




## Medicina narrativa enfocada a la investigación empírica social: el contexto ruso

Narrative medicine in the framework of empirical social research: the Russian context

Vitaly Lekhtsier<sup>1</sup>, Anna Gotlib<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Doctor en Filosofía.  
Profesor, Departamento  
de Sociología, Universidad  
Nacional de Investigación  
de Samara, Federación  
Rusa. ✉ 

<sup>2</sup>Doctora en Sociología.  
Profesora, Departamento  
de Sociología, Universidad  
Nacional de Investigación  
de Samara, Federación  
Rusa. ✉ 

**RESUMEN** Este artículo presenta los resultados de un análisis empírico llevado a cabo entre 2012 y 2016, que buscó entender si las narrativas de los pacientes están presentes en la comunicación médico-paciente y si esta historia subjetiva es significativa para ambos lados de la comunicación médica en la medicina somática rusa. La investigación se realizó en cuatro etapas y combinó métodos cualitativos y cuantitativos, analizando las perspectivas de pacientes, médicos y estudiantes de medicina a través de encuestas y entrevistas e indagando además en la comunicación médico-paciente en foros virtuales. En las cuatro etapas, los resultados de la investigación mostraron que se otorga poco valor a la experiencia subjetiva de la enfermedad en las interacciones entre médicos y pacientes. El tema de la medicina narrativa es inexplorado en los estudios sociales rusos, por lo que los resultados de esta investigación constituyen una contribución importante en pos de establecer la medicina narrativa como una idea global que promueve el valor universal en términos terapéuticos y éticos de las historias de enfermedad en la “sociedad de remisión”, en el cual dominan las patologías crónicas.

**PALABRAS CLAVES** Medicina Narrativa; Relaciones Médico-Paciente; Enfermedad Crónica; Red Social; Federación de Rusia.

**ABSTRACT** This article contains the results of the empirical analysis carried out in 2012-2016 which sought to examine whether patients' narratives of their illness were present in doctor-patient communication and whether this subjective story was significant to both sides of the medical communication in Russian somatic disease medicine. The research was carried out in four stages and combined qualitative and quantitative methods, analyzing the perspectives of patients, doctors and medical students through surveys and interviews as well as looking at online doctor-patient communication in health forums. In all four stages, the results of the research showed that little value was placed on the subjective experience of disease in doctor-patient interactions. The topic of narrative medicine is new to Russian social studies, making the results of this research an important contribution to the establishment of narrative medicine as a global idea advocating the universal therapeutic and ethical value of patients' stories of illness in the “remission society,” in which chronic pathologies dominate.

**KEY WORDS** Narrative Medicine; Doctor-Patient Relations; Chronic Disease; Social Networking; Russia.

## MEDICINA NARRATIVA EN LA “SOCIEDAD DE REMISIÓN”

En la década de 1980, sobre la base de estudios empíricos, el psicólogo social estadounidense Elliot Mishler definió la relación establecida entre médicos y pacientes durante las consultas terapéuticas como una lucha entre la “voz del mundo de la vida” y la “voz de la medicina”<sup>(1)</sup> y mostró que, en una típica sesión terapéutica, la voz del mundo de la vida se suprime ante el beneficio de la voz de la medicina y, por lo tanto, hay límites rígidos dentro de los cuales los pacientes pueden expresarse respecto de sus propios problemas. Hace tiempo que se reconoce el fenómeno de la hegemonía del discurso médico en la definición de la enfermedad, además del desacuerdo entre los lenguajes utilizados para describir la enfermedad: el objeto cognitivo de la biomedicina, por un lado, y la experiencia personal, por otro. En la Modernidad, el paciente accede a definirse a través del discurso médico, acepta el *rol del enfermo* y adquiere términos médicos cuando los requiere. El conocido sociólogo canadiense Arthur Frank creó el término “sociedad de remisión”, paradigmático en la sociología de la medicina moderna, que describe el actual estado predominante de patología como crónica; también es autor de un diario reflexivo sobre su lucha contra el cáncer<sup>(2)</sup>. Escribe que en la Modernidad “la persona enferma no solo accede a seguir los regímenes físicos prescritos, sino que también accede, tácitamente pero no sin menos implicación, a contar su historia en términos médicos”<sup>(3)</sup>.

En algún momento, sin embargo, los pacientes entienden que, al hacerlo, pueden privarse del lenguaje que describe la dimensión existencial de su enfermedad, que pertenece al espectro de oportunidades ontológicas de los seres humanos. Esto conduce al fenómeno observado en las últimas tres décadas: la voluntad de los pacientes de volver a la subjetividad narrativa. Desde la perspectiva de los pacientes, la práctica de escribir y publicar narrativas personales

de enfermedad (las cuales son actualmente numerosas) se interpreta como una nueva política cultural y una nueva ética de la “apropiación” por parte de los pacientes de sus propias condiciones, lo que presupone tanto la expresión del aspecto individual de la *experiencia* de enfermedad, como la posibilidad de que la experiencia se *transmita* en una comunicación intersubjetiva que establece *comunidades narrativas* alrededor de determinadas enfermedades. Estas historias de enfermedad actúan como *contranarrativas* alternativas a las narrativas clínicas (historias diagnósticas) que predominan en las instituciones e intentan racionalizar existencialmente la enfermedad en sí, sea para combatirla o para vivir con ella, si la victoria no es posible.

Es notorio que los *impulsos narrativos* detrás de las acciones de los pacientes a veces están provocados por sus médicos, síntoma de una nueva tendencia que empezó a mediados de la década de 1980. Las primeras obras sistemáticas en el área de antropología médica, que intentaron esbozar y confirmar esta tendencia son *Stories of sickness*<sup>(4)</sup> [Historias de enfermedad] de Howard Brody y *The illness narratives*<sup>(5)</sup> [Las narrativas del padecer] de Arthur Kleinman, que fueron publicadas casi al mismo tiempo. Luego siguieron las investigaciones de Catherine Montgomery Hunter<sup>(6)</sup> y Anne Hunsaker Hawkins<sup>(7)</sup>, una serie de artículos sobre “literatura y medicina” en *The Lancet*<sup>(8)</sup>, la antología británica *Narrative based medicine*<sup>(9,10)</sup> y varias colecciones sobre ética narrativa médica<sup>(11,12)</sup>. En las últimas décadas, tanto en la teoría como en la práctica, dentro de la institución médica, observamos la aparición de un proceso real de justificación del discurso no-médico sobre la enfermedad, y los significados subjetivos e intersubjetivos de dicho proceso. Los investigadores más destacados de las humanidades médicas, muchos de los cuales son, además, médicos, han diferenciado consistentemente el *padecimiento* [*illness*] de la *enfermedad* [*disease*]<sup>(5,13)</sup>, escribiendo que la ruptura entre los dos conceptos es totalmente funcional a las manipulaciones médicas. No hacer nada para compensar la ruptura, conlleva a

la agravación dramática de las dicotomías “sociedad-medicina” y “médico-paciente”. Y esto solo puede tener un efecto negativo en los resultados de la terapia en cada situación en particular. Los médicos dicen que es necesario construir puentes entre estos extremos y, particularmente, introducir en el tratamiento las narrativas del paciente que expresan los significados subjetivos y culturales de la enfermedad, para hacer que la terapia no solo sea más ética sino más *eficiente*.

