



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER COMUNICACIÓN EN EL ÁMBITO SANITARIO

Rol del lenguaje en la humanización de la salud

Role of language in healthcare humanization

Rol del llenguatge en la humanització de la salut

NATHALIA RODRÍGUEZ SUÁREZ, PAULA PRIETO MARTÍNEZ *

* Nathalia Rodríguez Suárez. Coordinadora de Investigación y Publicaciones, Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá (Colombia). Email: nathalia.rodriguez@fsfb.org.co.

* Paula Prieto Martínez. Jefa del Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá (Colombia). Email: paula.prieto@fsfb.org.co.

Este estudio se realiza a partir de análisis secundario de datos recabados en el estudio "Percepciones de dignidad y respeto en Unidades de Cuidado Intensivo" avalado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos, con oficio CCEI-10125-2018. Los resultados de este estudio pueden consultarse en la publicación citada (1).



Copyright (c) 2021 Nathalia Rodríguez Suárez, Paula Prieto Martínez
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Objetivo: Los estudios sobre el encuentro médico-paciente han descrito brechas entre estos agentes que afectan de manera negativa el proceso de atención en salud. La intención de este estudio fue analizar las narrativas del encuentro médico-paciente en el escenario actual del profesional de la salud: un contexto con un rol notable de la tecnología, proclive a generar experiencias deshumanizantes. **Diseño:** Este estudio es cualitativo de tipo narrativo-retrospectivo con una muestra intencional, de caso único. Se analizaron las narrativas derivadas de un encuentro médico-paciente, recolectadas a través de la Red de Asociativa (2, 3), una entrevista semiestructurada y la observación no participante. La información se analizó con ayuda del programa NVivo v12 ®. **Resultados:** El análisis de las narrativas generó tres ejes temáticos emergentes: el *thelos* del acto médico, el rol de la tecnología en la experiencia de la UCI y el proceso de comunicación entre el médico y el paciente. En conclusión, parece tenerse una brecha en el diálogo entre el médico y el paciente que podría surgir de los diferentes horizontes de sentidos entre dichos agentes, brecha que puede acortarse a través de procesos de educación.

Palabras clave: humanización de la atención; brecha del lenguaje; relación médico-paciente; red de asociaciones; educación.

Abstract

Objective: Studies on the doctor-patient relationship have described gaps between these agents that negatively affect the health care process. The intention of this study was to analyze the narratives of the doctor-patient encounter in the current healthcare context: a situation with a significant technology role, inclined to generate dehumanizing experiences. **Design:** This study is a qualitative narrative-retrospective type with an intentional, single-case sample. The narratives derived from a doctor-patient relationship, collected through the Associative Network (2, 3), a semi-structured interview and non-participating observation. The information was analyzed with NVivo v12 ®. **Results:** The analysis of narratives generated three emerging thematic: the *thelos* of the medical act, the role of technology in the experience of the ICU and the process of communication between the doctor and the patient. In conclusion, there seems to be a gap in the dialogue between the doctor and the patient that could arise from the different horizons of senses between these agents, a gap that can be bridged through education processes.

Keywords: Healthcare humanization; language gap; doctor-patient relationship; network of associations; education.

Resum

Objectiu: Els estudis sobre la trobada mèdic-pacient han descrit bretxes entre aquests agents que afecten de manera negativa el procés d'atenció en salut. La intenció d'aquest estudi va ser analitzar les narratives de la trobada mèdic-pacient en l'escenari actual del professional de la salut: un context amb un rol notable de la tecnologia, procliu a generar experiències deshumanitzants. **Disseny:** Aquest estudi és qualitatiu de tipus narratiu-retrospectiu amb una mostra intencional, de cas únic. Es van analitzar les narratives derivades d'una trobada mèdic-pacient, recol·lectades a través de la Xarxa d'Associativa (2, 3), una entrevista semiestructurada i l'observació no participant. La informació es va analitzar amb ajuda del programa NVivo v12 ®. **Resultats:** L'anàlisi de les narratives va generar tres eixos temàtics emergents: el *thelos* de l'acte mèdic, el rol de la tecnologia en l'experiència de l'UCI i el procés de comunicació entre el metge i el pacient. En conclusió, sembla tenir-se una bretxa en el diàleg entre el metge i el pacient que podria sorgir dels diferents horitzons de sentits entre aquests agents, bretxa que pot escurçar-se a través de processos d'educació.

Paraules clau: humanització de l'atenció; bretxa del llenguatge; relació metge-pacient; xarxa d'associacions; educació.

1. Introducción

“Es frecuente que nuestras percepciones más vívidas acerca de un país extranjero provengan de una persona que lo ha visitado y vuelto para ofrecernos su relato.”
Douglas Bowden (4)

Douglas Bowden (4) sugiere la viabilidad de conocer mundos extranjeros a través de quienes han realizado viajes a esos mundos. Experimentar, como paciente y/o familiar, una estancia hospitalaria puede equipararse a realizar un viaje a otro mundo. Así, conocer esta experiencia sería viable a través de las narrativas de quienes han realizado ese viaje¹. Es desde los sujetos viajeros a los mundos que tratan la atención clínica que este estudio pretende conocer las características del encuentro entre el médico y el paciente, buscando una comprensión más profunda de la brecha que se menciona con frecuencia en el encuentro narrativo entre estos agentes.

