



ARTÍCULO ESPECIAL

El cómic como herramienta terapéutica y docente en cuidados paliativos

Antonio Miguel Cano Tébar*

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba, España

Recibido el 13 de mayo de 2023

Aceptado el 24 de junio de 2024

PALABRAS CLAVE

Medicina gráfica,
cuidados paliativos,
cómic, final de vida,
empatía, duelo.

Resumen

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta, tanto científica como humana, a las necesidades que presentan los enfermos durante el final de la vida. La muerte de un ser humano resulta ser una experiencia intensa e impactante, constituyendo un foco de sufrimiento tanto para pacientes y familiares como para el personal sanitario. Con frecuencia, a los familiares se les recomienda realizar alguna actividad creativa para expresar su duelo. El desarrollo de obras literarias, incluyendo las de ficción y cómic, además, resultan ser una forma útil de afrontamiento y exposición de muchos aspectos del sufrimiento. El objetivo del presente trabajo es realizar un análisis sobre los recursos y características de los cómics que tratan los cuidados paliativos. Para ello, se ha llevado a cabo una lectura crítica tanto de publicaciones de expertos en Medicina gráfica como de diversos cómics que gozan de un amplio reconocimiento por parte de crítica y lectores. El estudio de la Medicina gráfica nos permite tener una mayor conexión con las circunstancias del enfermo y las personas encargadas de su cuidado, sirviendo de ayuda para la aceptación de la vida hasta el final de la misma. El desarrollo de estas obras, además, constituye una herramienta útil para la gestión del duelo, potenciación de la empatía y visualización del proceso de enfermedad.

*Autor para correspondencia:

Antonio Miguel Cano Tébar

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Reina Sofía, Avda. Menéndez Pidal, s/n, Poniente Sur, Córdoba, España
Correo electrónico: antoniocano80@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2024.1415/2023>

1134-248X/© 2024 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Comics as therapeutic and teaching tool in palliative care

KEYWORDS

Graphic medicine, palliative care, comic book, end of life, empathy, bereavement, grief.

Abstract

Palliative care attempts to provide a scientific and humane response to the needs of the sick at the end of life. The death of a human being is an intense and shocking experience, constituting a focus of suffering for patients and relatives as well as for health care personnel. Relatives are often encouraged to engage in some creative activity to express their grief. The development of literary works, including fiction and comics, also prove to be a useful way of coping with and exposing many aspects of grief. The aim of the present work is to carry out an analysis of the resources and characteristics of comics dealing with Palliative Care. To this end, a critical reading has been carried out both of publications by experts in Graphic Medicine and of various comics that are widely recognised by critics and readers. The study of Graphic Medicine allows us to have a greater connection with the circumstances of the patient and the people in charge of their care, helping us to accept life until the end of it. The development of these works also constitutes a useful tool for the management of grief, the strengthening of empathy and the visualisation of the disease process.

Cano Tébar AM. El cómic como herramienta terapéutica y docente en cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2024;31(1):50-55

INTRODUCCIÓN

La atención a pacientes en situación de final de vida sigue siendo a día de hoy una de las tareas más difíciles a las que se enfrenta el profesional sanitario a lo largo de su carrera. Aunque sociedad y tecnología avanzan a un ritmo vertiginoso, sigue siendo complicado asumir la existencia del dolor o la muerte, asociándosele un gran impacto emocional. Por ello, tanto sanitarios como cuidadores y familiares han de realizar un gran trabajo personal que les prevenga del *burnout*, a fin de estar preparados para el duro desenlace de nuestros pacientes¹. Afortunadamente, los cuidados paliativos han servido para crear una visión holística y multidimensional del tratamiento médico, abarcando los aspectos psicosociales, existenciales y espirituales del paciente^{2,3}.

Uno de los medios más prolíficos ha sido la producción literaria cuyo argumento aborda la enfermedad. Ya sea como docencia, investigación o mero entretenimiento, la ficción narrativa ha tratado aspectos fundamentales sobre estos procesos. Para teóricos como Stephen Rachman, Susan Poirier y Rita Charon, el estudio de esa literatura ayuda a los clínicos “a crecer en la comprensión, y no únicamente en el conocimiento”^{4,5}.

Desde hace más de 2 décadas, la literatura se ha utilizado en universidades como herramienta de reflexión, con el objetivo de salvar la brecha entre el conocimiento de la enfermedad y la comprensión de la experiencia del paciente, estando su utilidad fuera de toda duda⁶.