Por un lado, cada vez con más frecuencia se define la ética médica inmanente, interpretada como *ética del cuidado*, como narrativa<sup>(14)</sup>. Por otro, solo se puede lograr la eficiencia del tratamiento sobre la base de un alto cumplimiento por parte del paciente, lo cual es posible solo en el proceso de coordinación de *historias*: la historia clínica, y la historia y la mitología de la enfermedad del paciente. Las discrepancias en las interpretaciones, expectativas, narrativas, mitologías y lenguajes que describen la condición del paciente, y que ocurren entre médicos, pacientes y sus familias, no promocionan el éxito del tratamiento, especialmente, en la “sociedad de remisión”, en la cual la enfermedad se funde con la biografía y se extiende en el tiempo, y gran parte sucede en un silencio de interpretación del paciente respecto de sus propios síntomas. Por lo tanto, los médicos empiezan a considerar las narrativas de pacientes (tanto escritas como orales) como una ventana al mundo real de sufrimiento humano, además de una manera de acceder a las constelaciones individuales de los síntomas patológicos y sus causas.

De esta manera Rita Charon, médica y una de las ideólogas y promotoras principales del “giro narrativo” en la medicina somática, además de ser autora de *Narrative health care* [Cuidados basados en narrativas]<sup>(15)</sup> y del término “medicina narrativa” en sí, introduce conceptos como “conocimientos narrativos”, “competencia narrativa” y “atesiguamiento”. Estos conceptos buscan develar nuevos horizontes médicos y terapéuticos para la experiencia médica, aún en la época de la tecnificación y deshumanización global de la profesión. Estas ideas de a poco han ido

ganando apoyo institucional y han sido implementadas en algunas clínicas, unidades y programas médicos. Como ejemplo, para desarrollar la “competencia narrativa” de profesionales o estudiantes de medicina, Charon y su equipo implementan la práctica de escribir un *diario reflexivo* (una “historia paralela”) en el que describen en detalle todo lo que sucede en el proceso de la terapia, además de las características, quejas, palabras, metáforas e historias de vida de cada paciente en particular en relación con la enfermedad. Luego se discuten los diarios públicamente. Estas y otras prácticas pedagógicas buscan desarrollar todos los componentes de la “competencia narrativa” que especifica Charon: atención (la capacidad de concentrarse en la presencia del paciente), representación (la capacidad de reproducir de forma no médica lo que el paciente contó) y afiliación (la capacidad de crear, en conjunto con el paciente, sus parientes y otros médicos, una comunidad informal de cuidado)<sup>(15)</sup>.

La medicina narrativa ofrece actualmente numerosas posibilidades para las prácticas potenciales y reales en la “sociedad de remisión”. Estas posibilidades, sin embargo, no suelen ser el objeto de interés de la antropología médica, especialmente en Rusia, más allá de que el país representa una marcada “sociedad de remisión”: las enfermedades crónicas predominan notablemente en la estructura de patología y son un factor prevaeciente de mortalidad<sup>(16)</sup>. Además, en el sistema de salud ruso, son notorias las brechas de credibilidad entre médicos y pacientes, y entre pacientes y las instituciones médicas. En el proceso eterno de reformas burocráticas al sistema de salud, estas brechas siguen agrandándose<sup>(17,18)</sup>. En este tipo de ambiente, se ha incrementado el interés en las prácticas comunicativas *médico-paciente* en interacciones clínicas en las ciencias sociales en Rusia. Dichas prácticas han sido la materia de estudios empíricos y teóricos sistemáticamente realizados<sup>(19,20,21,22)</sup>. Sin embargo, en la mayoría de los casos se analizan los aspectos legales, deontológicos, psicológicos y económicos de la comunicación médico-paciente. Al estudiar estos aspectos, los investigadores empíricos específicamente

informan un “aumento del estrés”<sup>(23)</sup>, además de una intensificación del conflicto en las relaciones entre médicos y pacientes, pero rara vez se toca el tema de la historia del paciente, la importancia de que los médicos consideren el significado que el paciente le atribuye a su enfermedad, y la cuestión del reconocimiento comunicativo del paciente en la interacción terapéutica desde la antropología y la sociología médica en Rusia. Más aún, no se desarrollan estos temas como materia de estudios empíricos. Como regla, la comunicación médico-paciente se entiende como la dimensión discursiva del comportamiento verbal del médico<sup>(24,25)</sup>, en estudios empíricos llevados a cabo a nivel nacional. Cabe destacar que las historias de pacientes sobre su sufrimiento y las narrativas de pacientes (tanto escritas como orales) son tradicionalmente valoradas dentro del contexto de la psicoterapia o la psiquiatría, no dentro de la medicina somática.

Dada esta falta de énfasis en las narrativas de pacientes en Rusia, a lo largo de varios años fuimos realizando investigaciones empíricas para contestar las siguientes preguntas de investigación: ¿se incluye la historia de los pacientes sobre su sufrimiento (la narrativa del paciente) dentro del marco habitual de comunicación médico-paciente de la medicina rusa de enfermedad somática? ¿es significativa esta historia “subjetiva” para ambas partes de la comunicación médica? Este tema de investigación es novedoso dentro de las humanidades médicas rusas<sup>(26)</sup>.

El trabajo de campo se desarrolló entre 2012 y 2016. Se llevó a cabo en cuatro etapas y se basó en una combinación de métodos cuantitativos y cualitativos. La primera etapa se enfocó en pacientes con patologías somáticas crónicas; la segunda, en médicos que trataban enfermedades crónicas y trabajaban en centros asistenciales estatales –los métodos y los resultados de estas etapas han sido detallados con mayor profundidad en otros trabajos publicados en ruso<sup>(26,27,28,29)</sup>– y, la tercera, en la perspectiva de estudiantes de medicina. En estas primeras tres etapas, el estudio se realizó en la ciudad de Samara, el centro de la tercera aglomeración más

densamente poblada de Rusia. Finalmente, para la cuarta etapa se exploró la representación virtual de la comunicación discursiva *paciente-médico*, para lograr una mirada más completa y triangular de los datos obtenidos en las primeras dos etapas. Los resultados de la tercera y la cuarta etapa de la investigación se describen aquí más detalladamente.

