

ISBN: 978-9942-609-81-6

Medicina Narrativa y Humanismo Clínico:

Una Guía Basada en la Evidencia para la Práctica Contemporánea

AUTORES

Tamara García Hernández

Yanedsy Díaz Amador

Wilian Lazaro Pérez López

William Pérez García

Carlos René Jarrín Beltrán

Yanelis Suárez Angerí

Alicia Gabriela Cercado Mancero

Instituto de Investigaciones
Transdisciplinarias Ecuador - BINARIO

EDITORIAL BINARIO

Mgs. Susgein Julissa Miranda Cansing

Directora ejecutiva

Lcdo. Wilfrido Rosero Chávez

Gerente operaciones generales

Dra. Sherline Chirinos

Directora de publicaciones y revistas

Lcda. Greguis Reolón Ríos

Directora de marketing y RRSS

La revisión técnica de los documentos correspondió a especialistas expertos en el área.

ISBN:

978-9942-609-81-6

1era. Edición agosto 2026

Edición con fines educativos no lucrativos

Hecho en Ecuador

Diseño y Tipografía: Greguis Reolón Ríos

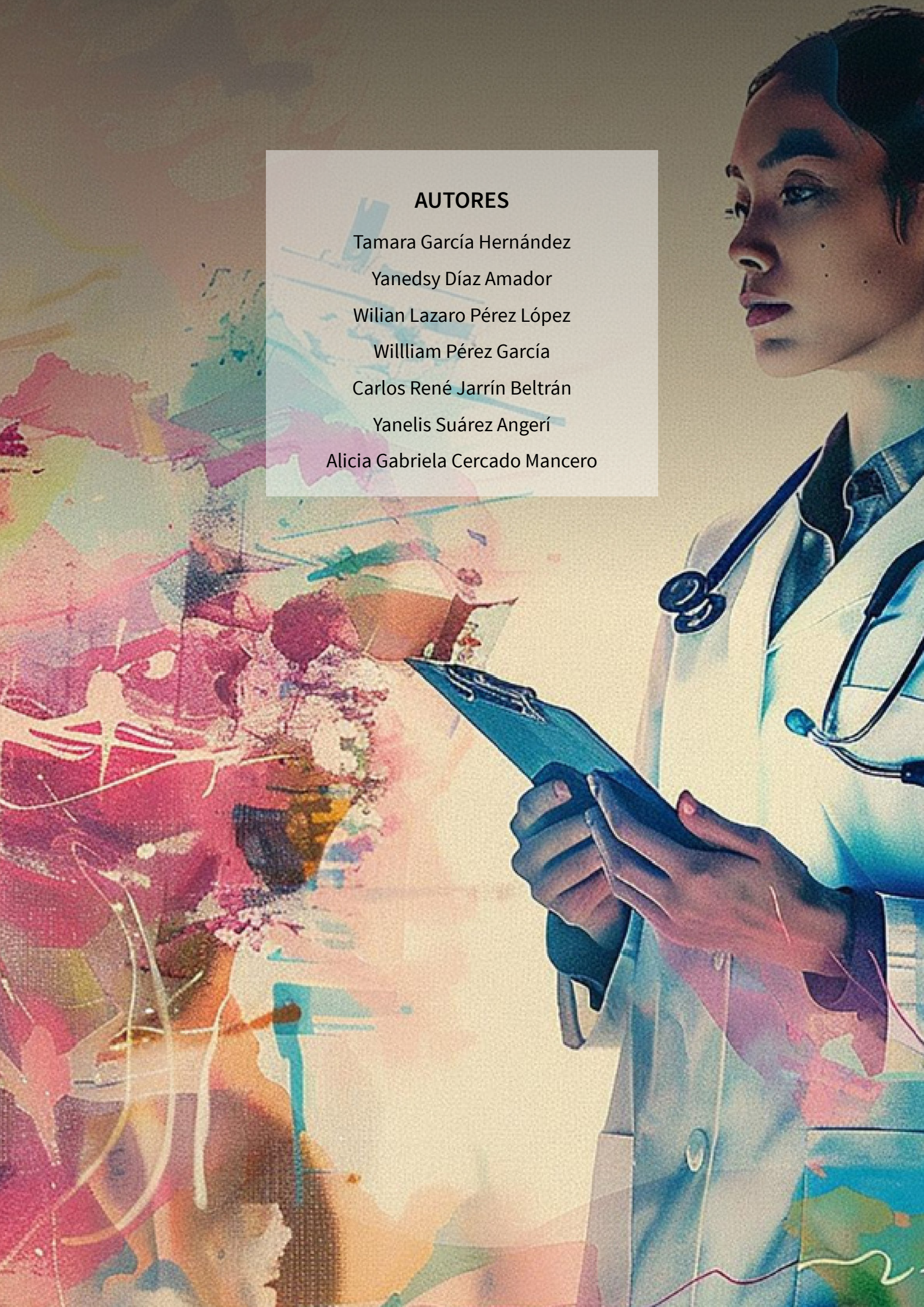
Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o por cualquier otro, sin la autorización previa por escrito al Instituto de Investigaciones Transdisciplinarias Ecuador (BINARIO).

Instituto de Investigaciones
Transdisciplinarias Ecuador - BINARIO

Cel.: +593 99 571 2751

<http://www.binario.com.ec>





AUTORES

Tamara García Hernández

Yanedsy Díaz Amador

Wilian Lazaro Pérez López

Willliam Pérez García

Carlos René Jarrín Beltrán

Yanelis Suárez Angerí

Alicia Gabriela Cercado Mancero

PRÓLOGO

La medicina narrativa surge sobre los cimientos de la fenomenología, una corriente filosófica que busca comprender la realidad a partir de la experiencia interna del individuo. Esta perspectiva teórica dota a los profesionales de la salud, de herramientas prácticas para abordar la consulta clínica, desde una bioética arraigada en la ética del cuidado. Desde esta perspectiva, el dolor o la enfermedad transforma drásticamente la forma en que nos percibimos, ya que el cuerpo deja de operar como un trasfondo silencioso y cotidiano, para convertirse en el centro absoluto de nuestra atención.

Este vuelco implicado en la dolencia rompe la armonía natural entre el cuerpo, puramente biológico, y el cuerpo vivido, con el cual experimentamos la realidad; y muestra una perspectiva que coincide con las tesis de Maurice Merleau-Ponty sobre la fenomenología de la corporalidad. De este modo, el padecimiento no se reduce a una simple falla orgánica, sino que se manifiesta como una alteración profunda en la manera en que el sujeto existe y se relaciona con su entorno, provocando que el mundo mismo se transforme y se vuelva un lugar radicalmente ajeno.

En última instancia, la enfermedad se revela como una fractura vital que desorganiza la cotidianidad de la persona, obligándola a emprender una reestructuración profunda de sus hábitos y de su interacción con la realidad que la rodea.

Este libro tiene el valor de hacer un acercamiento desde la reflexión filosófica, principalmente ética y bioética, a la aplicación de la medicina narrativa, como tendencia de la práctica médica y orientación de la formación de los nuevos profesionales de las ciencias de la salud, como vía hacia la humanización, en general, de la Medicina y de la atención en salud, hasta desembocar en la atención centrada en la persona.

Por ello este texto debe convertirse en una referencia importante para estudiantes de Medicina, profesores, profesionales en ejercicio e investigadores que están abriendo nuevas sendas para lograr una Medicina más cercana al ser humano, lo cual es ya garantía de su calidad.



AUTORES



TAMARA GARCÍA HERNÁNDEZ

Doctora en Medicina, Especialista en Medicina General
tamaragh1970@gmail.com
Omni Hospital

Médico Especialista de 1er grados en medicina general Integral, Máster en Atención Integral a la mujer y Diplomada en Gerencia Médica, con 32 años de experiencia laboral en las áreas clínicas, docente acreditada por la SENESCYT, autora y coautora de diferentes obras de relevancia, así como también participa como ponente en diferentes eventos nacionales e internacionales, actualmente médico tratante en el Omni Hospital en la consulta de Pediatría.



YANEDSY DÍAZ AMADOR

Licenciada en Enfermería, Docente.
ydiaz@upse.edu.ec
Universidad Estatal Península de Santa Elena.

Licenciada en Enfermería, Doctora en Ciencias de la Salud, Máster en Medicina Bioenergética y Natural, docente universitaria titular agregado 1 con 28 años de experiencia laboral, Docente investigadora acreditada por la SENESCYT, Miembro del Comité Editorial de la Revista Ciencias de la Salud QHALIKAY de la UTM y miembro activo de las Redes: Investigación en Salud Pública de Docencia Universitaria y Hospitalaria zona 3, 5 y 8 y Gestión del Cuidado. Autora de diferentes libros y artículos científicos. Tutora y Tribunal de grado de tesis, miembro de la comisión académica y coordinadora de la Unidad de Titulación de la Carrera de Enfermería. UPSE.



WILIAN LAZARO PÉREZ LÓPEZ

Doctor en Medicina, Cirujano General y Laparoscópico
Especialista de 1er grado en Cirugía general y especialista de
1er grados en Medicina General Integral
wilianlazar71@gmail.com
Hospital de Especialidades Guayaquil “Dr. Abel Gilbert Ponton”

Doctor en Medicina, Cirujano General y Laparoscópico, Especialista de 1er grado en Cirugía general y especialista de 1er grados en Medicina General Integral, Máster en Urgencias Médicas, profesor instructor de internado y residentes de Cirugía en el Hospital de Especialidades Guayaquil “Dr. Abel Gilbert Ponton”, autor de diferentes obras de relevancia con participación como ponente en congresos nacionales e internacionales.