Los escenarios de atención en salud que provee un hospital son diversos, pero existe uno que se ha descrito como el hospital del hospital (6): la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI), cualidad que la propone como un lugar privilegiado para desarrollar este estudio. La UCI es el espacio de mayor implantación de la tecnociencia (6). Dentro de las propuestas teóricas se señala a la entrada de la biotecnología en la medicina como aquella variable que explica en gran parte (no directamente causal) la deshumanización de la medicina, esto en tanto la orientación del acto médico se dirige al diagnóstico, con un valor sobredimensionado de lo técnico, una ruptura del lazo médico-paciente y familia (7); y que puede verse con claridad ante la gran cantidad de protocolos y guías que direccionan el acto médico en la UCI, precisos para diferentes procesos de enfermedad, pero ausentes en lo que trata la sensibilidad moral y emocional que involucra el encuentro del médico con el enfermo y sus familiares.

Son muchos los cambios que se presentan cuando un sujeto ingresa a una UCI. El enfermo es retirado de su familia, es “arrollado por una serie de técnicas que lo acabarán escondiendo detrás de los monitores y demás arsenal tecnológico propio de la unidad” (6), además, inevitablemente establece vínculos con el personal sanitario, vínculos que son descritos como intensos y complejos, intensos por la dependencia física del enfermo y complejos porque el intercambio entre el enfermo y el personal no se caracteriza por flujos idénticos bidireccionales en esa relación. Por ello “el paciente acaba desarrollando conductas de subordinación casi

¹ Esta es la propuesta de Bowden y fundamenta la Ética narrativa. Para ampliar información al respecto se remite al lector, por ejemplo, a Newton (5).

absoluta que acentúan la despersonalización y el despliegue de actitudes que le son ajenas en la vida normal (Allué, 1997a)” (6). Es un panorama de alta dependencia y relación dispar entre el enfermo y el profesional de salud, con un rol protagónico de la tecnociencia; todo lo cual crea un contexto susceptible de tratos indignos y faltos de respeto.

Esta deshumanización ha generado, quizá a manera de compensación, una serie de intervenciones que intentan humanizar la atención en salud (8-11). En nuestro hospital las estrategias desarrolladas para la humanización de la atención en salud se realizan a través de diferentes programas (12); todas ellas bajo la filosofía fundacional de atención centrada en la persona². Son muchas las que se han puesto en marcha para hacer una suerte de contrapeso a las formas deshumanizantes de dicho encuentro clínico como, por ejemplo, la vinculación de la familia en el proceso de atención del paciente, con un acompañamiento muy cercano en espacios como la UCI³. A pesar de todo ello, parecen continuar los eventos que generan experiencias aversivas en escenarios de atención en salud, todas ellas, por supuesto, mediadas y/o acompañadas del lenguaje, de las narrativas.

Las narrativas de cada participante de la UCI señalan diferencias que parecen crear obstáculos entre los agentes de la relación clínica, lo que describe Pallares (6) como información que da el médico versus una conversación que es necesaria y esperada desde la perspectiva del enfermo y su familia. El intercambio entre profesionales y el enfermo y su familia generan un espacio de luces y sombras (6), en tanto la salida conversacional del profesional parece limitarse a un proceso informativo, su alocución posee datos tecnocientíficos que por contener solo ideas de este tipo no logran el intercambio narrativo con el enfermo y su familia⁴. Pallares (6) afirma que esta brecha es constante en la relación médico-paciente, pero que, por las particularidades de la UCI, esta (la brecha en la comunicación) es mayor. Algunas investigaciones realizadas acerca de las narrativas en la relación médico-paciente indican la fuerza de estas en el encuentro clínico (14-18), pero no se abordan las aún existentes distancias en la comunicación; los aportes de estos estudios se centran, más bien, en los beneficios de tener una mirada del ejercicio clínico desde la narrativa.

²“La razón de ser de la Fundación Santa Fe de Bogotá es impactar positivamente la vida de los pacientes, de las personas, las familias y la comunidad [...] La atención en salud debe entenderse como personas atendiendo personas e implica humildad, compromiso y generosidad” (13).

³ El proyecto de investigación del cual derivan los datos analizados en este estudio vinculó dentro de los sujetos de investigación a los pacientes y sus familias. Este estudio ya fue publicado y puede revisarse en la cita referenciada (1).

⁴ “Los diferentes casos analizados demuestran que, a pesar de que los médicos aplican eficaces ayudas técnicas, muchas veces la información que le dan a los enfermos no cumple con uno de los cometidos más importantes de su labor: apoyar y reforzar a los pacientes resaltando los aspectos más positivos de una estancia siempre cargada de angustia y ansiedad” (6).