## METODOLOGÍA

El diseño de este estudio presupone la aplicación de métodos mixtos de investigación<sup>(30,31,32)</sup>, en paralelo, es decir que los métodos cualitativos y cuantitativos no se utilizan en una secuencia cronológica y lógica (uno detrás del otro), sino que se utilizan para el análisis de varios aspectos de un mismo tema.

### Primera etapa: pacientes

Se empleó la versión cuantitativa del método de entrevista semiestructurada, que consiste en una combinación de preguntas abiertas y cerradas. Se procesaron los datos de la encuesta cuantitativa a través del programa SPSS. La muestra estuvo conformada por 600 pacientes con enfermedades crónicas, elegidos por cuotas según los siguientes criterios: tipo de enfermedad, género, edad. Se utilizaron los informes estadísticos de incidencia de enfermedad entre los ciudadanos de Samara en el año 2011<sup>(33)</sup>. Los participantes asistieron a varios servicios de los hospitales y clínicas estatales (gastroenterología, urología, oncología, neumonología, dermatología, otorrinología, oftalmología, cardiología, etc.), de los cuales el 43,2% era varón y el 56,8% mujer, con edades de entre 15 y 70 años, aunque la mayoría tenía más de 40 años.

### Segunda etapa: médicos

El grupo médico profesional se evaluó a través de dos métodos cualitativos:

entrevistas en profundidad y un grupo focal. El propósito de este último (que se hizo después de la entrevista en profundidad) fue clarificar los puntos de vista de los médicos a través de la discusión, para esclarecer los pros y contras de involucrar las narrativas de los pacientes en las prácticas médicas. Las entrevistas en profundidad se realizaron con 35 médicos que trabajaban en hospitales y clínicas estatales, seleccionados a través del método de muestreo intencional según los siguientes criterios: área de actividad profesional (cardiología, oftalmología, terapia, gastroenterología, endocrinología, neumonología), periodo de tiempo que llevaba trabajando con pacientes crónicos (al menos un año) y edad. Como resultado, participaron en el estudio 7 médicos de menos de 35 años, 17 de entre 35 y 50 años y 11 mayores a 50 años.

La guía para la entrevista en profundidad incluyó más de 20 preguntas. Las entrevistas se realizaron personalmente en un ambiente amigable en los lugares de trabajo de los informantes (las instituciones médicas de la ciudad, en sus salas de personal o de capacitación).

Otros 12 informantes participaron en el grupo focal. Se seleccionaron participantes del grupo focal, utilizando los mismos criterios que se tomaron para la entrevista en profundidad, salvo que se limitó el rango de edad a personas entre 35 y 50 años. Esta restricción etaria, por un lado, ofreció la homogeneidad que se requiere metodológicamente en un grupo focal y, por el otro, se centró en los médicos de mediana edad como el grupo más numeroso entre los profesionales médicos en general. El grupo focal se realizó una sola vez e incluyó a los 12 participantes. Se realizó en una sala adecuadamente equipada de la Universidad Estatal de Investigación de Samara y duró 1 hora y 10 minutos. La sesión fue grabada y luego transcrita. No se utilizó ningún software especial en el procesamiento de las transcripciones de las entrevistas y los grupos focales.

### **Tercera etapa: estudiantes de medicina**

Los estudiantes que participaron en la investigación tomaban clases en la Universidad Estatal Médica de Samara (UEMS), la cual es una de las universidades médicas más grandes del país y está incluida dentro de la Asociación Internacional de Universidades Médicas en Europa. La UEMS cuenta con 11 facultades, 80 cátedras, 51 departamentos hospitalarios y 7 institutos de investigación. Cada año más de 8.000 estudiantes concurren a la UEMS.

La investigación se realizó a través del método de entrevistas en profundidad con un total de 30 participantes. Este tipo de entrevista permite obtener un mayor abanico de información, desde lo explícito (la respuesta directa a la pregunta del entrevistador) hasta lo no explícito. El método de muestra intencional se aplicó según los criterios de facultad y año en la carrera. Los participantes eran estudiantes de la facultad y de la pasantía de Medicina General de la UEMS. La facultad es la más grande de la universidad, con la mayor cantidad de estudiantes (más de 2.000). En esta facultad los médicos se preparan para lo que van a enfrentar en sus actividades profesionales futuras con pacientes crónicos, es decir, el objeto de los cuidados médicos en prácticas narrativas médicas. Entrevistamos a estudiantes de sexto y séptimo año y a los pasantes, quienes se consideran casi como especialistas graduados, "casi médicos". La guía de entrevista contó con 18 preguntas. Las entrevistas se realizaron en forma personal, en salas, dentro de las residencias donde vivían los estudiantes y pasantes, y en las aulas en las que recibían su capacitación profesional.

### **Cuidados éticos en las primeras etapas**

Se respetaron todos los cuidados éticos relacionados con la investigación: todos los informantes conocían el objetivo de la investigación, y los entrevistadores obtuvieron el consentimiento informado respecto a participación en el estudio y la publicación de los



resultados de la investigación, después de la transcripción en forma anónima de las grabaciones de audio y video (en el caso de los grupos focales). Se obtuvo la aprobación del comité de ética en investigación de la Universidad Nacional de Investigación de Samara.

#### **Cuarta etapa: discursos y prácticas médico-pacientes en línea**

Se analizaron comunidades médicas en línea (páginas web) que se caracterizaban por tener una alta cobertura geográfica, intereses compartidos entre participantes de estas comunidades y la discusión de los problemas médicos reales de los pacientes. Se preparó una lista de las comunidades en línea que contaban con sitios web (foros) en idioma ruso para poder realizar el método de muestreo intencional. Los criterios más importantes en la selección fueron: tener como enfoque temático alguna enfermedad crónica, contar con un gran número de visitantes al sitio (más de 7.000), que los desarrolladores del sitio pertenezcan a un grupo de pacientes (para evitar sitios con una probable orientación de marketing), que el sitio se actualice en forma diaria y se produzcan interacciones entre usuarios. Según los criterios especificados, se eligieron los siguientes sitios (foros): *Foro de hepatitis*<sup>(34)</sup>; *Foro de vida: foro para que las personas enfermas se comuniquen*<sup>(35)</sup>; *Foro para personas que viven con VIH/sida*<sup>(36)</sup>; *Foro para personas seropositivas*<sup>(37)</sup>.