WILLIAM PÉREZ GARCÍA

Doctor en Medicina
williampg01@gmail.com
Universidad Estatal Guayaquil

Doctor en Medicina, maestrante en la maestría Urgencia y Cuidados Críticos en la Universidad Autónoma de Barcelona, autor y coautor de diferentes artículos de relevancia, ha participado como ponente y asistente en congresos nacionales e internacionales.



CARLOS RENÉ JARRÍN BELTRÁN

Doctor en Medicina, Docente
cjarrin24@gmail.com
Hospital General Dr. Liborio Panchana Sotomayor y
Universidad Estatal Península de Santa Elena

Médico Especialista en Medicina Interna, Magister en Gerencia Hospitalaria, Diplomado en Docencia, con vasta experiencia en el ámbito clínico. Se desempeña actualmente como docente Titular Agregado 1 de la carrera de Enfermería de la UPSE y como docente de Internado en Medicina Interna en la Universidad Católica Santiago de Guayaquil-UCSG. Participa activamente en eventos internacionales y nacionales destacándose como ponente y autor de obras relevantes, además de ser miembro de la Red: Investigación en Salud Pública de Docencia Universitaria y Hospitalaria zona 3, 5 y 8 en la que aporta con excelentes contribuciones científicas.



YANELIS SUÁREZ ANGERÍ

Licenciada en Enfermería, Docente
yanelissuarez@upse.edu.ec
Universidad estatal Península de Santa Elena.

Licenciada en enfermería de profesión, Máster en urgencias médicas y docente universitaria en la Universidad Estatal Península Santa Elena. Autora de diferentes artículos y Libros académicos, ponente en eventos nacionales e internacionales con experiencia en proyectos de vinculación con la sociedad y seguimiento a graduados.



ALICIA GABRIELA CERCADO MANCERO

Licenciada en Enfermería

acercado@ecotec.edu.ec

Universidad Tecnológica ECOTEC.

Licenciada en Enfermería de profesión, Doctora en ciencias de la Salud, Magister en salud comunitaria, Magister en docencia y currículo y Especialista en salud comunitaria, con vasta experiencia en dirección y diseños curriculares, actualmente me desempeño como docente de tiempo parcial en la Carrera de Enfermería de la Universidad Tecnológica ECOTEC. Autora de diferentes obras de relevancia, artículos, ponencias e integró la Red Gestión del Cuidado a nivel de país.

ÍNDICE

PRÓLOGO	4
AUTORES	5
ÍNDICE DE TABLAS	10
INTRODUCCIÓN	12
Capítulo 1. Fenomenología de la Salud y la Enfermedad	16
1.1. La aproximación fenomenológica a la salud y la enfermedad	16
1.2. La transformación del “Estar-en-el-mundo” con la enfermedad	24
1.3. La brecha comunicacional y el dolor	34
1.4. La salud como “Homogeneidad no tematizada” y la enfermedad como pérdida de sentido	37
1.5. Hacia una clínica fenomenológica	43
Capítulo 2. Competencia Narrativa en la Consulta Médica	49
2.1. La Dimensión Fenomenológica de la competencia narrativa en Medicina	49
2.2. Ejes de la Competencia Narrativa en la Consulta	58
2.3. Métodos que entraña la Medicina Narrativa y Fenomenológica	63
2.4. Beneficios Clínicos del Enfoque Fenomenológico-Narrativo	68
Capítulo 3. Humanización en Entornos de Alta Tecnología y Robótica	83
3.1. La digitalización de la medicina con la telemedicina	83
3.2. Mente, cuerpo y tecnología	88
3.3. El Cuerpo Vivido vs. El Cuerpo Objeto	99
3.4. La pérdida del relato en el entorno digital:	108
3.5. Humanización de la medicina en el actual contexto tecnológico	112

Capítulo 4. El Paciente como Colaborador: El Modelo de Atención Centrada en la Persona.....	116
4.1. El modelo de atención centrado en la persona.....	116
4.2. Transformación del Modelo de Atención Actual.....	125
4.3. Hacia una Medicina Humanizada.....	137
Capítulo 5. Sostenibilidad del Humanismo: Prevención del Burnout y Ética del Cuidado .	148
5.1. El humanismo en la medicina.....	148
5.2. Ética del cuidado	161
5.3. Previsión del burnout y otras complicaciones deshumanizadoras	172
BIBLIOGRAFÍA.....	181

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Dimensiones del enfoque tradicional biomédico y el fenomenológico narrativo	71
Tabla 2. Comparación entre enfoque biomédico y el fenomenológico	81
Tabla 3. Medicina narrativa frente a la telemedicina.....	111
Tabla 4. Comparación entre el Modelo de Atención centrado en el paciente y el modelo centrado en la persona	122
Tabla 5. Cuadro comparativo entre los campos y/o áreas de acción propuestos para los diferentes modelos de atención	136



INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años, se ha consolidado un notable interés académico en torno a la función de la narrativa dentro de la existencia humana, al postularse conceptos como la narratividad y la competencia narrativa, dimensiones indispensables para descifrar la experiencia personal, los valores éticos y el sufrimiento. En este sentido, las aportaciones fundacionales de doctora Rita Charon, pionera de la medicina narrativa, identifican tres premisas esenciales que legitiman este enfoque.

La primera de ellas sostiene que los seres humanos configuran y asimilan el sentido de sus vidas a través de relatos; estas construcciones discursivas articulan los acontecimientos temporales de forma coherente, proporcionando continuidad y significado, lo cual resulta vital para procesar y gestionar el dolor humano.

La segunda, expresa la preocupación acerca del hecho de que la práctica clínica contemporánea se ha ido distanciando de las vivencias reales y profundas de quienes padecen una enfermedad, brecha que puede intensificarse con el auge de las tecnologías y la medicina de precisión. Al respaldarse casi exclusivamente en criterios científicos formales, se puede perpetuar una visión estrictamente biológica del cuerpo, lo cual reduce la toma de decisiones a datos puramente técnicos. Sin embargo, al desatender la realidad subjetiva y el cuerpo vivido del paciente, la medicina corre el riesgo de perder de vista su propósito más humano y elemental: el alivio integral del sufrimiento en todas sus dimensiones.

La tercera premisa aludida por Charon, plantea que, para restituir el valor de la subjetividad en el acto médico, los profesionales de la salud no solo deben mostrar apertura hacia los relatos, especialmente los de carácter literario, sino también asimilar herramientas formales de análisis textual. Esta competencia narrativa va mucho más allá de una lectura superficial, ya que nos invita a sumergirnos profundamente en la arquitectura de los textos y en la forma en que los recibimos y procesamos. Al hacerlo, se capacita al clínico en el desarrollo de una destreza humana e indispensable para el acto de cuidar, permitiéndole construir una relación

terapéutica mucho más genuina, donde las historias de los pacientes no solo se escuchan, sino que se comprenden en toda su complejidad.

La aproximación fenomenológica a los procesos de salud y enfermedad demanda un tránsito epistemológico que supere el reduccionismo biomédico positivista, priorizando en su lugar la experiencia vivida u *erlebnis* (término alemán, utilizado por el filósofo alemán Heidegger) del individuo. En este ámbito, el pensamiento de Maurice Merleau-Ponty resulta decisivo al disolver el dualismo cartesiano, mediante el concepto de "cuerpo propio" (*le corps propre*), entendido como el anclaje existencial y la vía primigenia de nuestro ser-en-el-mundo. Desde esta perspectiva, la conciencia no emerge de un cogito abstracto, como postula el pensamiento derivado de Descartes, sino de un "yo puedo" corporal: un esquema dinámico y diáfano que opera de manera implícita durante el estado de salud.

La aparición de la patología, entonces, quiebra esta armonía intencional, transmutando dicha capacidad en un "yo no puedo" físico y existencial. Como consecuencia, el cuerpo pierde su transparencia adaptativa y se transforma en una entidad opaca, gravosa y resistente que distorsiona la percepción del entorno y limita drásticamente las posibilidades de acción del sujeto.

Esta desorganización del horizonte vital es desarrollada en la contemporaneidad por Havi Carel, quien traslada los fundamentos merleau-pontianos hacia una fenomenología aplicada a la enfermedad crónica. Sin embargo, lo más innovador del aporte de Carel consiste en declarar que la pérdida de habitabilidad no se traduce en la aniquilación definitiva del individuo, sino que abre la puerta a una profunda transformación. A través de la categoría de «bienestar adaptativo» (*adaptive well-being*), la pensadora demuestra que, incluso frente a la adversidad de una condición crónica, el sujeto conserva la capacidad de reconfigurar su esquema corporal, encontrando la fuerza para resignificar creativamente sus nuevos límites existenciales y descubrir nuevas formas de habitar su realidad.

De este modo, la salud no se define estáticamente como la ausencia de disfunción biológica, sino como la capacidad de cohabitar con la vulnerabilidad, construyendo una "nueva normalidad" donde el sujeto recupera el control y el sentido de su propia existencia dentro de los márgenes de su nueva realidad carnal.