Este contexto, en el cual parecen reconocerse los escenarios proclives a afectar la dignidad humana, en la medida en que existe una puesta en marcha de un sinnúmero de procesos de humanización en salud, parece contradictorio con los reportes de la constante vivencia de los pacientes acerca de situaciones aversivas. ¿Qué es aquello que se presenta en el encuentro clínico que sigue generando experiencias deshumanizantes en el paciente? Este interrogante fue el que motivó el presente estudio.

2. Metodología

Se realizó un estudio cualitativo-retrospectivo de tipo narrativo (19), con una muestra intencional de caso único. Los sujetos del estudio fueron un paciente (P) ingresado a UCI, en la sexta década de la vida, con un proceso de enfermedad crónico que generó múltiples hospitalizaciones en el pasado, sumado a la larga hospitalización de ese momento; y su médico tratante (MD), médico internista e intensivista, con más de una década en su experiencia profesional, colaborador del Hospital universitario Fundación Santa Fe de Bogotá. Se analizaron las narrativas de este encuentro médico-paciente, obtenidas a través de la Red de Asociaciones (2, 3), una entrevista a profundidad semiestructurada y la observación no participante. El análisis de la información se realizó por medio del microanálisis (20), con categorías emergentes y, posterior a ello, el análisis por medio del método descriptivo fenomenológico-psicológico (21). La unidad de observación fue el encuentro médico-paciente que involucró 2 sujetos: P (el paciente) y MD (su médico tratante), en el contexto de atención en salud en la UCI. P llevaba una hospitalización larga, ingresó a UCI por una urgencia vital. La unidad de análisis es el encuentro narrativo entre P y MD.

3. Resultados y discusión

El análisis de las narrativas arrojó tres ejes temáticos, uno de ellos (iii) relacionado directamente con la pregunta planteada en el estudio: i) el *telos* del acto médico, ii) el rol de la tecnología en la experiencia de la UCI y iii) el proceso de comunicación entre el médico y el paciente.

3.1. El *thelos* del acto médico⁵

Pensar en la finalidad del acto médico se relaciona con preguntas como ¿todos los pacientes son susceptibles de ser curados?, y si la totalidad de los pacientes no pueden ser curados, ¿qué rol tiene el médico en estos casos? Si se pensara en la medicina como un acto que busca únicamente la cura de un paciente, en aquellos en quienes no es posible la cura, sencillamente, el acto médico no tendría lugar; pero el acto médico no implica solo y únicamente curar.

Pellegrino y Thomasma (22) señalan tres finalidades del acto médico: sanar, cuidar y curar (“*healing, caring and curing*” (22)), en ese orden. *Sanar* aparece como la primera de ellas seguidas del *cuidado*, la última de todas es la *cura*. Los hallazgos de esta investigación señalaron la centralidad del cuidado en el acto médico, pues el ejercicio del médico aparece hoy como centrado en la enfermedad y el deseo de cura.

Gracias al análisis de las narrativas fue posible reconocer la relevancia del cuidado en el acto médico. La centralidad del acto médico en el cuidado parece tomar fuerza y hacerse visible con la entrada de especialidades médicas como el *Cuidado Paliativo*. La primacía del cuidado sobre las otras finalidades de la medicina (curar y sanar) puede notarse gracias a las posibilidades de este ejercicio que tiene el profesional de la salud pues, si bien no siempre es posible curar y sanar, el médico siempre tendrá la posibilidad (y, se dirá luego, el deber moral) de *cuidar*. El cuidado, de esta manera, aparecería como condición primaria, si se quiere, en el proceso del acto médico. No quiere señalarse con esto que el acto médico tiene como fin último única y exclusivamente el cuidado, sino que el cuidado es imprescindible en este, es su base, su *fundamento*, su condición primaria pues es aquello *siempre posible* en el acto médico y, por ello, moralmente obligante.

La mención de la centralidad del cuidado en el acto médico se hace en tanto el proceder de la intervención en salud hoy parece guiarse más por el deseo de cura, como ya se señaló antes, y, también, por otras nuevas intenciones de la medicina como el *perfeccionamiento* y el *mejoramiento* (23). Perder de vista la centralidad del cuidado en la medicina puede relacionarse con un ejercicio de esta como *ciencia* y no como *arte* (24). La medicina como ciencia se centra en “el análisis e interpretación de los procesos normales y patológicos del cuerpo en términos de leyes físicas y químicas (en la medida de lo posible) con el fin de instituir una terapia”⁶ (24). La medicina como arte describe la aplicación de la ciencia médica (el saber científico) a la práctica médica (25). Puede decirse entonces que la medicina como arte necesita del saber científico, pero

⁵ Algunas de las ideas aquí descritas fortalecen aquellas publicadas por nosotros en momentos pasados (1).