MEDICINA GRÁFICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

En este sentido, es indudable el creciente acercamiento hacia los medios de comunicación de masas, como el cine y la televisión. Sin embargo, tradicionalmente se ha prestado

escasa atención al mundo del cómic. Ya a mediados de la década de los 90, Roger Sabin elaboró una teoría inicial de esta forma de narrar historias en su ensayo *Adults Comics: An Introduction*, donde se argumenta la idea sobre la evolución desde un medio “infantil” hacia la madurez actual de las novelas gráficas. En 1993, Scott McCloud publicó *Entender el Cómic: El arte invisible*, donde se exponen conceptos que hoy en día siguen vigentes para el análisis y crítica del cómic moderno. Ambos ejemplos vienen a evidenciar la progresiva consideración del cómic como un medio artístico complejo, que cuenta con su propio lenguaje y que es capaz de dirigirse hacia un público más maduro.

Como medio de comunicación, el cómic ha sido ampliamente utilizado para concienciar y educar sobre diversos aspectos de la salud. Algunos ejemplos se encuentran en obras que tratan sobre el cáncer de piel (*The Skin Cancer Comic Book*, de Putnam y Yanagisako, 1985), VIH/SIDA (*Streetwize UK*, de Gillies, Stork y Bretman, 1990) o la salud mental (*Blondie*, de Chic Young, 1952), entre otros⁷.

El estudio y puesta en valor de estas narraciones gráficas ha demostrado que su uso puede ser utilizado en la capacitación médica, a fin de permitir que tanto estudiantes como profesionales describan y representen sus experiencias^{8,9}. Profesionales como los doctores Ian Williams y Michael Green han contribuido a la teorización sobre el uso del cómic como una herramienta educativa que da sentido a experiencias relacionadas con la salud, definiéndolo como Medicina gráfica^{9,10}. Su interés ha evolucionado, contando con presencia global, siendo habitual la publicación de obras que abordan el padecimiento de una patología, llamadas *graphic pathographies*. En España, la Sociedad Española de Medicina Gráfica difunde el estudio de estas obras relacionadas con la salud^{11,12}.



Ian Williams, 2007.
Why Graphic Medicine?

Dentro de este género de cómics existen aquellos que abordan temas sobre cuidados paliativos. La enfermera y profesora de la Universidad de Chicago M. K. Czerwiec ha teorizado y definido este tipo de obras como *hospice comic*¹³, término que traduciré al español como “Cómic paliativo”, considerándolo un género propio dentro de la Medicina gráfica. Este trabajo pretende analizar este tipo de cómics, ahondando en sus características y utilidades.

EL CÓMIC COMO MEDIO NARRATIVO PARA CUIDADORES

Nuestros pacientes son los que mejor pueden mostrar cómo es la experiencia vivida de la enfermedad, y a ellos corresponde esencialmente su narración^{14,15}. Sin embargo, un paciente que se encuentra al final de su vida suele ser incapaz de narrar su propia historia. Por ello, la mayoría de estos cómics se narran *desde la perspectiva del cuidador*, que relata su experiencia y reflexión. Sin adoptar la posición del paciente ni la del profesional sanitario, el relato del cuidador tiene un carácter testimonial, lo que acarrea implicaciones éticas¹⁶.

Para un adecuado acercamiento es preciso valorar la intencionalidad del autor, expresada a través de metáforas visuales, variaciones en el dibujo, del guion, etc.¹⁷. Este análisis permite extraer que su intención busca dar valor a la experiencia y duelo del cuidador/autor, y no únicamente su publicación.

Cuando la resolución de una pérdida se integra en un acto creativo, esa actividad conforma un acto de *catarsis*, y es necesario realizar una “lectura de obra” de mayor profundidad¹⁸.

Uno de los ensayos fundamentales para relacionar pérdida y narración es *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, de Arthur W. Frank (1995). Frank argumenta que duelo y enfermedad son detonantes de historias, y que “las voces que nos hablan durante las crisis se imprimen con una fuerza que voces posteriores nunca llegan a desplazar”¹⁹. Por tanto, los cómics paliativos buscan tanto empatizar con el lector como aportar consuelo a sus autores. Esta doble utilidad hace que se proporcionen historias y puntos de vista que difícilmente podríamos obtener en una entrevista clínica. Al aprender de lo visto y leído, los profesionales sanitarios pueden adaptar sus intervenciones para ofrecer una atención más pertinente y eficaz^{14,20}.