En los sucesivos capítulos del presente libro, se hace una introducción efectiva a la medicina narrativa, como un enfoque que promueve la humanización de la práctica médica, respetando los principios de la bioética y la ética del cuidado, actualizándolos en el contexto de una revolución tecnológica que afecta a todos los campos de actividad humana y, por supuesto, el cuidado centrado en la persona y la Medicina.

En el Capítulo 1, se presenta un acercamiento a los basamentos filosóficos de la Fenomenología de la Salud y la Enfermedad. A continuación, el Capítulo 2 aborda la Competencia Narrativa en la Consulta Médica, explicando los aportes de Charon, Leder et al. Pensadores de la Medicina Narrativa. El Capítulo 3 se introduce en los temas de los dilemas epistemológicos y bioéticos de la Humanización en Entornos de Alta Tecnología y Robótica.

Seguidamente, el Capítulo 4 expone la evolución, las características y los lineamientos del enfoque del Modelo de Atención Centrada en la Persona, con sus diversas tendencias, para cerrar en el Capítulo 5, profundizando la reflexión acerca del Humanismo médico, la prevención del Burnout y la Ética del Cuidado.



CAPÍTULO 1

Fenomenología de la Salud y la Enfermedad

CAPÍTULO 1.

FENOMENOLOGÍA DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

Tamara García Hernández, Yanedsy Díaz Amador, Wilian Lazaro Pérez López,
William Pérez García, Carlos René Jarrín Beltrán, Yanelis Suárez Angerí y
Alicia Gabriela Cercado Mancero.

1.1. La aproximación fenomenológica a la salud y la enfermedad

Para lograr una perspectiva fenomenológica de la salud y la enfermedad, es necesario cambiar el enfoque desde el modelo biomédico puro (que considera que la enfermedad es un mal funcionamiento del organismo que se puede medir) hacia lo que ha experimentado el individuo. La fenomenología, tomando como referencia a autores contemporáneos (Fredrik Svenaeus y Havi Carel), y a pensadores como Husserl, Heidegger o Merleau-Ponty, pretende entender la manera en que el cuerpo, el tiempo, el espacio y las relaciones entre personas cambian al pasar de la salud a la enfermedad.

Los supuestos epistemológicos y ontológicos básicos de las ciencias de la Salud, han continuado siendo dominadas por las tradiciones cartesiana y moderna en general, las cuales han comprendido el cuerpo y todas las cuestiones relacionadas con él, empezando por la salud y la enfermedad, mediante una ontología dualista, que separa irrevocablemente la “*res extensa*” y la “*res cogitans*”, la materia y el pensamiento, el objeto y el sujeto. A esto ha correspondido una epistemología materialista, que termina, muchas veces, reduciendo la complejidad de las estructuras y funciones corporales y sus realidades emergentes, en procesos bioquímicos o simplemente biológicos (1).

El dualismo tiene su expresión gnoseológica en la oposición terminante entre el sujeto y el objeto, apenas matizado por el criticismo kantiano que fundamenta la posibilidad de la universalización del conocimiento, propia de la geometría y la física, con los esquemas de categorías a priori del Sujeto Trascendental, que lo convierten en agente activo del conocimiento, superando el rol de pasiva reflexividad que otras gnoseologías le asignaban a la subjetividad en el proceso del conocimiento (2).

Haciendo el balance de esta relevancia del Sujeto en la producción del conocimiento del criticismo kantiano, la tradición realista de la ciencia moderna propone la noción de objetividad, que culmina con la propuesta positivista de resumir lo real en el conjunto de hechos observables, medibles, constatables por experiencias reguladas por el método, factor este último que pasa a ser central en la epistemología moderna.

En las ciencias de la salud, esto se refleja en la relevancia que adquieren los métodos cuantitativos. La medición, junto a la verificación, como criterio de validez y regla fundamental de las observaciones que integran la experiencia, se convierte en el criterio de demarcación que separa lo que es ciencia de lo que no lo es. Las unidades de medida, las escalas, los estadísticos, devienen en categorías a priori regulatorias de la experiencia o conjunto de percepciones en las cuales se fundamentan las verdades (=verificaciones), junto a la rigurosidad lógica de las teorías.

No se trata de desmerecer los avances que esta epistemología ha deparado a la Humanidad; sino de evidenciar sus supuestos epistemológicos en el contexto del debate filosófico que ya data de muchos siglos y que continúa hoy, en el encuentro y polémica con otros enfoques, tanto ontológicos como epistemológicos. Por supuesto, que las ciencias de la salud de fundamentos positivistas, ha permitido el avance decisivo en el combate de las enfermedades, además de contribuir a mejorar las condiciones de vida de toda la especie. Los descubrimientos y hallazgos de la Medicina, la Biología, la bioquímica, la genética, etc., son un patrimonio que la Humanidad no debe abandonar, sino, en todo caso, compartir en forma más justa y ética, a través de la eficacia de políticas públicas, gestión de las instituciones de salud y desarrollo de los ambientes científicos y académicos (1).

Pero destacar el debate acerca de las opciones ontológicas y epistemológicas, relacionadas con las ciencias de la salud, tiene motivaciones éticas o bioéticas, para ser más específicos. Se trata de que la oposición ontológica y epistemológica entre el objeto (el cuerpo humano) y el sujeto (los médicos, los laboratoristas, las enfermeras, etc.) propia de la tradición positivista, puede conducir, y, de hecho, ha conducido, a una separación que ha determinado la pérdida de la empatía y de la comunicación humanista entre el paciente y los profesionales.

Ello matiza la atención en salud y el diseño mismo de las tareas científicas. Se trata de una expresión del mismo hiato que cuestionó Husserl entre las ciencias naturales y el “mundo de vida” humano, en el cual, según el filósofo, reside la “crisis de la civilización” que él denunció a principios del siglo XX. Las ciencias naturales, al separarse irrevocablemente del “mundo de vida”, al convertirse en una especie de fetiche, es decir, una fabricación humana que se separa de su creador, adquiere vida propia y se le coloca en otro plano, incluso superior, degrada lo propiamente humano (3).

El proyecto de la fenomenología ha tenido desarrollos que incorporan importantes matices. No puede decirse que Heidegger, Sartre, Merleau-Ponty o Gadamer (asumiendo que la fenomenología abarca la hermenéutica, cuestión discutible de por sí), simplemente hayan “aplicado” lo ya dicho por Husserl. Cada autor ha agregado elementos fundamentales que varían el mensaje y la propuesta original, que se caracterizó inicialmente como una filosofía rigurosa y científica que, además, aportaba a todas las otras ciencias, una teoría del conocimiento.

Cabe destacar que el propio Husserl asumió los hallazgos de Descartes y de Brentano, pero sometiéndolos a una reflexión crítica, al mismo tiempo, esas ideas de los maestros, que no se reducen a los dos mencionados, sino que pertenecen a toda la tradición filosófica occidental, la cual incluye, en lugar destacado, a Kant. Del primero, podemos decir, muy resumidamente, tomó la centralidad de la conciencia, del Ego, mientras que, del segundo, recogió la noción de que la conciencia es siempre, necesariamente, intencional, y el pensamiento siempre es pensamiento de algo.

A partir de allí, Husserl estructura su propio método filosófico, denominado fenomenología, superando el psicologismo de Brentano, y apoyándose en el escepticismo, para hacerse las preguntas esenciales acerca de la posibilidad del conocimiento, para proponer la noción de reducción fenomenológica como un camino (= método) a través del cual se ponen entre paréntesis todas las objetividades naturales y prejuicios del sujeto, para, de modo indubitable, enfocarse solo en lo que de ellas nos es dado en la experiencia. Con ello, lograr una investigación no-psicológica de la subjetividad y de sus actos, además de fundamentar una teoría crítica del conocimiento.

La epojé o reducción fenomenológica implica la abstención del juzgar, el abordaje del mundo del fenómeno, en tanto esfera de la absolutamente indubitable donación, que sería, entonces, el campo propio para la investigación científica, cuya ciencia (de los fenómenos) será precisamente la fenomenología (4).

La fenomenología constituye una de las opciones al positivismo de las ciencias de la salud, pues existen otras críticas ontológicas y epistemológicas; pero resulta de sumo interés cuando tematiza y problematiza dos cuestiones esenciales: el cuerpo y la enfermedad (y, por tanto, la salud misma). Y se hace explorando y describiendo lo dado a la conciencia del sujeto paciente por la experiencia de la salud y la enfermedad, así como del propio cuerpo que deviene un aspecto del Ser, un ser situado, arrojado en la existencia histórica, contingente, orientado hacia la muerte, indagador de su propia autenticidad, el “Dasein”, y como tal vinculado a una serie de existenciales que deben ser analizados (5).

La indagación fenomenológica del cuerpo, la salud y la enfermedad, no se trata de una investigación psicológica, aunque no la rehúye y puede alimentarse de ella. Cabe destacar que toda condición de salud desfavorable, constituye una situación amenazante que repercute negativamente en el bienestar del individuo. Aunque cada persona afronta de manera diferente su problema de salud, la percepción que se tiene respecto a la vida está indiscutiblemente enmarcada en un contexto socio-cultural, en el cual se valora el buen aspecto y la plena disposición de las propias posibilidades. La fenomenología del cuerpo y de la enfermedad/salud piensa lo dado a la conciencia, describiendo las vivencias (6).