⁶ La traducción es nuestra: “has reference to the analysis and interpretation of normal and pathological processes of the body in terms of physical and chemical laws (in so far as this is possible) with the end in view of instituting sound therapy” (24).

ese saber *no es suficiente* para el acto médico⁷, aunque *sí necesario* (el saber médico en el acto médico es una condición *necesaria*, pero *no suficiente*). Si el ejercicio médico, con lo ya dicho, se centra en la medicina como ciencia, el *thelos* del médico tendría a la enfermedad como centralidad de su acto; por otro lado, si el *thelos* del acto médico tiene que ver con la intervención de la persona como un todo, con cuidarla y sanarla, la enfermedad y la cura de esta serían *parte* del encuentro, más no lo central en ello.

La centralidad de cuestiones como la enfermedad, el diagnóstico y el deseo de cura en el acto médico permite identificarla hoy más como ciencia que como arte. Esto fue visible en el encuentro médico-paciente entre P y MD. P expresó en su alocución la no compensación de necesidades que para él eran apremiantes como, por ejemplo, bañarse y tomar agua en determinados tiempos⁸. Las palabras de MD fueron estas:

MD: Nosotros vemos pacientes muy graves, muy enfermos; y muriéndose todo el tiempo, entonces, cuando un paciente puede preocuparse porque no ha desayunado, porque no lo han bañado, porque no ha tomado agua, pues eso muestra cómo todo lo otro ha venido resolviéndose. El que pueda preocuparse por otras cosas, *que en el orden de prioridades son mucho menores*⁹, pues habla mucho de cómo viene recuperándose de todo el problema grave que sí que es verdaderamente grave, y que ya pasó.

Aquí hay dos puntos a resaltar, sumado al ya expuesto y que trata con la centralidad del acto médico desde la enfermedad, podría decirse, *patocentrismo*. Primero, que desde el profesional de salud las necesidades médicas vitales (aquellas que tienen que ver con una condición de enfermedad que amenaza la vida del paciente) tienen un grado de prioridad mayor, son, parece, impostergables, necesarias, no desplazables, prioritarias y, claro, que legitiman su acto y, además, parecen justificar el olvido y/o desplazamiento de aquellas otras necesidades expresadas por los pacientes y que se perciben desde el profesional como secundarias, desplazables, postergables. Con esto quiere introducirse una pareja de términos relacionados con estas condiciones de enfermedad: la autonomía y la vulnerabilidad.

La autonomía se nota con facilidad en situaciones de enfermedad, se identifica, rápidamente, con el respeto al paciente, con el consentimiento informado, con la bioética (en

7 "It is a skill, then, in which the physician attends to the total care of the patient and its goal is the healing of the whole person not simply the curing of a diseased organ" (25).

8 El tiempo tiene una gran relevancia en lo humano, el ser humano es temporal, de esta manera todo aquello que desarrolla el sujeto en su existencia está afectado por la temporalidad. En este caso, pensar en tener un vaso con agua, por ejemplo, de manera aislada, descontextualizado y con una mirada atemporal pierde de vista la profundidad que implica la experiencia, en este caso, de no tener acceso a un vaso con agua en una situación de dependencia derivada de una hospitalización en una UCI.

9 Las cursivas son nuestras.

especial la principialista), los derechos humanos; en fin. La autonomía, en espacios de salud y en particular ante una situación de enfermedad puede aparecer *disminuida*. Por ejemplo, un paciente que es hospitalizado en una UCI y no puede bañarse por sí mismo puede decirse que no es autónomo para el desarrollo de estas actividades. Ahora bien, la autonomía se relaciona con otra categoría, no identificada con facilidad o no reconocida como la autonomía en estos espacios de encuentro con el paciente: la *vulnerabilidad*.

Paul Ricoeur (26) relaciona la autonomía y la vulnerabilidad (fragilidad, mejor, dice Ricoeur) como una relación paradójica, es decir, una relación en tensión, necesaria, en tanto está la una está la otra, “es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro bajo dos puntos de vista diferentes. Y, es más, no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí» (26). Vulnerabilidad y autonomía no son excluyentes pues «es la vulnerabilidad la que hace que la autonomía sea una condición de posibilidad” (26). Con esto se hace notable que *no nacemos autónomos*, pero sí nacemos vulnerables. Nos hacemos (algunos) autónomos, en cierto grado pues la autonomía no implica completa independencia sino relaciones de independencia-dependencia, como lo señala la relación entre vulnerabilidad y autonomía que Ricoeur plantea. Esa autonomía, entonces, y como puede leerse en lo antecedente, puede perderse, por ejemplo, en condiciones de enfermedad.

En el encuentro médico-paciente, y desde Ricoeur, pueden notarse para lo que interesa en este estudio dos formas de fragilidades: aquellas generadas por el proceso del enfermar y aquellas que son infligidas por otros seres humanos (26). Las primeras parecen de clara identificación pues, en la medida en que el centro del acto médico y el encuentro médico-paciente gira en torno al enfermar (el *patocentrismo*) la fragilidad ocasionada por el proceso patológico parece saltar a la vista. Las segundas no son claramente identificadas, parecen en ocasiones invisibles, minimizadas, y si se reconocen, no resulta fácil apalabrarlas. Las fragilidades infligidas por otros surgen en relaciones disimétricas “entre el agente y el receptor de su acción” (26), para este caso, entre el médico como agente y el paciente como receptor de su acción; y tendrían que ver con realizar aquellas actividades que el paciente ya no puede llevar a cabo por la situación de hospitalización secundaria a la enfermedad, por ejemplo, bañarse por sí mismo y tomar agua cuando él desee.