Para obtener datos sociológicos se empleó un método observacional, adaptado para analizar comunidades virtuales localizadas<sup>(38)</sup> como el más adecuado para su estudio empírico. El método observacional en línea presupone una tipología del rol de quien investiga según cuán involucrado esté respecto de la comunidad bajo estudio. Para los propósitos de la investigación se tomó el rol de *usuario/a no registrado/a*<sup>(39)</sup>. Esta situación de investigación no requiere consentimiento informado. Sin embargo, los hallazgos se presentan de forma anónima.

## **RESULTADOS**

### **Etapa uno: punto de vista de pacientes con enfermedad crónica**

El estudio de pacientes con enfermedad crónica en la ciudad de Samara intentó describir cuantitativamente las prácticas de producción de narrativas y los motivos detrás de las prácticas. El análisis mostró que las prácticas que predominan son las de “no contar”, de “narrativas sin nacer”: solo el 29,0% de las personas entrevistadas contaban con frecuencia sus historias de padecimiento a sus médicos, mientras la mayoría (71,0%) no lo hacía casi nunca. Aproximadamente un tercio de las personas entrevistadas (26,8%) solo cuentan a veces sus historias de padecimiento. El estudio mostró que estas prácticas, de no expresar los significados subjetivos de la enfermedad por parte de los pacientes, no se asocian significadamente con su educación, género o estado civil. Los únicos factores distintivos fueron edad y estado económico, los cuales fueron interdependientes en alguna medida (con un nivel de significancia estadística de  $p \leq 0,05$ ). Según los datos de la investigación, esta “conspiración del silencio” es más típica en personas jóvenes y de mediana edad (por debajo de los 50 años): en estos grupos, el número de personas que nunca le cuenta a su médico sobre su vida con la enfermedad era de 1,7 a 2 veces mayor al número en los grupos de personas mayores. Personas con altos ingresos producen narrativas con menor frecuencia: el número de pacientes “silenciosos” entre este grupo era 1,5 veces mayor que en el grupo con ingresos bajos. Según los datos de la investigación, el motivo más típico de este comportamiento es no tener el hábito de contar al médico los sentimientos y las experiencias de vivir con la enfermedad.

El silencio de los pacientes sobre “lo más importante”, como práctica habitual en las interacciones clínicas, es consecuencia de una convención tácita de la biomedicina nacional: “el médico no pregunta, el paciente no cuenta”. Adicionalmente, es una práctica generada alrededor de las perspectivas que

los pacientes se han formado sobre los médicos sobre la base de su experiencia personal negativa en interacciones con ellos. Estas perspectivas incluyen: ver a los médicos como tecnólogos, que no necesitan saber de las experiencias emocionales de sus pacientes (79,9%); creer que los médicos están motivados solo por el dinero en el trabajo (51,4%); sentir que los médicos tienen tanto trabajo, que no tienen tiempo para escuchar a sus pacientes (49,9%); pensar que los médicos tienen una actitud mayormente formal hacia el trabajo (25,7%). Además, las personas entrevistadas tienen motivos que reflejan sus propios miedos y ansiedades, sus propias experiencias de vivir con la enfermedad, que las hace considerar que charlar sobre su enfermedad demuestra debilidad (9,4%). También existe el miedo de ser malentendido (8,1%) y el deseo de mantener el control sobre la enfermedad (4,6%).

### **Etapas dos: el punto de vista de los médicos**

El estudio cualitativo de los médicos que ejercen la profesión buscó describir sus actitudes sobre el uso de las narrativas de pacientes en el proceso de tratamiento y las prácticas de producción (o no-producción) de las narrativas de pacientes (desde el punto de vista de los médicos).

Primero, el análisis de las transcripciones de las entrevistas en profundidad y el grupo focal mostró que las actitudes de los médicos sobre el uso de las narrativas de pacientes conforman un escenario variado. Las actitudes más negativas se relacionan con el hecho de que los médicos consideran las narrativas como conversaciones inútiles que no tienen nada que ver con la "medicina real": "¿qué utilidad tiene?, no dejo que hablen mucho" (grupo focal, varón, 36 años, 8 años de experiencia); "como médica dirijo mis acciones hacia la terapia inmediata, las cuestiones abstractas no pueden ayudar a la cura, son inútiles" (mujer, 39 años, 15 años de experiencia). En el marco de este tipo de abordaje, la medicina narrativa se considera

como mucho "un tratamiento con palabras" que se adscribe a los psiquiatras y psicoterapeutas: "lo debería realizar personal médico especializado, el 70% de los médicos no necesita esta información, es superflua" (mujer, 53 años, 30 años de experiencia).

Al mismo tiempo, hay una actitud positiva hacia el proceso de relatar el sufrimiento. Las historias de los pacientes se ven como una manera efectiva de establecer contacto con un paciente durante la recepción del médico o durante los procedimientos médicos largos. Según este enfoque, se podría decir que el hecho de escuchar la historia del paciente es una forma performativa de reconocimiento comunicativo del paciente que influye de forma positiva el establecimiento de relaciones de confianza entre el paciente y el personal médico.

Sin embargo, la actitud más común entre participantes es una actitud transicional hacia la narrativa del paciente, según la cual los médicos escuchan al paciente como parte de una "buena educación" pero no incentivan ni utilizan su narrativa en las interacciones clínicas: "¡Es terriblemente aburrido! Imagínate que escucho la misma cosa todos los días. Para decirlo suave, te tira para abajo" (hombre, 44 años, 18 años de experiencia).

Según las opiniones de los médicos, dos tercios de los pacientes crónicos no cuentan sus historias, quienes cuentan historias sobre sus problemas en relación con la enfermedad son las personas mayores, y que las causas de la producción de estas narrativas son la falta de personas con las que comunicarse, la soledad y la alienación social, sean estas situaciones reales o imaginarias: "Son personas socialmente desprotegidas, solas y abandonadas por sus hijos" (mujer, 50 años, 18 años de experiencia).

Estas narrativas médicas hablan de una situación social en la que los pacientes mayores, ante una soledad desesperada, producen narrativas con el deseo de que alguien los escuche. Sin embargo, el hecho de que los médicos hablen de las narrativas de pacientes solo como el producto de su alienación social refleja que dichas narrativas son desestimadas como innecesarias y superfluas, "charlas frívolas."

Los médicos de Samara entrevistados no ven casi ninguna posibilidad de utilizar la medicina narrativa en Rusia, a causa de las eternas reorganizaciones burocráticas de la medicina rusa, del bajo estatus de los médicos en la sociedad rusa, y de una falta de motivación en este grupo profesional que “se inclina por evitar a los pacientes” (grupo focal, varón, 45 años, 16 años de experiencia).

### **Etapas tres: los conocimientos de estudiantes de medicina sobre la medicina narrativa**

El estudio cualitativo sociológico se centró en la identificación del conocimiento, o falta de conocimiento, de las ideas básicas de la medicina narrativa, además de los métodos para formar competencias narrativas incluidos en el proceso de aprendizaje (si los hay) de los estudiantes de la UEMS.