Este abordaje permite que el paciente deje de ser un simple objeto pasivo, para poder devenir propiamente un sujeto. Así, el paciente no está simplemente enfermo, sino que vivencia la enfermedad mediante las sensaciones del cuerpo, como una interrupción de sus capacidades, habilidades y hábitos. De hecho, la enfermedad significa una crisis de sentido de la vida (3). Esto lleva, por un lado, a la pérdida de la fe (juvenil o infantil) en nuestra propia indestructibilidad, y por el otro, paradójicamente, a la interrogación acerca de la salud.

La enfermedad implica pérdidas. Carel (7) destaca cinco pérdidas vivenciadas en la conciencia del enfermo: la pérdida de la integridad o completud, la pérdida de la certeza, la pérdida del control, la pérdida de la libertad para actuar y la pérdida del mundo familiar.

El cuerpo vivido se convierte en el tema de la atención, en objeto, es más, en un objeto de cuidados. Pero, a la vez, el cuerpo vivido prosigue con la vida, donde se instaura una nueva normalidad, y sigue siendo el trasfondo de la experiencia, si bien transformado. Esto es, el sentido de la ruptura tiene que ver, primero, con un cambio advenido en el curso normal de la experiencia, es decir, una crisis de las capacidades del cuerpo que trastoca el mundo.

Eventualmente, se instauran nuevos cursos de experiencia, una nueva normalidad, obviamente diferente. Esta nueva normalidad puede seguir siendo una anormalidad, bien en el sentido de que la experiencia es ‘menos óptima’ que antes. Matizar esta diferencia entre pérdida y positividad del “estar enfermo” resulta importante de cara a la problematización del sujeto paciente.

La vivencia de la enfermedad nos enfrenta, en primera instancia, a una profunda vulnerabilidad ética y existencial. Como bien sugiere Carel, cuando la salud se quiebra, la autonomía del individuo se tambalea; desprovisto del saber técnico y de la certeza para evaluar si el médico realmente posee la llave de su curación, el enfermo ve cómo se erosiona su capacidad de decidir racionalmente sobre su propio devenir.

Esta fractura cobra un sentido más hondo cuando la observamos desde la fenomenología de Merleau-Ponty, donde el cuerpo deja de ser un mero objeto material para convertirse en el horizonte mismo de nuestra experiencia: somos nuestro cuerpo, el vehículo de nuestro *Ser-en-el-mundo* y el fondo primordial desde el cual tejemos el sentido, la intersubjetividad y nuestros proyectos vitales.

Pensar la corporalidad de este modo exige distanciarse radicalmente del dualismo cartesiano. Aquella herencia de la ciencia moderna que, al obsesionarse con la medición cuantitativa de la materia, despojó al cuerpo de su dimensión subjetiva, provocando, una dolorosa alienación donde el ser humano termina sintiéndose ajeno a su propia carne (8).

Curiosamente, esa dimensión subjetiva de la vida, a menudo, permanece invisible mientras estamos sanos. Canguilhem advertía que el individuo pleno no teoriza sobre su existencia; se necesita el embate de la enfermedad para que despierte una verdadera conciencia concreta y científica de lo viviente. En sintonía con esto, Gadamer describe la salud como una realidad silenciosa y oculta, que solo se hace consciente cuando se pierde, configurándose, no como un estado estático, sino como un equilibrio dinámico que se estabiliza una y otra vez.

Para Gadamer, la medicina debe ser entendida como el arte de curar, un quehacer con un profundo sentido político y social, que busca reintegrar al individuo a su comunidad. Esto exige trascender el enfoque positivista y reduccionista, que se limita a cuantificar síntomas y recetar fármacos, para avanzar hacia una mirada sistémica que entienda al organismo en su singularidad única y en su entramado relacional. Así, la curación se transforma en una gran conversación destinada a desvelar y recuperar esa armonía que ha quedado oculta.

Bajo este prisma compartido por Gadamer y Merleau-Ponty, las fronteras entre lo normal y lo patológico, o entre la salud y la enfermedad, se diluyen en el vaivén propio de la existencia, habitando una continuidad donde no existen divisiones tajantes. Sanar, por lo tanto, no significa regresar nostálgicamente a un estado originario, o a una restauración perfecta, sencillamente porque el horizonte previo ha sido conmovido.

La enfermedad crónica, de hecho, instaura un orden completamente nuevo y original; una reconfiguración tan profunda del esquema corporal que, como señalaba Merleau-Ponty, resulta imposible deducir el pasado desde la nueva realidad. No se trata solo de la desorganización del cuerpo vivido, sino del nacimiento de una nueva significación existencial que despierta motivaciones y propósitos adaptados a la nueva circunstancia.

En definitiva, una fenomenología del cuerpo vivido nos invita a comprender que la enfermedad es, en realidad, un estilo de percibir la existencia y una forma de ***ser-en-el-mundo*** que rehace nuestros hábitos y proyectos. Quien enferma no sufre una mera avería mecánica en un cuerpo material, sino que asume el desafío existencial de reorganizar su vida y volver a conectar con el mundo, en un proceso de transformación tan natural y complejo como lo son la pubertad, el embarazo o la vejez.

La persona que padece una enfermedad se encuentra en un contexto situacional. Como el Dasein heideggeriano, es arrojado a la existencia. Esta es su relación con el Ser y, en ella, se abre para hacerse las preguntas fundamentales acerca del sentido, el fin y la significación de su vida, el por qué y el para qué del mundo, del cosmos, del universo, incluso. Son grandes interrogantes ontológicas, porque van más allá de lo óntico, del ente dado, posibles por la vía del Lenguaje.

El ser humano pretende comprenderse, no como una cosa entre las otras cosas dadas, ónticas, porque no solo somos los humanos, sino que nos damos cuenta de que somos, de que no somos cosas terminadas, sino que, al contrario, estamos abiertos al futuro, somos una tarea para nosotros mismos, somos lo que nos hacemos. Así, nos hallamos con el tiempo que, para nosotros es un “pasar” que se identifica con la muerte; aparece en la conciencia la experiencia de la temporalidad, es decir, la experiencia del pasar presente, pasado y futuro y, en definitiva, mortal: somos para la muerte.

El enfoque fenomenológico de la salud y la enfermedad supone trascender la visión tradicional, de corte positivista y cartesiana, de las ciencias de la salud, la cual legitima una práctica profesional que continúa aislando el cuerpo de la existencia subjetiva e, incluso, en el caso de las especialidades o de la odontología, cada parte del cuerpo del resto, obviando, la mayoría de las veces, que cada sistema forma parte de un ser integral, interconectado con otros sistemas y aparatos, que a su vez forma parte de una sociedad y de un todo universal.

El enfoque fenomenológico considera el punto de vista del paciente, su conciencia, vehiculada en su cuerpo, con una actitud empática y comprensiva, apreciando sus variaciones según el entorno y período en que se encuentre; al hacer esto se marca el camino hacia una atención que ya no se centre exclusivamente en la rehabilitación, a la par que desatiende la satisfacción y valoración de quienes reciben la atención; sino que avanza a un abordaje integral y sistémico, como sugiere Gadamer para las ciencias de la salud en general (9).

Esta comprensión del mundo de vida del sujeto, con salud o enfermo, redundará en los resultados de un tratamiento o los efectos de una enfermedad con la actitud y perspectivas del

paciente frente al tratamiento recibido o concluido y su estado de ánimo, además de contribuir a brindarle un servicio excelente al favorecer la responsabilidad del odontólogo por su paciente.

El mundo de vida es un concepto procedente de la filosofía y la sociología fenomenológica de Husserl y A. Schutz, respectivamente, que se refiere a la base de sentido en la experiencia precientífica desde donde se levantan todas las ciencias, que se constituye es el “mundo de la vida” que es mundo mío y de todos nosotros (10).

Por su parte, Schutz incorpora al "mundo de la vida cotidiana" que contempla la existencia desde la llamada actitud natural: ese estado de conciencia plena y alerta en el que un sujeto adulto asume la realidad de la vida cotidiana como algo evidente, un terreno firme e incuestionable sobre el cual despliega su acción y se entrelaza con los demás. Se trata de un escenario primordial que, aunque habitualmente aparece gobernado por el motivo pragmático y la urgencia del hacer inmediato, no se presenta como una estructura rígida ni estática. Al contrario, este mundo de la vida se revela como un espacio esencialmente dinámico y mutable; una trama de reciprocidad constante donde nuestras acciones tienen el poder de transformar el entorno, al mismo tiempo que las circunstancias de ese mundo moldean, limitan y reconfiguran nuestro propio actuar, albergando además una infinidad de significados que trascienden la mera utilidad práctica (11).

El mundo de vida es tejido desde la cotidianidad que abarca, en su esencia, la totalidad de las modificaciones en nuestra actitud y en nuestro estado de alerta, reflejando cada una de las sutiles tensiones e intensidades que configuran la conciencia humana. Por esta razón, este espacio debe ser comprendido fundamentalmente como el universo preteórico de la experiencia, un territorio originario donde percibimos y sentimos antes de conceptualizar o categorizar. Se describe así un estrato primordial de nuestra vivencia que antecede incluso a las determinaciones del mundo sociohistórico, constituyéndose como una base fundacional que alberga aquellas estructuras invariantes y universales que subyacen a todos y cada uno de nuestros actos de conciencia humana (12).

En cuanto a la comprensión, se emplea aquí como un conocimiento que da cuenta de las significaciones de los sujetos, en su intersubjetividad, presuponiendo que, por una parte, es diferente a la simple explicación, la cual responde a la pregunta del por qué aduciendo causas

eficientes en sus múltiples eficacias, mientras que la comprensión responde a la pregunta del por qué con significaciones, motivos y proyectos. Por otra parte, ella presupone que los otros son como yo; es decir, es posible una empatía que permite colocarse en el lugar del otro para intentar penetrar en sus significaciones (13).