De esta manera, y con las narrativas expuestas, parece que la vulnerabilidad generada por la enfermedad es fácilmente identificada e intervenida por el profesional de la salud, lo que sigue la lógica del acto médico desde la medicina como ciencia y con un patocentrismo. Por otro lado, las necesidades que son creadas por la relación disimétrica entre el médico y el paciente no son atendidas y, con la narrativa de MD, puede decirse incluso que son desplazadas y ese desplazamiento es justificado como un indicador de bienestar sobre la condición médica: “El que

pueda preocuparse por otras cosas, *que en el orden de prioridades son mucho menores*¹⁰, pues habla mucho de cómo viene recuperándose de todo el problema grave que sí que es verdaderamente grave, y que ya pasó”. En otras palabras, aunque existen dos condiciones de vulnerabilidad en el paciente (una generada por la enfermedad y otra por la relación disimétrica con el médico), las fragilidades que son generadas por la relación disimétrica son desplazadas y su desplazamiento es justificado por la centralidad de la enfermedad.

3.2 La experiencia de la UCI: la tecnología como deshumanizadora

La UCI es el espacio de mayor implantación tecnológica del hospital (6), lo que genera, desafortunadamente, una intervención desde el personal de salud *tecnificada*. Existen numerosas descripciones sobre cómo esta intervención tecnificada se traduce, en la relación médico-paciente, en un trato deshumanizado, por ejemplo, por una mayor urgencia sobre la tarea tecnocientífica versus el cuidado del paciente (27), lo que sigue la lógica de los argumentos antes descritos sobre el ejercicio de la medicina más como ciencia que como arte.

La fuerza de la tecnociencia en las UCI media la relación médico-paciente generando rupturas, como una forma de alienación en el paciente, una distancia entre el personal de salud y el paciente y su familia, con una orientación del acto médico hacia el diagnóstico (6, 7); nuevamente, la medicina más como ciencia que como arte y, en la medida en que el diagnóstico es el eje, la patología (y no el paciente) tiene un rol sobresaliente (patocentrismo, nuevamente).

La relación que el paciente tiene con *el afuera* de la UCI está, por tanto, mediado de manera significativa por la tecnología. La invasión al cuerpo del paciente a través de dispositivos tecnológicos con fines diagnósticos, de intervención, de medición; en fin, parecen más constantes y numerosos que el contacto *significativo* con otros. Esto se identifica con facilidad en la historia de P:

P: uno sabe más o menos a qué viene, pero cuando uno se da cuenta de pronto que está despierto en un recinto desconocido, con un tubo dentro, en un acuario, ¡en una vaina rarísima!, ¡terrible! [...] nadie le dice a uno nada, no hay una preparación para que expliquen lo que uno está sufriendo en ese primer momento.

10 Las cursivas son nuestras.

P se encontraba en un espacio desconocido y extraño, con un tubo en la garganta, con monitores de control, sin un *otro* significativo que le permitiera acercarse de una manera diferente (no aversiva) al contexto desconocido que implicó su proceso de atención.

3.3 La comunicación entre el médico y el paciente

La UCI es descrita como una institución total (6) por varias cuestiones, entre ellas, el quiebre en la comunicación entre pacientes y médicos por un *lenguaje tecnificado* por parte de los médicos, como presente en el proceso de comunicación médico-paciente, y que se describe de manera frecuente como una brecha del lenguaje en el encuentro entre estos sujetos.

Aquello del *lenguaje tecnificado*, a pesar de su constante referencia, tiende a verse de manera reducida, pues aparenta ser una cuestión de uso de algunos términos desde el saber médico que debieran ser explicados y/o identificados por el paciente. El consentimiento informado parece hacer parte de ello, pues se señala como un proceso de comunicación efectiva, sin coerción, que tiene como fin, en lo que trata el sujeto enfermo, describir al paciente aquello que involucra su enfermedad y el proceso de intervención.

¿Cómo se da el proceso de comunicación entre el médico y el paciente?, ¿a qué hace referencia aquella expresión de *lenguaje tecnificado*?, ¿la brecha que trata el lenguaje tecnificado implica únicamente desconocimiento de términos o se trata de algo más? Decir al paciente una serie de acciones que tendrán lugar o explicar ciertos términos de la prosa médica no necesariamente implican un proceso de comunicación efectivo. El caso del sujeto que aquí se narra (la historia de P) señalaba una adecuada relación de confianza con su médico, con lo que pareció un buen proceso de consentimiento informado:

P: El doctor me dijo: “como dice la canción: tú y yo”, como quien dice, ahí se acabó, se acabó lo que está alrededor; le hacen ver a uno qué tan importante es que uno se entregue de alma y corazón.