El análisis de las transcripciones de las entrevistas en profundidad, realizadas a los estudiantes, mostró que las personas entrevistadas no habían escuchado nada sobre la medicina narrativa, ni tenían familiaridad con sus ideas básicas; tampoco entendían la importancia terapéutica de las historias de pacientes sobre su enfermedad en las comunicaciones médico-pacientes. En la UEMS hay una variedad de materias académicas orientadas a la formación médica (las personas entrevistadas las llamaban “optativas”) cuyo objetivo es, de alguna manera, describir la interacción médico-paciente: Bioética, Ética Médica, Pedagogía y Psicología, Trabajo Social y Psicología Médica. Uno de los estudiantes expresó su opinión sobre estas materias de la siguiente manera: “*más o menos te enseñan cómo hablar con los pacientes*” (A., varón, sexto año de la carrera). El contenido básico de estas materias es la descripción de principios deontológicos normativos, la faceta legal de la relación médico-paciente:

*Entonces nos dijeron en la clase de ética médica que el médico siempre está equivocado, que hay estructuras que protegen*

*a los pacientes, pero no hay estructuras estatales o privadas que protegen a los médicos. Quiere decir que si el médico se equivoca, muy probablemente lo van a considerar culpable. Por eso nos dijeron que deberíamos mantener una historia clínica buena y detallada, porque el médico escribe el registro no para sí mismo, sino para un fiscal. (K., varón, sexto año de la carrera)*

El estudio mostró que el programa de la especialidad no prestó atención al uso de las narrativas de pacientes sobre su enfermedad. Todos los informantes respondieron de manera similar:

*Si se enfocaron en eso...no, no lo hicieron. Puede ser que en algún momento hicieran una pausa para mencionarlo. Algo dicho brevemente entre otros temas. Pero dedicar toda una clase o una materia a la comunicación con pacientes, no, no hicieron nada parecido. (I., varón, quinto año de la carrera)*

El análisis de las transcripciones de las entrevistas también mostró que prácticamente no se enseña a los estudiantes el arte y la técnica de prestar atención focalizada al paciente, de escuchar el llamado del paciente y responderle (esta “atención focalizada”, según Charon, es un elemento de la competencia narrativa). Los estudiantes no escriben diarios reflexivos especiales (una de las tecnologías que Charon sugiere para desarrollar la atención focalizada), en el que expresarían sus impresiones luego de comunicarse con un paciente, utilizando lenguaje común (no médico) y profundizando en la historia personal del paciente con relación a la enfermedad, para poder ver el caso médico no solo como patología objetiva (enfermedad) sino también una experiencia del paciente (padecimiento). Los estudiantes de la UEMS escriben diarios de una naturaleza totalmente distinta, en los que anotan solo el trasfondo fisiológico de la enfermedad y los síntomas clínicamente observables, en pleno cumplimiento con el discurso biomédico:



*Básicamente mantenemos un diario, si con diario se refiere a la condición del paciente y su dinámica: cómo se siente el paciente, si tiene dolor, si algo apareció, desapareció, cambió o se agregó. Si te refieres a un diario personal en el que transcribo mis impresiones de la práctica médica todos los días, entonces por supuesto que no tenemos eso. (I., varón, sexto año de la carrera)*

*Se llama la historia clínica. Vas a ver el paciente, lo saludas y le preguntas, "¿Qué lo aqueja en este momento?" No nos intentan a escribir diarios. [...] Hay ciertos estándares y los tenemos que cumplir. (N., mujer, quinto año de la carrera)*

La mera idea de escribir un diario reflexivo en el que el médico escriba sus impresiones luego de comunicarse con un paciente, para comprender mejor el significado que tiene la enfermedad para el paciente, a los estudiantes les parece inapropiado: "A mí me suena muy raro [...] Es ridículo" (A., mujer, sexto año de la carrera).

El análisis de las transcripciones de las entrevistas mostró que no hay capacitaciones que enseñen y ofrezcan las herramientas para que los médicos aprendan a desarrollar esta escritura reflexiva: "De ninguna manera, no nos enseñaron, no tuvimos ese tipo de diarios, no tuvimos ninguna formación parecida, ni en las clases de psicología" (O., mujer, quinto año de la carrera).

Sin embargo, la imagen de buen médico, que tiene la mayoría de los estudiantes, incluye componentes como humanidad, compasión hacia el paciente, aunque no siempre entre las primeras características:

*Para mí, el médico es una persona que hace todos los esfuerzos por los demás. Debería querer a la gente y dedicarse a la profesión pase lo que pase. Porque la primera preocupación del médico es aliviar el sufrimiento y salvar a las personas enfermas. (M., mujer, sexto año de la carrera)*

*Un buen médico significa empatía, capacidad de compasión, porque las personas enfermas [...] sufren. (E., mujer, pasante)*

Además, los estudiantes de medicina incorporan aspectos específicos de la relación médico-paciente no de cursos especiales sino como resultado de la comunicación con médicos que ejercen, líderes de sus propios consultorios clínicos: "Este saber solo se puede pasar de médico a médico, solo un médico te puede decir cómo hacer uso de tu conocimiento de la mejor manera" (S., varón, sexto año de la carrera). Vale aclarar que, en este caso, se refiere no a la medicina narrativa, sino al establecimiento de relaciones de confianza entre médicos y pacientes, que son necesarias para la interacción terapéutica.

En general, el estudio mostró que los estudiantes de la UEMS desconocen el significado ético y terapéutico de incluir las narrativas de pacientes en el proceso de cuidado. La enfermedad como experiencia del paciente, y no solo como diagnóstico médico, no tiene importancia para ellos. Interpretan la relación médico-paciente dentro del paradigma biomédico convencional con su discurso clínico inherente (registrando una historia de enfermedad médica y tipificada), o dentro del marco regulatorio tradicional de la ética médica. Los estudiantes entienden la medicina en primer lugar como el abanico de tecnologías médicas. Sin embargo, a través de las materias que cursan conocen los requerimientos éticos del médico y la necesidad de empatía hacia el paciente, y reciben lecciones prácticas con respecto a cómo comunicarse con los pacientes por parte de médicos que ejercen la profesión.