El análisis ontológico de los existencialistas se basa en la concepción del **Ser- En**, traducción aproximada del término **Dasein**, formulada por Martin Heidegger (5), quien hace un planteamiento ontológico que parte del Ser humano, el único Ser que se pregunta sobre el sentido del Ser mismo, quien es arrojado desde el principio en el Mundo y en el Tiempo, en relación con los demás, y que, ante los desvíos de la vida cotidiana, tiene que hallar lo más propio de sus proyectos para lograr autenticidad.

En la salud, el cuerpo suele ser transparente; es el medio a través del cual actuamos en el mundo sin prestarle atención consciente (el **cuerpo vivido** o **Leib**). La enfermedad rompe este silencio. En la enfermedad, el cuerpo de pronto "estorba", se vuelve pesado, doloroso y se manifiesta como un objeto extraño o una resistencia que se impone al sujeto. La sensación de que el propio cuerpo ya no obedece o se ha convertido en un "traidor". El examen médico acentúa esto al tratar el cuerpo como un mapa de síntomas o un mecanismo que reparar.

1.2. La transformación del “Estar-en-el-mundo” con la enfermedad

La enfermedad no es un suceso aislado en el organismo; transforma totalmente la estructura de la experiencia del individuo enfermo (su estar-en-el-mundo o Dasein). Cuando una persona está enferma, su perspectiva se acorta de manera significativa. El mundo ya no se mide en kilómetros, sino en el espacio físico que hay entre la cama y el baño, o entre la casa y el hospital. Los espacios públicos se tornan inaccesibles o peligrosos. El tiempo de la enfermedad tiende a ser intermitente, pausado o detenido. El dolor crónico extiende el presente, mide la vida en función de las dosis de fármacos y rompe la continuidad hacia el futuro (la incapacidad para planificar a largo plazo) (14).

La fenomenología de la enfermedad se basa en la experiencia subjetiva y examina las características constantes de esta, o sea, los rasgos fundamentales que surgen con la enfermedad.

Es importante que aclaremos que, para nosotros, la enfermedad es la perturbación crónica del funcionamiento del cuerpo y la interrupción de las posibilidades prácticas de vida de quien está enfermo.

Asimismo, cuando nos referimos a enfermedades, estamos hablando de enfermedades crónicas o cronificadas y no de enfermedades agudas. En otras palabras, la enfermedad se manifiesta en la vida del individuo al modificar su perspectiva de acciones y proyecciones usuales, lo que ocasiona una ruptura en sus vínculos prácticos. La gravedad y el tiempo que dure dicha ruptura dependerán de cada situación particular.

Las alteraciones causadas por enfermedades leves no cambian de manera significativa la vida de un individuo, pero cuando la experiencia del "ser y estar enfermo" se vuelve crónica, el sujeto puede sufrir una mayor pérdida del sentido práctico de su horizonte vital o un mayor retraimiento. Este es el caso, por ejemplo, con ciertas enfermedades respiratorias.

La falta de escucha, atención y acompañamiento puede intensificar la dimensión existencial de la enfermedad en ciertas situaciones. En esta etapa, la conexión entre los enfermos y los profesionales de la salud se volverá crucial. Cuando se trata de enfermedades crónicas o que han tomado un carácter crónico debido a determinadas características específicas de la enfermedad o a ciertas circunstancias, la relación con el médico que trata al enfermo se vuelve esencial.

En esta línea, la fenomenología proporciona herramientas para reflexionar de manera crítica sobre la relación "profesional-paciente", al identificar lo contextual de la enfermedad y el entorno institucional que transforma, cambia y resignifica esta circunstancialidad.

Uno de los dilemas más urgentes relacionados con la relación entre el médico y el paciente es no reconocer la importancia del reporte subjetivo del enfermo, o sea, la falta de escucha. Dos de las razones más comunes son el número de pacientes a atender (lo que no permite dedicar mucho tiempo a cada uno) y la errónea creencia de que el/la especialista tiene una autoridad experta para tratar sobre la enfermedad, lo cual minimiza la descripción subjetiva del paciente. En el modelo biomédico, esta circunstancia se vuelve más grave, ya que la práctica médica

se limita a la observación biológica y fisiológica, tratando de determinar las correlaciones causales que dan lugar a la enfermedad con el objetivo de hallar una cura.

Hay investigaciones que demuestran que, por ejemplo, en el análisis etiológico de enfermedades con dolores crónicos, no escuchar atentamente las experiencias del paciente puede retrasar o evitar un diagnóstico adecuado. Los efectos de esta negación agudizan las particularidades inherentes a la vivencia de la enfermedad. Según la letra de Svenaeus, el cuerpo es extraño en la experiencia de enfermedad, pero a la vez soy yo mismo. Los procesos fisiológicos y biológicos que la enfermedad conlleva están "fuera de mi control". Por lo tanto, este cuerpo que soy se manifiesta como un objeto alejado, casi como si no fuera mío, lo que provoca que la enfermedad se experimente de una forma extraña y alienante (15).

Según los desarrollos contemporáneos, la perspectiva fenomenológica del cuerpo humano en cuanto a cuerpo vivido facilita el progreso hacia una humanización de la percepción y de la atención médica, que es uno de los asuntos más urgentes en la fenomenología actual. La bioética fenomenológica puede definirse como la sección de la fenomenología médica y de la atención sanitaria que se enfoca en los conflictos éticos relacionados con el entendimiento y el apoyo a personas que sufren, así como en lo tocante al abordaje de dilemas técnico-médicos que implican al cuerpo humano y sus componentes (16)

La fenomenología sugiere una perspectiva de la enfermedad que posibilita tratar la experiencia subjetiva sin minimizarla a las causas bioquímicas o fisiológicas y sin rechazar el componente material de la vida. Es importante ahora, puntualizar algunos aspectos sobre el análisis fenomenológico de la enfermedad. En primer lugar, es importante tener en cuenta que el individuo de la experiencia es un sujeto con cuerpo. Hay obras extensas en las que varios fenomenólogos, entre ellos D. Leder (17) y S. K. Toombs (18) y H. Carel (19), quienes han presentado razonamientos sólidos sobre la naturaleza encarnada de la conciencia en cuanto a la vivencia de la enfermedad.

Desde una perspectiva fenomenológica, la enfermedad no es una disfunción localizada, aunque puede estar en un sistema u órgano específico; más bien es una inquietud general. De este modo, observamos las costumbres que sostienen nuestras rutinas diarias interrumpidas

por la enfermedad. La interrupción de hábitos no es solo una alteración superficial, tanto en el caso de la enfermedad como en el del dolor crónico (19).

El cuerpo habitual, como lo llama Merleau-Ponty (20), ocupa el centro de la experiencia. El mundo aparece como si estuviera interrumpido, distante, bloqueado o inalcanzable. Este tipo de interrupción, que afecta tanto a nuestra capacidad para actuar en el mundo como a nuestros planes, es lo que transforma tanto al enfermo como su percepción del mundo (21).

Sin embargo, la experiencia vivida de una enfermedad contrasta, en términos generales, con la perspectiva que el profesional sanitario tiene de ella. Los trabajadores de la salud se enfocan en calcular la función pulmonar, el índice de deterioro y los síntomas físicos secundarios, como un colapso pulmonar. Se interesan por la calidad de vida, pero entienden la enfermedad desde una perspectiva profesional y teórica que, por lo general, es en tercera persona. Los pacientes experimentan la enfermedad y, por lo tanto, la perciben sobre todo como una experiencia vivida (21).

Las dos personas que dialogan en una reunión clínica, hablan se refieren, en realidad, a dos dimensiones distintas del mismo cuerpo (22). Esta disparidad en la comprensión de la enfermedad genera una amplia separación entre lo que el profesional sabe del paciente y lo que este siente con respecto a su malestar, incomodidad o enfermedad, o aquello que lo ha motivado a visitar al médico. En términos generales, podemos afirmar que esta desigualdad se debe a que la enfermedad tiene dos dimensiones que ocurren de forma paralela: una es la experiencia del paciente y la otra es el conocimiento científico del profesional.

Estas interpretaciones corresponden, en última instancia, a dos formas de vivir el cuerpo enfermo: desde la perspectiva subjetiva de la primera persona y desde el punto de vista objetivo de la tercera persona. En cuanto a la experiencia del paciente, podemos sostener que es poco relevante en los procesos de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, aunque solo ellos tienen la capacidad de expresar si sienten cansancio o dolor, o cómo se siente un procedimiento médico o un síntoma específico. Esta es una fuente de conocimiento importante y relevante desde el punto de vista médico, aunque también incluye un componente de no compatibilidad (21).

Por otra parte, el experto de la salud entiende que la enfermedad es un proceso en el organismo del paciente que puede ser percibido por cualquier persona y tiene el potencial de producir información no accesible mediante informes en primera persona. Por ejemplo, puede tener un alto nivel de colesterol sin darse cuenta. Frecuentemente, este conocimiento surge de exámenes médicos que producen hechos objetivos sin una correlación experimental (21).

