantes en su vida, salvo que le daba mucha rabia el perder la memoria de ciertas cosas o olvidar algunas cosas recientes con facilidad. Más que eso ella no parecía reconocer otras variaciones secundarias a sus AVE, por eso especifiqué en su trabajo. Efectivamente había sido retirada de su cargo... ahora se sentía más cansada y debía hacer un mayor esfuerzo para trabajar"*

*"La impresión de que me encontraba con alguien que completamente sobrellevaba su enfermedad sin ningún drama ni prácticamente repercusiones se me ha revelado una parte esencial de la enfermedad: el daño emocional y las alteraciones de su vida cotidiana"*

Finalmente, los alumnos conocieron un aspecto de la enfermedad que no esperaban, la forma cómo las personas se adaptan a su enfermedad y como, en algunos casos se sobreponen a ella, lo que no los libera del sufrimiento, pero es una forma distinta de vivenciarlo. Esta forma positiva de enfrentar la enfermedad que conocieron los alumnos, es tan valiosa como el haber conocido los daños y consecuencias negativas de la misma. Esto sorprendió a los alumnos, quienes esperaban encontrarse con pacientes viviendo una situación dramática de enfermedad.

*"Debo agregar que me ha sorprendido grandemente la forma en que Carlos ha enfrentado su enfermedad"*