#### **Etapa cuatro: comunicación médico-paciente en línea**

El estudio cualitativo de comunicación médico-paciente en línea se enfocó en la descripción del contenido objetivo de dichas comunicaciones. El análisis mostró que se caracterizan por centrarse en la obtención de asesoramiento profesional en una situación

de enfermedad. Casi todos los mensajes de pacientes dirigidos a médicos contienen, exclusivamente, información médica, como resultados de laboratorio, medicamentos e información sobre interacciones con establecimientos médicos. Si son narrativas, representan exclusivamente *historias médicas*:

*¡Buen día! Soy mujer, tengo 27 años, peso 53-55 kilos y mido 158 cm. Recibí los resultados del control médico, los adjunto al mensaje. Hice los exámenes en ayunas. Resultados: glucosa 6,0 (el rango normal es 3,5-5,5), colesterol 5,6 (el rango normal es 3,32-5,8). ¿Debería ver a un endocrinólogo o hacerme otra prueba en otro laboratorio? Díganme, estimados médicos.*<sup>(35)</sup>

El campo del contenido de dichas prácticas comunicativas se puede resumir en la siguiente clasificación:

1. El pedido de consejos en situaciones de enfermedad concretas:

*Busco consejos sobre un profesor que usa hipertermia electromagnética general en combinación con quimioterapia para los tratamientos oncológicos.*<sup>(36)</sup>

*Hola, ¿¿¿me pueden decir si puedo vacunarme contra la hepatitis B si ya tengo hepatitis C??? Ahora estoy haciendo la terapia con genéricos sof [sofosbuvir] y dac [daclatasvir]. ¿Debería completar la terapia primero y luego vacunarme? ¿Qué recomiendan?*<sup>(34)</sup>

2. La discusión de medicamentos y métodos de tratamiento:

*¿Qué métodos novedosos pueden recomendar?*<sup>(34)</sup>

*Estimados médicos, quisiera su opinión sobre los cigarrillos electrónicos. ¿Cuán dañina es la nicotina "rectificada"?, ¿causa cáncer?*<sup>(35)</sup>

3. La comprobación de diagnósticos y resultados de exámenes médicos:

*¿Puedo confiar en Fibroscan si peso 105 kilos?*<sup>(36)</sup>

4. El asesoramiento para encontrar buenas clínicas y buenos métodos de tratamiento:

*Quiero saber qué clínicas de Moscú ofrecen tratamientos gratuitos a personas que viven en otras regiones, según el seguro médico.*<sup>(35)</sup>

5. El pedido de información sobre las perspectivas a largo plazo de una enfermedad:

*¿El virus de la hepatitis puede reaparecer después de 5 años?*<sup>(34)</sup>

Aunque el discurso virtual es totalmente médico en esta comunicación paciente-médico, hay algunos significados no médicos que permanecen, especialmente, en relación con el costo del tratamiento: "no tengo dinero de sobra y no quiero equivocarme"<sup>(35)</sup>; "¿Un medicamento puede ser más barato en Rusia que en India, dónde se produce?"<sup>(34)</sup>.

También hay quejas subjetivas típicas de las consultas primarias comunes por fuera del mundo virtual. Estas quejas, estos mensajes, aún no tienen carácter médico:

*Desde que tengo memoria duermo con la boca abierta durante la noche. Durante el día respiro por la boca. Me duermo con la boca abierta. Pero a la noche la mucosa nasal se me seca, me congestiono, no puedo respirar por la nariz. [...] He decidido lidiar con el problema; quiero entender por dónde empezar. Por favor, ¿me pueden decir qué causas debería explorar?*<sup>(35)</sup>

En el análisis se puede ver que las comunicaciones de pacientes que trascienden la cuestión médica de enfermedades específicas no reciben respuesta; en estos casos, la comunicación médico-paciente es nula. Esta

orientación, puramente pragmática y clínica, es con frecuencia un requisito del sitio web. En dichos sitios los médicos y moderadores piden explícitamente que los pacientes pregunten sobre enfermedades específicas, utilizando el lenguaje de síntomas y resultados de exámenes médicos, lo que imposibilita que surjan historias de enfermedad no médicas. Desafortunadamente, según el análisis presentado en los apartados anteriores, la comunicación virtual entre un médico y un paciente reproduce la misma interacción que tienen en situaciones presenciales. En este sentido, la triangulación de los resultados confirma las conclusiones previas respecto a la comunicación médico-paciente.

El análisis también produjo resultados adicionales. Las historias de personas sobre su enfermedad; el significado que la enfermedad tiene para ellos; los problemas sociales y existenciales que genera; cómo influye el tratamiento; las relaciones con parientes, colegas y médicos, estuvieron todas presentes en otras plataformas virtuales: las dedicadas al intercambio paciente-paciente. Un ejemplo de esto es lo que Frank llama la “narrativa de búsqueda”<sup>(3)</sup> que vincula el padecimiento con transformaciones existenciales:

*Hace cinco años cuando me enteré que solo me quedaban dos o tres años para vivir, entendí intuitivamente que no me debería enfocar en ese pensamiento. [...] Es decir, seguí con mi vida, y simplemente empecé a valorar más cada momento. [...] En los momentos difíciles de la vida siempre he inventado una “pequeña ayuda” para salir adelante. [...] Lo que me ayudó a aceptar la corta vida que me quedaba fue el arte de la fotografía. De joven me entretenía con la fotografía, luego la abandoné durante 20 años. [...] Cuando supe mi diagnóstico y dejé de tomar alcohol [...] volví nuevamente a la fotografía. Aquí están mis fotos.*<sup>(34)</sup>

El contenido de las narrativas escritas dirigidas a la comunidad de pacientes busca ofrecer ayuda psicológica a “amigos necesitados”, compartir experiencias de padecimiento

y de lucha contra la enfermedad y asesorar en la búsqueda de clínicas, médicos, abogados y drogas en concreto. Muchos de los participantes de estas comunidades narrativas de autoayuda las ven como familias:

*Este sitio web representa algo familiar para mí, como una familia. Familia, algo cercano y querido, las personas más increíbles y maravillosas. Pasan los años y seguimos siempre juntos.*<sup>(37)</sup>

Generalmente se brinda ayuda en forma de respuesta a mensajes que representan el “contador de historias herido”<sup>(3)</sup>. Estos mensajes no se transforman en historias coherentes, no tienen pragmática, reflexión, historia de sí; son la “narrativa del caos” de Frank<sup>(3)</sup>, un grito de socorro y una expresión indiferenciada de dolor:

*Recién hoy me dieron el diagnóstico. Estoy en estado de shock, no puedo dejar de llorar y no creo que pueda dormir esta noche. No puedo soportar la idea. ¿Cómo podré vivir de aquí en más? Todo me confunde, ¡ayúdenme todos!*<sup>(35)</sup>

Sin embargo, en la comunicación paciente-paciente virtual también vemos el “trabajo” de las narrativas biomédicas canónicas. La primera, la “narrativa de restitución”, asume la estructura: “Ayer estaba sano, hoy estoy enfermo, mañana volveré a estar sano”<sup>(3)</sup> y, al igual que la “narrativa de progreso” clásica de la medicina, incluye la historia del diagnóstico por parte de los médicos, el nombre de los medicamentos y diagnósticos, y los cambios repentinos en la vida una vez recibido el diagnóstico correcto. Aún en rubros como “Mi historia” y “Viviendo con la hepatitis C”, los pacientes crónicos hablan de su sufrimiento, mayoritariamente, a través del lenguaje médico de exámenes y recetas, conceptualizando la enfermedad como patología objetiva definida por la biomedicina, sin la intención de adscribirle significados subjetivos.