Esta distancia entre el saber en primera persona, que está mediado por un informe subjetivo del enfermo al profesional, y el conocimiento objetivo del profesional sobre la enfermedad desde un punto de vista en tercera persona, puede ser reducida peligrosamente si se decide interpretar el informe como cargado de subjetividad. Incorporar el punto de vista subjetivo a un diagnóstico que tiene como objetivo descubrir una explicación lógica para la etiología de una enfermedad específica es un asunto muy urgente en el campo de la salud. Según Toombs, la fenomenología ofrece un enfoque que permite expresar de manera explícita las distintas perspectivas del médico y del paciente (18).

En resumen, se puede afirmar que el médico comprende la enfermedad como un proceso fisiológico disfuncional, una abstracción de lo que es la experiencia vivida. Por otro lado, para el paciente, la enfermedad se vive a través de su inmediatez cualitativa, fundamentada en la experiencia que ha tenido. No obstante, es en este momento cuando la fenomenología se convierte en un interlocutor relevante para comenzar un diálogo con las disciplinas del ámbito de la salud.

La rehumanización de ciertas facetas de la práctica médica, que habrían incurrido en una cosificación o naturalización excesiva del proceso de enfermar y en una des-enfatización inapropiada de la dimensión personal de la enfermedad, lo cual podría dañar la relación médico-paciente, sería posible gracias al nuevo paradigma del cuerpo vivido, como contrapartida al paradigma del cuerpo objetivo (23).

Al abrirse la dimensión de una existencia que se vulnera, aparece lo que Escribano llama cuerpo vulnerable (23). Esta violación se origina en el "camino del 'yo no puedo'" vinculado a la enfermedad, la minusvalía y la vejez, donde ocurren circunstancias de pérdida de movilidad, sensibilidad, control, expresión, apariencia e identidad.

Cuando se siente enfermo, el cuerpo vivido se convierte en una negación cada vez más incapacitante y traumática (un yo no puedo), que puede empezar con las limitaciones menores de la edad o las molestias de enfermedades leves, pero que puede aumentar exponencialmente con lesiones graves, enfermedades crónicas e incapacitantes o pérdidas importantes de la vejez. Al final, es posible llegar a percibir el cuerpo no como un medio o vehículo, sino como una barrera, un impedimento, una cárcel u obstáculo para actuar; algo con lo que no se puede identificarse y que nos acerca más al cadáver, a la cosa o al no-yo que a lo contrario (23).

Además, el cuerpo vulnerable permite acceder a dimensiones sociales que están cerradas debido al "estigma social". En estas circunstancias, podemos plantearnos cómo asegurar que se escuche la dimensión subjetiva que el paciente transmite acerca de su enfermedad y de cómo la está viviendo. Este aspecto fenomenológico de la vulnerabilidad, que muestra cómo la experiencia personal del cuerpo se torna frágil y vulnerable ante la presencia de ciertas vivencias como el malestar y la enfermedad, contribuye a una interpretación más extensa del concepto de vulnerabilidad.

La vulnerabilidad del cuerpo enfermo es el resultado de lo que Havi Carel califica como una experiencia espantosa, dolorosa y trágica. El no poder caminar, ver u oír después de haberlo hecho con facilidad y en un entorno donde la mayoría de las personas pueden llevar a cabo estas acciones, impacta no solo a la función específica que se pierde, sino también a la autonomía y agencia del individuo (19).

No obstante, esta disminución de la autonomía no se refiere a un debilitamiento en la capacidad de tomar decisiones, sino más bien al hecho de que esta sensación de fracaso suele ser vivida como una pérdida lamentable. La persona enferma de pronto se ve en la necesidad de recibir asistencia, un cuidado especial y protección (19).

No se debe subestimar que la vulnerabilidad "física" que se vive al enfrentar una enfermedad puede estar relacionada con una vulnerabilidad psicológica, o sea, con una vivencia de la vida anímica dañada. Esta última variará según cada paciente, pues está relacionada con su experiencia subjetiva de estar enfermo. Un mismo paciente puede vivirla de distintas maneras en diferentes momentos e incluso mucho tiempo después de haber vivido la vulnerabilidad física (19).

Sin embargo, el carácter existencial de la palabra vulnerabilidad que hemos mencionado aquí, aludiendo a un cuerpo vivido y ubicado, nos enfrenta a la necesidad de entender las condiciones materiales. Esto nos posibilita reflexionar y combatir otro conjunto de vulnerabilidades potenciales que se encuentran en el ámbito social. La enfermedad solo puede ser entendida desde el enfoque fenomenológico, considerando al ser humano como un ente situado en un mundo, es decir, una totalidad de significados que se comparten con todos los otros. Si bien la vulnerabilidad es, en primer lugar, una condición humana, puede ser atenuada o empeorada a través de las relaciones con otros (24).

En este contexto se plantea la cuestión de la justicia o, con más exactitud, de la injusticia que resulta de no reconocer la experiencia subjetiva del enfermo. En otras palabras, la vulnerabilidad se transforma en una vulnerabilidad social cuando el otro niega la subjetividad que está herida, dañada o vulnerable. Es factible entender este no-reconocimiento según lo hace Carel: hay una postura epistémica que incluye de manera tácita suposiciones sobre la capacidad de los pacientes para proporcionar información pertinente (7).

Entender que estos informes son, por lo general, irrelevantes para el tratamiento en el ámbito de la salud es, tanto injusto, como epistemológicamente injustificado. Para comprender con mayor profundidad las repercusiones de esta relación entre las dimensiones de la experiencia, hay que afrontar la denominada la injusticia epistémica.

Aunque Miranda Fricker (25), no se ajusta a una tradición fenomenológica, la idea está siendo desarrollada en años recientes con más interés por la fenomenología de la enfermedad, particularmente por Havi Carel, quien la retoma en su obra "Phenomenology of Illness" (7). La injusticia epistémica se refiere a maneras específicas que constituyen un perjuicio realizado contra una persona en particular en su capacidad de conocedor. Lo que nos interesa es incluir en la discusión uno de los conceptos más importantes del análisis de la injusticia epistémica que se produce en la relación entre médicos y pacientes, encarnada por los profesionales de la salud, quienes "pueden recurrir a estereotipos adoptados sin cuestionamiento (y frecuentemente inconscientemente), muchos de los cuales incluyen prejuicios epistémicos negativos (26).

Según Fricker, hay dos formas de injusticia que son particularmente epistémicas: la injusticia hermenéutica y la injusticia testimonial. Por otro lado, hay un grupo de injusticias relacionadas más bien con un modelo de injusticia distributiva, que ocurren en relación con los bienes epistémicos. En este contexto, nos gustaría enfatizar dos asuntos. Por un lado, el modelo de injusticia testimonial es el que rige la relación entre médico/a y paciente en términos de injusticia epistémica. Por otro lado, no se puede obviar la justicia distributiva en este estudio, pues su ausencia empeora las condiciones de vulnerabilidad del enfermo (25).

Esto nos lleva a plantearnos una cuestión: ¿puede existir justicia epistémica sin que haya justicia distributiva? Se puede afirmar que los enfermos no tienen formación médica, por lo cual les faltan los requisitos previos para tener un sentido de relevancia en el contexto médico. En segundo lugar, se suele considerar a las personas enfermas como objetos de las prácticas epistémicas médicas, más que como participantes de ellas. Estos dos modos de transgresión a la persona enferma son prejuicios participativos que se proponen en el contexto de la injusticia epistémica (26).

Por otro lado, surgen prejuicios informativos que se clasifican en dos tipos: por un lado, se presenta una negativa a otorgar importancia o sentido a la información proporcionada por una persona, como los informes cualitativos sobre experiencias con enfermedades. Por otra parte, este prejuicio puede presentarse como una negativa a tener en cuenta suposiciones sobre la relevancia y las categorías de información que son aceptables y válidas (26).

No se trata de analizar el término de injusticia epistémica en sí, sino señalar cómo funciona en la relación entre médico/a y paciente. Por lo tanto, se enfatiza que los prejuicios, ya sean participativos o informativos, provienen de una serie de presuposiciones que generan un mayor daño y opresión a la persona enferma. La incapacidad de reconocer la habilidad de los individuos enfermos será el núcleo del problema. En otras palabras, la noción de injusticia epistémica revela el poder que se ejerce sobre una persona vulnerable a través de un tipo de presión epistémica.

El estado de vulnerabilidad del paciente se intensifica cuando el discurso médico acrítico lo mira con desprecio, lo que pone de manifiesto que nuestras prácticas epistémicas y so-

ciales de compartir información con otros e interpretar nuestras vivencias son elementos esenciales de nuestra identidad, dignidad, racionalidad y agencia. También queda claro que la injusticia que afecta nuestras capacidades hermenéuticas y testimoniales será una causa de un daño profundo.

Se trata de devolver la autonomía a la persona enferma, dando valor a sus experiencias y descripciones; además, se busca asegurar al profesional sanitario un contexto adecuado para examinar los testimonios subjetivos. Las personas que buscan atención médica suelen experimentar el sentimiento de abandono, la sensación de no ser escuchados y la objetivación. Esto se ve agravado por el hecho de que el sistema sanitario reproduce estructuras opresivas sobre los cuerpos de los pacientes y sobre el personal médico.

La injusticia epistémica origina y propicia una grave dificultad en el sistema sanitario que va más allá del campo estrictamente epistémico. La introducción estableció la necesidad de retornar a la fenomenología con el fin de salvar la brecha existente entre una bioética formalista o de principios, y la garantía del derecho a la salud.