A pesar de todo esto, y la expectativa en P de una experiencia que reflejara esa confianza, lo vivido durante la hospitalización fue diferente para él:

P: Le hacen ver a uno qué tan importante es que uno se entregue de alma y corazón, y luego ¡la trampa!, pues después de una cirugía mayor de corazón abierto ¡se culmina con un hecho tan chocante para el alma, para el espíritu! Con un sufrimiento terrible, porque uno sabe más o menos a qué viene, pero cuando uno se da cuenta de pronto que está despierto en un recinto desconocido, con un tubo dentro, en un acuario...todo cambia.

¿Qué salió mal? Esta distancia entre la expectativa de la experiencia vivida versus aquella vivida señala un bache entre ese proceso de comunicación inicial que incluye el consentimiento informado, y que parece tener lugar por el mundo de significados que cada quien tiene sobre las palabras que se usan. El mundo de significados del médico cuando expresa—palabras como enfermedad, cirugía, anestesia, por poner algunos y muy pocos ejemplos; difiere en gran medida de aquella que experimenta el paciente. Estos términos ya hacen parte del conocimiento de sentido común, así que, de entrada, en el encuentro médico-paciente no resulta necesario que el profesional de la salud defina estos términos al paciente. El *bache* que parece señalar esa frase de *lenguaje tecnificado* podría explicarse por lo que aquí se señala como *horizonte de sentidos*.

¿Qué recuerdos, significados, pensamientos llegan al ser del médico cuando se nombra la palabra *enfermedad* y cuáles al paciente? Una enfermedad para el médico, por ejemplo, hace parte de una actividad laboral, es su diario vivir; una enfermedad para el paciente es un evento que *asalta su ser* (su ontología), que quiebra su autonomía (28). Cuando el médico le dice al paciente “tendrá una cirugía que implica ‘A’” habla desde esa experiencia, de la situación como una actividad laboral. Lo que parece necesario en el deseo de saber del paciente ante el proceso quirúrgico, para el caso, no es aquello técnico-procedimental de la intervención, es decir, no parecen relevantes los datos que dan cuenta, por ejemplo, de probabilidades de morir, de infección, de lesión o daño a otros órganos y tejidos que el paciente tan siquiera sabe que existen en su biología, en fin, de los diferentes *efectos secundarios* de estos procesos; lo relevante en el paciente, podría decirse, no solo tiene que ver con este tipo de información sino lo que implicará la *experiencia vivida*, aquella del momento de la intervención y, por supuesto, la que tendrá lugar después de esta (el *posoperatorio*). El proceso de comunicación entre el médico y el paciente, entonces, implicaría la necesidad de transmitir un saber médico al paciente, pero desde el mundo de la vida del paciente. Un sujeto que ingresa a un proceso quirúrgico que requiere de UCI al despertar puede experimentar, según nuestro paciente, situaciones difíciles, aversivas, agresivas, cuestiones *chocantes para el alma*; que no fueron comunicadas (descritas en el consentimiento informado) ni para las cuales tuvo preparación alguna; a pesar de la relación de confianza que tenía con su médico tratante y el debido proceso realizado para cada paso en lo que trata la intervención quirúrgica.

Con esto ya puede verse que cuestiones como una relación de confianza, la información dada por el médico y un *buen trato* son condiciones *no suficientes* para contar con un espacio de atención en salud que no implique experiencias potencialmente deshumanizantes, aunque, claro, cabe decir y resaltar, son condiciones *necesarias*. Lo que parece, entonces, no solo necesario (nuevamente) sino esencial y fundamental en el encuentro entre el médico y el paciente es que en la comunicación el médico reconozca, desde el *horizonte de sentidos* del paciente, las *necesidades*

de saber que ese sujeto enfermo tiene y con esto informe al paciente aquello que implica su enfermedad y lo que tratará su tratamiento.

4. Conclusión

Este artículo narró hechos que tienen lugar en la UCI, con las interpretaciones desde P, quien vive como paciente esa experiencia y MD, su médico. Un solo hecho y dos interpretaciones muy distantes, para P fue *un hecho chocante para el alma*, para MD un proceso de intervención satisfactorio pues *cuando un paciente puede preocuparse porque [...] no ha tomado agua eso muestra cómo todo lo otro ha venido resolviéndose*. Estas diferentes y casi contrarias interpretaciones parecen tener lugar por diversas cuestiones que aquí se han descrito. La primera señalada es el acto médico con una finalidad *curativa*, con un proceder desde allí que describe un *patocentrismo y diagnóstico-centrismo*; y que sigue las propuestas de la medicina señalada más como ciencia que como arte. Un segundo punto, y que se relaciona con el antes señalado, es el rol de la tecnología en el encuentro médico-paciente, esta como deshumanizadora por su centralidad y que manifiesta tener esta relevancia por la primacía diagnóstica y patológica del acto médico. Finalmente, esa diferencia en la interpretación del hecho que tienen los actores de este encuentro (médico y paciente) parece ahondarse por la brecha en la comunicación de estos agentes y que tiene relación con la distancia en el horizonte de sentidos que tiene el saber del paciente y el del médico. Esto hace notar un punto adicional, y es aquello que trata *apalabrar la experiencia*.