HISTORIAS SOBRE EL FINAL DE LA VIDA

A continuación, se examinan varios ejemplos de cómics paliativos. Tomando como punto común el cuidado de una persona enferma, todas han sido creadas por un familiar, lo que da al relato un valor especial.

Un examen de las mismas ayuda a reducir el silencio que rodea a la enfermedad y la muerte, aportando un enfoque más complejo, mostrando experiencias vitales desde la intimidad y el amor familiar.



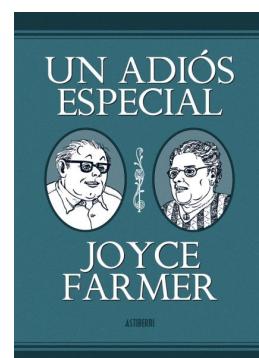
¿Podemos hablar de algo más agradable?

©Reservoir Books, 2015.

Una de las novelas gráficas más reconocidas a nivel internacional es la creada por la ilustradora Roz Chast. En 2002, los padres de la autora cumplieron noventa años, y Chast comenzó a ser testigo de su cada vez más evidente deterioro: se adentraban en una parte de la vejez habitualmente silenciada en nuestra cultura. Tras su fallecimiento en 2009, Chast recopiló las ilustraciones, notas y dibujos que había realizado mientras fue su cuidadora, publicándolos en 2014 bajo el título *¿Podemos hablar de algo más agradable?*

La obra de Chast gozó de un amplio reconocimiento, siendo galardonada con el National Book Critics Adwards en Estados Unidos. Su temática principal es la descripción gráfica del proceso de envejecimiento, mostrando las emociones de la autora y sus relaciones familiares^{21,22}.

Otra experiencia similar es la vivida por la ilustradora Joyce Farmer, que relató sus vivencias acerca del cuidado de sus padres en *Un adiós especial* (Astiberri, 2011). Su obra es una crónica que coloca a pacientes y cuidadores al mismo nivel.



Un Adiós especial.
©Astiberri, 2011.

Así, la autora busca una aproximación honesta ante lo inevitable: “Al cuidar de mis padres aprendí mucho, y pensé que sería bueno compartirlo”. Farmer, que confiesa que tras sus historias hay mucho trabajo de reflexión, tardó 13 años en completar este cómic: “en ocasiones me deprimía y apartaba durante meses, pero volvía a ella porque quería compartir esta historia, sentía que valía la pena”²³.

Aunque el cómic tiene momentos de humor, también contiene críticas hacia la asistencia sanitaria. La falta de empatía, las negligencias e incluso la mala praxis contrastan con los episodios domésticos, retratados con ternura.

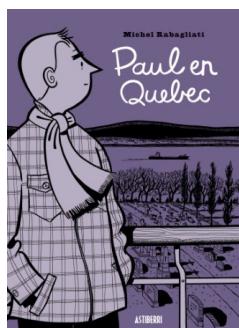


Si te pudiera decir “gracias”, de Yukari Takinami.
©Ponent Mon, 2020.

El afrontamiento de la muerte de unos padres no es una temática que se encuentre únicamente en cómics occidentales. Un ejemplo es la novela gráfica japonesa *Si te pudiera decir “gracias”*, de Yukari Takinami. Publicada originalmente durante el año 2016, en 2020 obtuvo distribución internacional, estando publicada en España por la editorial Ponent Mon.

Este cómic no es sino un reflejo de la propia relación entre Yukari y Chieko, su madre. Se trata de una obra compleja y dura, pero que gracias a los recursos narrativos que utiliza resulta liberadora y reconciliadora.

Takinami hace un trabajo muy sensible al retratar el desgaste personal del cuidado, si bien el núcleo de la historia es el proceso de asimilación de la autora sobre cómo será su vida sin su madre. La protagonista, por tanto, es la persona enferma, quedando demostrado en los dibujos de Chieko, mucho más trabajados respecto al resto de personajes, que aparecen con un estilo más caricaturesco.



Paul en Quebec, de Michel Rabagliati.
©Astiberri, 2013.



Probablemente, el cómic paliativo paradigmático sea *Paul en Quebec*, de Michel Rabagliati, publicada en 2009 y editada en España en 2013 por Astiberri.