La fenomenología puede abordar este asunto enriqueciendo la situación con la relación o el diálogo entre las dos dimensiones. En primer lugar, es importante aclarar que la bioética de corte social no ha necesitado obligatoriamente el aporte de la fenomenología. Es importante señalar, además, que no es posible ni deseable una relación solo unilateral entre la fenomenología y la bioética, ya sea de la bioética a la fenomenología o viceversa.

Una bioética fenomenológica tiene la capacidad de crear una perspectiva específica que considere el aspecto subjetivo como un elemento esencial para entender la enfermedad, basándose en la valorización de las vivencias subjetivas como un conocimiento significativo en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Este reconocimiento epistémico vuelve a valorar la autonomía del paciente al afirmar sus habilidades de comunicación y toma de decisiones (siempre que sea posible, el asunto de la autonomía del enfermo es un tema complicado en sí mismo). El reconocimiento de la capacidad de expresión y pensamiento permite abrir espacio a las experiencias y profundizar en ellas.

No obstante, en ocasiones no se puede llevar a cabo una práctica empática que necesite de una escucha cuidadosa cuando se tiene que atender en contextos institucionales con alta demanda. Aunque los sistemas sanitarios tienen limitaciones propias, es posible que un enfoque fenomenológico contribuya al sugerir un entrenamiento para el personal médico que facilite orientar a los pacientes en la narración de sus vivencias (27).

En esta situación, la fenomenología contribuiría con su metodología en la práctica clínica de escuchar y motivar al paciente a ofrecer reportes óptimos y mejores acerca de sus experiencias. Sugerir a los pacientes que contextualicen sus experiencias, entendiendo su situación existencial, trascendiendo lo biológico o fisiológico, ya supone un progreso hacia una transformación radical en la relación entre el médico y el paciente.

La fenomenología médica nos asiste para expresar un aspecto relevante de ese significado: las humanidades pueden instruirnos sobre la vivencia de la enfermedad de un modo que nuestro paradigma tradicional no logra. Desde esta perspectiva, gran cantidad de obras artísticas y literarias pueden ser leídas como tratados médicos que ofrecen a los doctores información fundamental para el ejercicio médico (28). De esta manera, la fenomenología contribuye a cerrar la brecha médico/a-paciente, acercando ambos sujetos a una auténtica escucha de las experiencias.

Esto puede beneficiar el campo de la salud pública, ya que esta última tiene como núcleo a la comunidad, que está formada por un grupo de ciudadanos con derechos. Las políticas públicas deben implementar el acceso equitativo a la salud y crear políticas que extiendan esos derechos a los ciudadanos. Si el acceso a la salud implica una atención deficiente, probablemente la justicia distributiva cree un derecho formal; sin embargo, no garantizará que todos tengan acceso equitativo a una buena salud.

Por lo tanto, en el campo de la salud pública, una perspectiva que tenga en cuenta las circunstancias de vida de los individuos que integran la comunidad brindará más recursos para asegurar el éxito de las políticas sanitarias, puesto que la asistencia podría así adentrarse en la subjetividad individual y colectiva. Creemos que la contribución más importante de una

bioética fenomenológica es la capacidad de proporcionar elementos para reducir el abismo entre las inquietudes de la bioética clínica y las de la salud pública.

1.3. La brecha comunicacional y el dolor

La comunicación y el tejido social cambian de manera drástica debido a la experiencia patológica. El paciente experimenta una brecha comunicativa insalvable, debido a que el dolor no tiene un lenguaje exacto. El enfermo atraviesa una soledad fenomenológica intensa, dado que es intrínsecamente complicado compartir o empatizar con el sufrimiento en toda su extensión. El sufrimiento y el dolor, en tanto que constituyen temperamentos esenciales del ánimo, son fenómenos existenciales por sí mismos (29).

El conflicto ético es la dificultad para entender el sufrimiento ajeno a partir de nuestra propia experiencia del mismo. La vivencia del dolor como experiencia fáctica de vivir en sí misma. Se produce este conflicto ético en la conciencia del médico cuando decide comprometerse a ir más allá de la asistencia instrumental y procura comprender el sufrimiento del paciente desde su propia realidad como si fuera la del otro. La hipótesis que subyace en este análisis es que el padecimiento del dolor allana el camino hacia la vida propia; no obstante, muestra la dificultad de comprender al otro. Se reafirma la noción de que el dolor es "existencial", un término acuñado por Martin Heidegger, el cual implica una forma de ser-en-el-mundo (5).

El dolor y el sufrimiento son dos fenómenos que ocurren en casi todos los casos de la medicina clínica. Los dos son síntomas y/o signos que suelen aparecer con frecuencia, lo cual señala un daño orgánico. En este sentido, dice Joan-Carlos Mèlich (30), Lo que está mejor distribuido en el mundo no es la razón o el sentido común, como creía Descartes, sino el sufrimiento.

Para Schopenhauer, vivir implica el dolor, por lo que, para él, la vida no es sino sufrimiento (31). Pero la clínica clasifica el dolor somático según su localización, irradiación, tipo, intensidad y duración. Todo este análisis tiene como objetivo concebir el dolor como un fenómeno objetivo. Por otro lado, no existen criterios sólidos para clasificar el sufrimiento clínico, y mucho menos para un análisis existencial.

Paul Ricoeur propone que la clínica debiera entrecruzarse con la fenomenología para entender el sufrimiento, cuya semiología se dirige hacia "los afectos que están abiertos a reflexionar, a comunicarse, a relacionarse consigo mismo, con los demás y con el sentido de las cosas" (8). El filósofo francés articula dos abordajes para el análisis del sufrimiento: la relación sí mismo-otro y el hacer-padecer.

El sí mismo se intensifica en el sufrimiento cuando la representación es anulada, ya que cada vez que se intenta pensar, el sufrimiento interrumpe. Es claro que la medicina tiene la capacidad de documentar el dolor con bastante exactitud, al menos en sus expresiones físicas. No sucede lo mismo con el sufrimiento, fenómeno para el cual no hay un procedimiento estándar en la clínica. A pesar de eso, ante el enfermo, el médico se encuentra con el sufrimiento del otro, lo enfrenta consigo mismo y revela su propia existencia.

Esto sugiere que, al afrontar el dolor del otro, el médico se enfrenta a un dilema ético debido a la dificultad para entender la situación de otra persona. Por lo tanto, el dolor y el sufrimiento están relacionados con la vida. La forma en que el dolor despierta el miedo a medianoche y cómo la persona tiembla dentro de un baño de angustia. Cómo el sufrimiento surge del dolor: ese dolor que trae consigo los peores temores de vivir, y es una novedad rara e imprevista que altera la vida cotidiana. Dolor que es una experiencia personal, cuyo significado permite entrever la existencia.

Así, parece que hay dos caminos para entender el sufrimiento y el dolor. Por una parte, la ciencia médica define el dolor y el sufrimiento como derivaciones de situaciones fisiológicas. Por otro lado, lo que la fenomenología heideggeriana ha sugerido para representar estos fenómenos como existenciales. Aunque no parecen ser incompatibles, ambas posiciones presentan un obstáculo metodológico en la propedéutica clínica de la medicina. La clínica es un método que resguarda al médico de implicarse en la situación que atraviesa el paciente, el análisis existencial; por otro lado, lo expone a vivir la "experiencia" existencial del otro y de sí mismo.

El dolor y la existencia tiene implicaciones éticas, ya que estos sucesos son parte intrínseca del ser en el mundo. No solo en el mundo personal, sino también en aquel que incluye a otros. Esos otros que habitualmente piden ayuda para mitigar su dolor y disminuir su sufrimiento. El

dolor, aunque puede aislar y enajenar, implica ser-en y ser-con el mundo. No puedo ignorar el dolor ajeno cuando él me pide ayuda.

El acto de comunicar el dolor trasciende con creces la mera transferencia de datos clínicos o vicisitudes existenciales; se despliega, en cambio, como un fenómeno de honda densidad ética que altera drásticamente las relaciones de poder y la propia autopercepción de quien padece.

Al manifestar el sufrimiento mediante la palabra o a través de la elocuencia de la carne, se activa una compleja trama de recepción en el tejido asistencial y social que, con alarmante frecuencia, tiende a desvanecer la perspectiva subjetiva del doliente. El efecto éticamente más devastador de este proceso radica en la transmutación del sujeto en un objeto de escrutinio, una metamorfosis donde su realidad estrictamente humana es filtrada y distorsionada por las miradas ajenas del temor, la compasión o la sospecha.

Así, la compasión, noble en su apariencia virtuosa, deviene a menudo en una condescendencia infantilizadora que confina al sufriente a un estado de asimetría y subordinación, cancelando su agencia bajo el peso de la lástima. En el extremo opuesto, el pánico ante la propia vulnerabilidad, reflejado como un espejo en el cuerpo del otro, levanta distancias profilácticas o sutiles rechazos comunitarios, mientras que la sospecha opera como un dispositivo de control ético-médico que pone bajo constante tela de juicio la autenticidad o la intensidad del tormento, forzando al individuo a escenificar y probar ininterrumpidamente la legitimidad de su desgracia para hacerse acreedor de auxilio o validación.

Esta deshumanización alcanza su cúspide cuando acontece una reducción ontológica y semántica de la identidad, confinada a la fijeza de una etiqueta nosológica. El lenguaje médico y social perpetra aquí una suerte de violencia epistémica al clausurar al ser humano bajo los epítetos de «el diabético», «el fibromiálgico» o «el paciente oncológico», despojándolo de golpe de su biografía, sus deseos, sus roles colectivos y su historicidad fundamental.