Este estudio fue realizado a partir de análisis secundario de una investigación previa (1), trabajo que evaluó a sujetos con diferente formación educativa. Las narrativas de los sujetos con más años de educación formal aparecen más elaboradas versus aquellas dadas por sujetos con menos años de escolaridad. Sobre esto vale rescatar varios puntos, sin que ello implique una descripción completa de la situación: los sujetos parecen tener una percepción del poder médico diferente según su educación formal, de esta manera, pareciera que los sujetos con menos años de formación educativa tienen una relación paternalismo-autonomía con una balanza más hacia el paternalismo, y aquellos con un mayor tiempo de formación describen una relación paternalismo-autonomía con la balanza más hacia la autonomía, en su caso, una autonomía que es descrita desde el cultivo de las libertades individuales y que en ocasiones se confunde con las preferencias personales (29). Esto parece tener una consecuencia a señalar: el acto médico parece ser recibido sin obstáculos desde la primera postura, más no desde la segunda. Así, el grupo de sujetos con una balanza que da más peso a la autonomía cuestionan el acto médico y resultan un grupo descrito con frecuencia como *demandante* en la relación médico-paciente.

El rol de la educación es, entonces, sobresaliente y no solo en lo que trata el *peso de la balanza* entre el paternalismo y la autonomía y lo que ello genera en el encuentro médico-paciente, sino desde otros puntos. Es visible cómo la educación a través de los procesos de socialización primaria y secundaria le enseñan al sujeto a *apalabrar* su experiencia, por ejemplo, al niño se le enseña a identificar sus funciones biológicas (cuándo la sensación en su vientre implica una necesidad de ir al baño o cuándo un deseo de ingerir alimentos), el dolor, la alegría; así como a decir aquello que desea y lo que le disgusta. Estos aprendizajes no son absolutos, son *en grados*, es decir, no se tiene de manera absoluta el identificador de malestar e incomodidad para todas las cosas, *se aprende por grados y, a veces, por situaciones*. Parece que no poder apalabrar es muy cercano al *no reconocer*, pero son claramente diferenciables (se puede reconocer, por ejemplo, una situación, pero no poder apalabrarla; apalabrarla y no reconocerla, tener ambos o no tenerlos); no en vano dicen que *conocer/saber es ver donde otros no ven*. Cabe decir, por tanto, que muchos experimentan emociones-situaciones que, aunque no se puedan apalabrar, *afectan al ser*.

La posibilidad de reconocer situaciones «buenas» o «malas» estaría de la mano, entonces, de procesos de educación. Todo esto hace que tener el relato de quien vive una situación compleja¹¹ como la experiencia de un paciente en la UCI, que sea auto reconocida y pueda apalabrarla sea tarea difícil. Encontrar un sujeto que viva determinadas experiencias y que, además de reconocerlas, le sea posible apalabrarlas aparece, en estos escenarios, como una cuestión casi de suerte. Con esa suerte contó este estudio que permitió la emergencia de este escrito, por ello al inicio del artículo se citó a Bowden (4) sobre cómo es posible conocer lo desconocido a través del relato de aquellos que han estado en esos *países extranjeros*. Una experiencia de hospitalización descrita como *chocante para el alma* hizo viable notar, sumada a la fuerza de las narrativas en el encuentro médico-paciente ya descrita en diversos espacios (14-18), la influencia del mundo de significados de cada agente de esa relación en su encuentro.

El problema que aquí se ilustra sugiere la necesidad de la puesta en marcha de una serie de estrategias que permitan abordar cada punto aquí señalado, y de probable intervención, muchas de ellas desarrolladas en la Fundación, como la generación de espacios que posibilitan al paciente contar con la presencia de su familia sin restricciones cuando la condición de salud es crítica; otras de necesario inicio. Un punto central en todo ello es la *educación*. A través de procesos educativos es posible sensibilizar al profesional de la salud y, con ello, generar cambios como acortar la brecha de comunicación en el encuentro médico-paciente y establecer procesos que permitan al paciente en condiciones como las de P (intubado y despierto) comunicarse con otros.

11 El término complejo es usado desde las propuestas de Ricardo Maliandi desde la teoría de la Ética de la convergencia (30).