## DISCUSIÓN

El 15 de febrero de 2017 se realizó una discusión en el Instituto de Filosofía de la Academia Rusa de las Ciencias sobre “El poder médico y la medicina sin el ser humano: después de Foucault”. Una de las participantes, ex Ministra de Salud de la ciudad de Arkhangelsk dijo:

En Arkhangelsk hicimos una encuesta entre graduados de la carrera de medicina. La mayoría prefiere trabajar alejado de los pacientes. Nadie quiere trabajar con el paciente, establecer contacto verbal y físico.<sup>(40)</sup>

La situación de un médico “que huye del paciente” (en las palabras de un informante del estudio), que teme el contacto, es dramática para un sistema de salud. La medicina narrativa, que cultiva y practica este contacto por razones terapéuticas y éticas, y enseña este contacto a los estudiantes de medicina a través de métodos especiales, podría ser una manera de curar la enfermedad sistémica del sistema nacional de salud. Como se mostró en la segunda etapa del presente estudio, los mismos médicos atribuyen un significado positivo a la medicina narrativa en la medida que crea una manera de establecer el contacto médico-paciente.

Más allá de esto, estudios realizados por antropólogos estadounidenses demuestran que no son raras las situaciones en las que los médicos destruyen la confianza que han construido con sus pacientes. Como cree Mattingly, una de las razones cruciales de esta destrucción es la separación de la ética y la tecnología, con el énfasis puesto en esta última, y una separación del cuerpo

—como objeto de la manipulación médica— del ser humano. Es por esto que cuando la tecnología es inútil, los médicos “huyen del paciente”, obviando el propósito de sus actividades: “Aunque clínicos comprensivos o con buenas intenciones de ninguna manera negarían que son personas las que sufren y personas a quienes tratan, los géneros canónicos en los que están socializados les enseñan a marginar o minimizar este aspecto ‘humano’ del cuidado”<sup>(41)</sup>. Una investigación sobre estudiantes de medicina de EE.UU. realizado por Good y Del Vecchio muestra que esta separación del cuerpo del ser humano es el eje central de la formación médica típica, que se orienta hacia técnicas que permiten la manipulación del cuerpo del paciente<sup>(42)</sup>.

La presente investigación ha revelado que los estudiantes de Samara conceptualizan la medicina a partir de una naturaleza técnica, y los pacientes crónicos adoptan esta misma mirada, lo cual debería generar preocupación por el futuro de la medicina, especialmente, dentro del sistema de salud gubernamental, que fue el objeto de este análisis. En comunicaciones tanto presenciales como virtuales con los médicos, los pacientes mayormente han aceptado la “capitulación narrativa”<sup>(3)</sup> y han asumido el rol de “paciente 2.0”<sup>(43)</sup>, pacientes que quieren, como dijeron los informantes del estudio, “manejar su enfermedad por sí mismos” y solo en el lenguaje de la biomedicina. La investigación también indica que la comunicación *paciente-paciente* actual, más allá de estar mediada por las narrativas biomédicas canónicas, tiene el potencial de producir y cultivar narrativas de padecimiento no medicalizadas, que representan sus significados existenciales y sociales y su relación con el mundo de la vida de los seres humanos, algo fundamental en la sociedad de remisión.

---

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mishler EG. The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews. Norwood: Ablex Publishing Company; 1984.

2. Frank A. At the will of the body: Reflections on illness. New York: Mariner Books; 2002.

3. Frank A. Wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: University Of Chicago Press; 1997.

4. Brody H. *Stories of sickness*. New Haven: Yale University Press; 1997.
5. Kleinman A. *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
6. Hunter KM. *Doctor's Stories: the narratives structure of medical knowledge*. Princeton: Princeton University Press; 1991.
7. Hawkins AH. *Reconstructing illness: Studies in pathography*. 2nd ed. West Lafayette: Purdue University Press; 1998.
8. McClellan MF, Jones AH. Why literature and medicine? *Lancet*. 1996;348(9020):109-111.
9. Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine: Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ; 1998.
10. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ*. 1999;318(7175):48-50.
11. Charon R, Montello M, (ed.) *Stories matter: The role of narrative in medical ethics*. New York: Routledge; 2002.
12. Paulsen JE. A narrative ethics of care. *Health Care Analysis*. 2011;19(1):28-40.
13. Eisenberg L. Disease and Illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1977;1(1):9-23.
14. Dyorner K. *Horoshiy vrach: Uchebnik osnovnoy pozitsii vracha [A good doctor: The textbook of the main position of the doctor]*. Saint Petersburg: Aletheia; 2006.
15. Charon R. *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
16. *Doklad o sostoyanii zdorovya naseleniya i organizatsii zdravookhraneniya po itogam deyatelnosti organov ispolnitel'noi vlasti sub ektov Rossiyskoi Federatsii za 2014 god [The report on the state of health of the population and the organization of health care on the basis of the activities of the executive authorities of the constituent entities of the Russian Federation in 2014] [Internet]*. 2015 [citado 15 sep 2015]. Disponible en: <http://tinyurl.com/lwknsm>.
17. Aronson P. Utrata institutsional'nogo doveriya v rossiiskom zdravookhraneni [Loss of institutional trust in Russian health care]. *Zhurnal Sotsiologii i Sotsial'noi Antropologii*. 2006;9(35):120-131.
18. Zdravomyslova E, Temkina A, (ed.) *Zdorov'e i doverie: gendernyj podhod k reproduktivnoj medicine [Health and trust: a gender approach to reproductive medicine]*. Saint Petersburg: Izdatel'stvo Evropejskogo Universiteta v Sankt-Peterburge; 2009.
19. Kuz'min KV, Semenova EV, Petrova LE, Zakroeva AG. *Kommunikatsiya vracha i patsienta: proshloe, nastoyashchee, budushchee (istoricheskiy i mediko-sotsiologicheskiy analiz) [Doctor-patient communication: the past, the present, the future (historical and medico-sociological analysis)]*. Ekaterinburg: Izdatel'stvo Ural'skogo gosudarsvennogo meditsinskogo universiteta; 2016.
20. Reshetnikov AV. *Sotsiologiya meditsiny (vvedenie v nauchnyu distsiplinu): Rukovodstvo [Sociology of Medicine (introduction to scientific discipline): Guidance]*. Moscow: Meditsina; 2002.
21. Magazanik NA. *Iskusstvo obshcheniya s bol'nym [The art of communicating with the sick]*. Moscow: Meditsina; 1991.
22. Rogozhnikova RA, Dzaraeva NA, Gridina VO. *Distsiplinirovannost' i konfliktnaya kompetentnost' vracha [Discipline and conflict competence of the doctor]*. Moscow: Meditsinskaya kniga, Izd-vo ITMA; 2005.
23. Chirikova AE, Shishkin SV. *Vzaimodeistvie vrachei i patsientov v sovremennoi Rossii: vektory izmenenii [Interaction of doctors and patients in modern Russia: the vectors of change]*. *Mir Rossii*. 2014;2:154-182.
24. Zhura VV. *Diskursivnaya kompetentsiya vracha v ustnom meditsinskom obshchenii. Monografiya [Discursive competence of a doctor in oral medical communication. Monograph]*. Volgograd: Dar-Ko; 2008.
25. Barsukova MI. *Meditsinskiy diskurs: strategii i taktiki rechevogo povedeniya vracha [Medical discourse: strategies and tactics of speech behavior of a doctor]*. Saratov: Saratovskij gosudarstvennyy universitet im NG Chernyshevskogo; 2007.
26. Gotlib AS. *Sub'ektivnyie smyslyi bolezni, ih realizatsiya v otechestvennyih meditsinskikh praktikah: opyt empiricheskogo analiza [Subjective meanings of illness and thier realization in Russian medical practices: the experience of empirical analysis]*. In: *Obschestvo remissii: na puti k narrativnoy meditsine*. Samara: Samarskiy universitet; 2012. p.169-191.
27. Gotlib AS. *Proekt narrativnoy meditsiny: vozmozhnosti realizatsii v Rossii [The project of narrative medicine: opportunities of implementation in Russia]*. In: *IV Vserossiyskiy Sotsiologicheskiy*