La obra gira en torno al proceso de la enfermedad de Roland, suegro del protagonista tanto en la vida real como en el cómic, y cómo este hecho afecta a toda la familia. Rabagliati suele referirse a su estilo como “auto-ficción”, un término que sirve para explicar que sus historias tienen un importante componente autobiográfico pese a ser ficción²⁴.

A lo largo de buena parte de las páginas que conforman el cómic, el autor recurre con frecuencia a 2 recursos ya señalados: el humor y las metáforas visuales, usando referentes gráficos destinados a ayudar a comprender la experiencia del autor frente a situaciones difíciles, como el deterioro físico o la sedación paliativa.

En conformidad con los cómics paliativos analizados, podríamos considerar que la responsabilidad de narrar la historia de otra persona corresponde únicamente los familiares y cuidadores, pero creo que sería una visión muy simplista y sesgada. La narración y la “voz” del profesional deben tener cabida, ya que sirven no solo como forma de expresión de sus propios sentimientos frente a su labor profesional, sino que además ayuda a crear un medio de comunicación y sensibilización. En este sentido, el medio está poco desarrollado, siendo el único ejemplo el cómic *¡Viva la vida!: Del primer al último día*, del francés l’Homme étoilé.



¡Viva la vida!: Del primer al último día,
de l’Homme étoilé.
©Penguin Random House, 2021.

Se trata de una recopilación de historias cortas donde se aborda el día a día en una unidad de paliativos, enfrentando al lector con la realidad cotidiana que vive Xavier, enfermero protagonista y autor del cómic. Al igual que en otras obras del género creadas por familiares y cuidadores, la intención no es únicamente sensibilizar: su trabajo se muestra para enfatizar sobre la importancia de vivir al máximo el tiempo que tenemos. El humor está presente en toda la obra, evitando caer en lo dramático y tratando de aportar un punto de vista positivo. La filosofía del cuidado queda reflejada con gran sensibilidad, y los pacientes son reflejados desde el respeto, de forma que, en sus propias palabras, se hace presente el hecho de que “El final de la vida significa la Vida”²⁵.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tomando en consideración las características señaladas a lo largo del análisis de obras, podemos deducir como definición general que un cómic paliativo es aquella obra, perteneciente al género de la Medicina gráfica, en la cual su autor expone su experiencia sobre el cuidado de pacientes en las fases finales de sus vidas, aportando un enfoque tanto personal como clínico, y cuya intención es la de satisfacer una necesidad de sensibilización y comunicación para con el lector, así como para rendir homenaje a la persona fallecida.

El dibujo y los recursos visuales quedan al servicio del guion, de tal forma que es frecuente encontrar en sus obras metáforas visuales cargadas de simbolismo. El color suele estar ausente. Al tratarse de obras dirigidas a un público adulto, el motivo de publicarse en blanco y negro o en tritono responde a una decisión editorial y no necesariamente de los autores. La exposición de la muerte es un elemento fundamental y común, de forma que supone el clímax de la obra.

Las novelas gráficas son una forma novedosa y creativa tanto de aprender como de enseñar sobre la enfermedad, y los ejemplos aquí presentados son una prueba del creciente interés social que estas obras generan. De igual modo, la literatura científica existente viene demostrando desde hace más de una década que el uso de la Medicina gráfica genera una mayor comprensión respecto al equilibrio entre salud y enfermedad, destacando especialmente en campos tan diversos como en Salud Mental, Pediatría o Atención Primaria.

En este sentido, este trabajo busca poner en valor la existencia y aportación del cómic paliativo, en tanto que resulta una nueva forma de comunicar y sensibilizar sobre los cuidados paliativos, ofreciendo para los profesionales de la salud un punto de entrada para considerar la utilidad del medio tanto para presentar información como para concienciar sobre sus beneficios como herramienta de soporte terapéutico. Nuevas vías de investigación ayudarán a reafirmar esta idea.

CONCLUSIONES

En sus *Meditaciones del Quijote*, el filósofo Ortega y Gasset afirmaba su célebre cita “Yo soy yo y mis circunstancias”. El padecimiento de una enfermedad es sin duda una de las circunstancias más adversas para un ser humano: morbilidad, mortalidad, duelo y secuelas, tanto físicas como psicológicas, acompañan al paciente y su entorno, siendo fundamental su comprensión para un correcto abordaje terapéutico. Por ello, todas las formas de expresión cultural relacionadas con los cuidados paliativos suponen una herramienta útil y valiosa.