Referencias

- (1) Prieto P, Rodríguez-Suárez N, Gómez L, Cárdenas Y, Celis-Rodríguez É. (2020) *Percepciones de dignidad y respeto en Unidades de Cuidado Intensivo*. Acta Colombiana de Cuidado Intensivo.
- (2) De Rosa AS. (2002) *The “associative network”: A technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields*. European Review of Applied Psychology/Revue Européenne de Psychologie Appliquée.
- (3) De Rosa AS. (2005) Le “réseau d'associations”. In: Abric J-C, editor. *Méthodes d'étude des représentations sociales: Erès*; p. 81-117.
- (4) Bowden D. Prefacio. (1973) In: Luria AR, editor. *El hombre con su mundo destrozado*: Granica; p. 9-18.
- (5) Newton AZ. (1995) *Narrative ethics*: Harvard University Press.
- (6) Pallarés Á. (2010) *El mundo de las unidades de cuidados intensivos: la última frontera*: Universitat Rovira i Virgili.
- (7) de Facultades FPdA, editor. (1994) *Los Cambios de la Profesión Médica y su Influencia sobre la Educación Médica*: Documento de Posición de América Latina; Organización Panamericana de la Salud.
- (8) Marin MJS, Storniolo LV, Moravcik MY. (2010) Humanization of care from the perspective of the Family Health Strategy teams in a city in the Interior of São Paulo, Brazil. *Revista latino-americana de enfermagem*;18(4):763-9.
- (9) Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB. (2014) Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*;48(3):530-9.
- (10) Tripodi M, Siano MA, Mandato C, De Anseris AGE, Quitadamo P, Nuzio SG, et al. (2019) Humanization interventions in general pediatric wards: a systematic review. *European Journal of Pediatrics*;178(5):607-22.
- (11) Nora CRD, Junges JR. (2013) Humanization policy in primary health care: a systematic review. *Revista de saude publica*;47:1186-200.
- (12) Prieto P. (2017) Servicio de humanismo y bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia. Dos años de experiencia. *Acta Medica Colombiana*;42(2):129-35.

- (13) FSFB FsFdB. (2020) Atención centrada en la persona. Bogotá: Fundación Santa Fe de Bogotá; [cited 2021]; Available from:
https://www.fsfb.org.co/wps/portal/fsfb/inicio/servicioensalud/blog/detalle/atencion-centrada-en-la-persona/!ut/p/z1/!ZFPT4MwGlc_iwe00HfADPNGdelAEVxkw15MxQ5IWetKlcRPb1k8SDRM31uT5_f-eYooKhAV7L2pmG6kYK15P9HL5yZd-AvPhyRYrzE8pKsw2-x2rh-7aH8CYFIh4K2LPQCSuoj-P_-909_yMwCdbx-fG2AMuCq5TipEO6ZruxEHiQqmuSiNIrvkQiv2ymwu7JbZHVe9ETemQvHiBSal-IErrpw3ZXTWWnf9lQUWDMPgVFJWLXdKebTgt0gte42KKWkuptOdyX28HHcmtzmOgJDIDyDFNxA-brNskXvj3V_A3K-d89Yd87z4uOP7QK-ijrr4BPF5oWk!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/.
- (14) Shapiro J. (1993) The use of narrative in the doctor-patient encounter. *Family Systems Medicine*;11(1):47.
- (15) Shannon MT. (2011) Giving pain a voice: narrative medicine and the doctor-patient relationship. *Journal of general internal medicine*;26(10):1217.
- (16) Fioretti C, Smorti A. (2014) Improving doctor-patient communication through an autobiographical narrative theory. *Communication & Medicine*;11(3):275.
- (17) Trainini J. (2019) Narrative in the Doctor-Patient Relationship. *Argentine Journal of Cardiology*;87(6):494-8.
- (18) Carnevale FA. (2007) The birth of tragedy in pediatrics: a phronetic conception of bioethics. *Nursing Ethics*;14(5):571-82.
- (19) Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. (1998) Narrative research: Reading, analysis, and interpretation: Sage.
- (20) Strauss A, Corbin J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Trad. Eva Zimmerman. Medellín: Universidad de Antioquia.
- (21) Giorgi AP. (2012) The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of Phenomenological psychology*;43(1):3-12.
- (22) Pellegrino ED, Thomasma DC. (1993) *The virtues in medical practice*: Oxford University Press.
- (23) Diéguez A. (2017) *Transhumanismo: la búsqueda tecnológica del mejoramiento humano*: Herder Editorial.
- (24) Fulton JR. (1933) Medicine. *Science*;78:109-14.

- (25) Marcum JA. (2008) *Humanizing modern medicine: an introductory philosophy of medicine*: Springer.
- (26) Ricoeur P. (2008) *Lo justo II*. Madrid. Trotta.
- (27) Almerud-Österberg S. (2010) Visualism and technification—The patient behind the screen. *International journal of qualitative studies on health and well-being*;5(2):5223.
- (28) Pelluchon C. (2014) *La autonomía quebrada*. Bogotá: Universidad El Bosque.
- (29) Mackenzie C. (2010) Concepciones de la autonomía y concepciones del cuerpo en la bioética. Traducción. In: Rivera ML, editor. *Feminist Bioethics At the Center, On the Margins*. Bogotá p. 71-90.
- (30) Maliandi R. (2010) *Ética convergente: Las Cuarenta*.

Fecha de recepción: 1 de abril de 2021

Fecha de aceptación: 4 de junio 2021