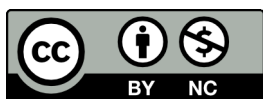


- Kongress "Sotsiologiya i obshchestvo: global'nye vyzovy i regional'noe razvitiye", 23-25 oktyabrya. Ufa: Elektronnoy izdanie; 2012.
28. Lekhtsier VL. Narrativnaya meditsina: svetlaya utopiya doktora Rity Sheron? [Narrative medicine: is it Dr. Rita Sharon's bright utopia?]. In: Obshchestvo remissii: na puti k narrativnoy meditsine. Samara: Samarskiy universitet; 2012. p. 110-121.
29. Lekhtsier VL. Narrativnyy povorot i aktual'nost' narrativnogo razuma [Narrative turn and the actuality of the narrative mind]. *Mezhdunarodnyy Zhurnal issledovaniy Kul'tury*. 2013;1(10):5-8.
30. Morgan DL. Integrative quantitative and qualitative methods: A pragmatic approach. Thousand Oaks: Sage Publications; 2014.
31. Cresswell JW. Research design: quantitative, qualitative, and mixed method approaches. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2009.
32. Gotlib A. Kachestvennoe sociologicheskoe issledovanie: poznavatel'nye i jekzistencial'nye gorizonty [Qualitative sociological research: cognitive and existential horizons]. Samara: Univers-grupp; 2004.
33. Minzdrav Rossii. Statistika: Zabolevaemost' vsego naseleniya Rossii v 2011 godu. [Russian Ministry of Health. Statistics: The sickness rate of the entire population of Russia in 2011] [Internet]. 17 2012 [citado 22 nov 2012]. Disponible en: <http://tinyurl.com/maqhm5p>.
34. Gepatit forum [Hepatitis-forum] [Internet]. 2009 [citado 10 ene 2015]. Disponible en: <http://tinyurl.com/lvjqxff>.
35. Forum zhizni. Forum obshcheniya bol'nykh lyudei [Forum of life. Forum for sick people communication] [Internet]. 2000 [citado 20 ene 2015]. Disponible en: <http://forumjizni.ru/index.php>.
36. Forum dlya lyudei, zhivushchikh s VICH/SPID [Forum for people living with HIV/AIDS] [Internet]. 2006 [citado 7 oct 2015]. Disponible en: <http://hi-life.info/forum.php>.
37. Forum VICH-infitsirovannykh [Forum of HIV people] [Internet]. [citado 18 oct 2015]. Disponible en: <http://tinyurl.com/loleuhw>.
38. Hine C. Mixed methods and multimodal research and Internet technologies. In: Hesse-Biber SN, Johnson RB, (eds.). *The Oxford Handbook of Multimethod and Mixed Methods Research Inquiry*. New York: Oxford University Press; 2015. p. 503-521.
39. Polukhina E. Onlain-nablyudenie kak metod sbora dannykh [Online observation as a method of data collection]. *INTER: Interaktsiya. Interv'yu. Interpretatsiya*. 2014;7:95-106.
40. Kosmarskiy A. Kakovy granitsy vlasti vracha nad telom patsienta? [What are the limits of the physician's power over the patient's body?] [Internet]. 2 mar 2017 [citado 2 mar 2017]. Disponible en: <http://tinyurl.com/l6u9eno>.
41. Mattingly C. The paradox of hope: Journeys through a clinical borderland. Berkeley: University of California Press; 2010.
42. Good B, Good MJ. "Learning Medicine": The constructing of medical knowledge at Harvard Medical School. In: Knowledge, power and practice: The anthropology of medicine and everyday life. Berkeley: University of California Press; 1993. p. 81-107.
43. Tarasenko EA. Patient 2.0: kommunikatsii patsientov i vrachei v sotsial'nykh setyakh [Patient 2.0: communication of patients and doctors in social networks]. In: XIII Mezhdunarodnaya nauchnaya konferentsiya po problemam razvitiya ekonomiki i obshchestva. Moskva: Izdatel'skiy dom Natsional'nyi issledovatel'skii universitet Vysshaya Shkola Ekonomiki; 2012. p. 203-210.

#### CITATION

Lekhtsier V, Gotlib A. Medicina narrativa enfocada a la investigación empírica social: el contexto ruso. *Salud Colectiva*. 2017;13(2):239-252. doi: 10.18294/sc.2017.1159.

Recibido: 27 de septiembre de 2016 | Versión final: 9 de febrero de 2017 | Aceptado: 21 de marzo de 2017



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial 4.0 Internacional. Reconocimiento — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.

<http://dx.doi.org/10.18294/sc.2017.1159>

Este artículo fue traducido del inglés por Vanessa Di Cecco.