El cómic es un elemento importante para la difusión cultural, y las obras de Medicina gráfica nos permiten profundizar en aspectos fundamentales de la práctica clínica. La lectura en profundidad de estas obras ofrece un modo de sentir y participar en la realidad que vive el paciente paliativo y las personas relacionadas con sus cuidados, facilitando una mejor comprensión del ser humano. Su mayor aprovechamiento, sin embargo, requerirá de un análisis que vaya más allá de la simple lectura. Un análisis del cómic paliativo en la práctica clínica nos permitirá conocer y conectar mejor con los pacientes y su entorno, algo necesario para a una práctica médica más ética, satisfactoria y eficaz.

REFERENCIAS

1. Lim RB. End-of-life care in patients with advanced lung cancer. Ther Adv Respir Dis. 2016;10:455-67.
2. Fuly PD, Pires LV, Santos de Souza CQ, Oliveira BG, Padilha KG. Nursing workload for cancer patients. Rev Esc Enferm USP. 2016;50:792-9.
3. Rudilla D, Barreto P, Oliver A, Galiana L. Estudio comparativo de la eficacia del *counselling* y de la terapia de la dignidad en pacientes paliativos. Med Paliat. 2017;24:39-46.
4. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative? BMJ. 1999;318:48-50.
5. Poirier S. Toward a reciprocity of systems. Lit. Med. 1991;10:66-79.
6. Charon R, Banks JT, Connelly JE, Hawkins AH, Hunter KM, Jones AH, et al. Literature and medicine: Contributions to clinical practice. Ann Intern Med. 1995;122:599-606.
7. Girotti C. La medicina grafica nellaformazione e nell'educazione dei professionisti della cura. Educ Reflect Pract. 2016;2:89-108.
8. Gesell P. Guru of Graphic Medicine. CMAJ. 2016;188:E541-E542.
9. Czerwic MK, Williams I, Squier SM, Green MJ, Myers KR, Smith ST. Graphic medicine manifesto. University Park, PA: Pennsylvania StateUniversityPress; 2015.
10. King AJ. Using comics to communicate about health: An introduction to the Symposium on Visual Narratives and Graphic Medicine. Health Commun. 2017;32:523-4.
11. Green MJ, Myers KR. Graphic medicine: Use of comics in medical education and patient care. BMJ. 2010;340:c863.
12. Lalande M. Qué es Medicina Gráfica. En: *Medicina Gráfica*. 2017. Disponible en: <https://medicinagrafica.com/que-es-medicina-grafica/>
13. Czerwic MK, Huang MN. Hospice comics: Representations of patient and family experience of illness and death in graphic novels. J Med Humanit. 2017;38:95-113.
14. Wombles C. Graphic medicine: Comics as a patient education resource. J Cons Hlth Internet. 2021;25:310-8.
15. Gardner J. Autography's Biography, 1972-2007. Biografía. 2008;31:1-26.
16. Tsao P, Yu CH. “There’s no billing code for empathy” - Animated comics remind medical students of empathy: A qualitative study. BMC Medical Education. 2016;16:204.
17. Quintana T. Bioética narrativa. Bioética desde Asturias. 2017; Bioéticas, Principios Éticos, Valores Éticos. Disponible en: <https://archive.is/v9Sz>
18. Castell F. El paciente insumiso: arteterapia y cuidados paliativos. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio. 2011;3:222-4.
19. Frank A. The wounded storyteller. Chicago: University of Chicago Press; 2013.
20. Williams I. Graphic medicine: How comics are revolutionizing the representation of illness. Hektoen Int. 2012;4B:1.
21. González Cabeza I. Autobiografías sobre cuidados: repensando la catarsis. Tebeosfera. 2018. Disponible en: <https://archive.is/o7Cc>

22. Roz Chast. The Drexel Interview: Recorded at the Office of the Dean, Pennoni Honors College, Drexel University. November 21, 2017. Disponible en: <https://archive.org/details/RozChastDrexelInterview>
23. Joyce Farmer. Entrevista en La Huella digital. 15 de febrero de 2012. Disponible en: <https://acortar.link/G73sLV>
24. Michel Rabagliati. Entrevista para Littérairement bon. 25 de abril de 2018. Disponible en: <https://acortar.link/PwhqGc>
25. Xavier, l'hommeétoilé. Entrevista para France 24. 11 de febrero de 2020. Disponible en: <https://acortar.link/MIWYsR>