El diagnóstico, concebido originalmente como un instrumento técnico para trazar el camino del alivio, se yergue entonces como una categoría totalitaria que fagocita la totalidad de la existencia del sujeto, reduciendo una vida multifacética y densa a la condición monolítica de una

enfermedad ambulante, un mero caso clínico portable. Al desvincular el dolor de la narrativa vital del doliente, se aniquila de raíz la posibilidad de una escucha genuinamente hospitalaria.

Por ello, la bioética contemporánea nos advierte que pretender sanar el organismo ignorando la biografía perpetúa un reduccionismo ciego al hecho de que el sufrimiento nunca acontece en el vacío, sino que se inscribe y cobra sentido en la singularidad histórica de cada ser, un sujeto que reclama, ante todo, ser reconocido en su inalienable integridad y dignidad.

1.4. La salud como “Homogeneidad no tematizada” y la enfermedad como pérdida de sentido

Para redefinir el bienestar humano, es indispensable ir más allá de los marcos reduccionistas del positivismo médico. Es esencial que la salud no sea considerada simplemente como una falta de disfunción orgánica o de enfermedad biológica, sino desde un punto de vista estrictamente existencial. Cuando la salud se reduce a un silencio sintomático o a la normalidad estadística de las variables biomédicas, no se tiene en cuenta lo complejo que es el ser-en-el-mundo ni cómo el individuo siente su propia vitalidad.

El filósofo Hans-Georg Gadamer, en su obra *El estado oculto de la salud* (32), describió este fenómeno al caracterizar la salud como una armonía oculta, un equilibrio interno tan sutil y perfecto que no se hace notar a sí mismo debido precisamente a su naturaleza integrada. La salud, para Gadamer, supone que el individuo está completamente imbricado y unificado con lo que hace en su vida diaria; así, el cuerpo no se interpone de manera consciente entre las intenciones de la persona y su materialización en el mundo. Se trata de un olvido bienhechor del propio organismo que posibilita una apertura fluida hacia los vínculos sociales, la labor y el discurrir vital.

Según Gadamer, la medicina siempre se refiere únicamente a la enfermedad, que se describe como una condición peligrosa o perturbadora que debe ser eliminada. Incluye al “objeto” como una entidad que presenta resistencia, obstruyendo el camino del impulso natural y la integración de los acontecimientos vitales. Esto se vincula con nuestra experiencia médica, que está enfocada en controlar la enfermedad y conseguir que la naturaleza actúe en su lugar,

como si estuviéramos forzándola. En otras palabras, la ciencia moderna obliga a la naturaleza a que le provea respuestas.

El autor confronta dos ideas opuestas, la totalidad y la especialización, para que comprendamos su alcance, su relevancia y su significado real en lo que concierne a cuidar de la salud. Según Gadamer, la especialización es una tendencia de la medicina moderna que también se manifiesta en las áreas de la investigación científica y que tiene como objetivo dividir los objetos en distintos compartimentos para luego forzarnos a hacer un esfuerzo interdisciplinario.

La palabra “totalidad” empezó a ser incluida en el diccionario cuando fue implantada en la medicina por medio del razonamiento metódico de la matemática experimental. Esto ocurrió cuando la ciencia médica se encontró perdida entre las especialidades y reconoció la importancia de orientarse hacia la totalidad, intentando explicar los fenómenos que no contaban con una verificación metódica.

Por otro lado, Gadamer considera que la enfermedad es auto objetiva porque se infiltra y se manifiesta constituyendo un caso; en otras palabras, es lo que le sucede a uno por azar en el juego de la vida, convirtiendo así a la enfermedad en una casualidad. Lo que implica la conexión con la palabra “symptom”, empleada por los griegos para referirse a las manifestaciones de una enfermedad, hoy llamadas “síntomas”, y a los cuales se les sigue dando el mismo uso (33).

Como no hay valores establecidos para medir la salud, esta no puede ser evaluada por sí misma; si se le impusieran a una persona, lo llevarían a desarrollar una enfermedad. Por lo tanto, Gadamer sostiene que la salud no puede ser medida porque es un estado de conciencia interna y de conocimiento del yo, y por ende no puede ser sometido a controles.

Por lo tanto, no son únicamente los avances científicos de la medicina clínica o las técnicas químico-biológicas los que constituyen un buen médico, ya que en el arte de curar es esencial considerar la convalecencia, el cuidado de la salud y lo expuesto por quien padece el malestar, y no únicamente combatir la enfermedad. El tratamiento está fuertemente relacionado, ya que supone otorgar la libertad de asumir la responsabilidad de formular y prescribir sin

intentar dominar al paciente, sino más bien guiándolo y aconsejándolo para trabajar juntos en pro de su mejora.

Cada enfermedad es única y que todos mostramos los síntomas de acuerdo con la respuesta de nuestro cuerpo, ya que somos seres distintos. La medicina psicosomática ha hecho posible que los médicos sean conscientes de lo relevante que es la cooperación del paciente para su convalecencia, ya que esta respuesta depende de elementos individuales. Igualmente, se ha entendido que cuando el paciente mejora, alcanza un estado de equilibrio en su salud.

De tal forma que se puede concebir la salud como un estado de equilibrio, en el cual los pesos se equilibran. Sin embargo, el autor sostiene que cada vez que surge un contrapeso, existe un constante peligro de alteración de este estado, como si fuera una falta permanente que se transforma en un exceso vacío.

La enfermedad es un defecto que se mantiene de forma permanente, en el que resulta necesario la intervención del arte curativo para mantener la salud equilibrada. Esto sería posible si aprendiéramos a permitir que la vida continúe aceptando los acontecimientos y dirigiéndonos hacia su conservación. Se busca restaurar el curso natural alterado y permitir que el paciente vuelva a encontrar la ligereza del equilibrio oculto. La medicina es, en sí misma, una forma de arte para curar. Según el autor, la salud es una realidad rara y escondida que solo se nota cuando se ha perdido. El médico no debe limitarse a constatar los síntomas de sus pacientes y prescribirles medicamentos; al contrario, debe analizarlos como un conjunto para alcanzar su recuperación y equilibrio. Gadamer plantea entonces que es preciso reconocer que el avance de la ciencia se ha presentado al mismo tiempo con un retroceso del cuidado general de la salud y de la prevención de las enfermedades (32).

La aparición de la enfermedad rompe de manera repentina esta condición de transparencia existencial, ya que actúa como una irrupción ontológica que revela lo frágil que es nuestra existencia. La enfermedad, al irrumpir en la cotidianidad, se presenta como una vulnerabilidad radical y una pérdida de control que destruye inmediatamente la ilusión de autonomía absoluta que el individuo moderno tiende a atribuirse.

Cuando la enfermedad sobreviene, el cuerpo sufre una mutación ontológica: deja de ser ese canal transparente e invisible que habitualmente hace posible nuestra acción en el mundo para transformarse en una barrera densa, opaca y demandante, un territorio que se torna ajeno y que ya no se pliega con docilidad a los dictados de la voluntad.

Esta fractura fundamental no se limita a trastocar la mera fisiología del organismo, sino que hace tambalear el sentido de la existencia en su totalidad, arrojando al individuo a la intemperie de la contingencia y forzándolo a confrontar de manera radical sus propios límites, sus valores más arraigados y la certeza de su finitud.

Desde la hermenéutica de Gadamer, este quiebre de la salud no puede ser reducido a un simple fallo técnico que precise una reparación mecánica o un ajuste instrumental; se revela, más bien, como un texto existencial complejo que exige ser descifrado, interpretado y dotado de un nuevo sentido. Perder la salud arrastra al sujeto hacia una alteridad profunda y desconocida que subvierte por completo la comprensión que hasta entonces tenía de sí mismo.

Así, el tortuoso camino de asimilar el padecimiento y la subsiguiente búsqueda de un nuevo equilibrio no consisten en un mero retorno al pasado, sino en un auténtico diálogo hermenéutico entre el paciente y su nueva realidad carnal, un esfuerzo por fundar nuevos significados allí donde los viejos horizontes de certeza se han desvanecido para siempre.

Recuperar el equilibrio no implica necesariamente volver a un estado biológico anterior e inalterado, sino lograr una nueva síntesis integradora: una manera renovada de vivir en el mundo en la que la persona, tras haber incorporado la conciencia de su vulnerabilidad, es capaz de renegociar sus oportunidades vitales y restablecer, dentro de sus nuevos márgenes, la armonía escondida de su vida.

La fenomenología de la corporalidad desarrollada, entre otros, por Husserl (34), Merleau-Ponty (20) o Sartre (35) – ha sido utilizada por varios pensadores para abordar los problemas y los temas que surgen en el campo de la salud y en la práctica médica. Es factible detectar que, como motivación común de fondo, está la inquietud por el carácter deshumanizante que implica entender el cuerpo o la enfermedad solamente en términos biológicos, naturalistas o mecánicos.

Distinguiéndose del modelo cartesiano del cuerpo como si fuera una máquina, propio también de los inicios de la medicina moderna y el paradigma biomédico (17) , se plantea otra mirada centrada en la experiencia de la enfermedad vivida desde la subjetividad del yo, o sea, la experiencia de un cuerpo que se siente vulnerable, que sufre, limitado, falible y otras cosas similares, sería revalorizada desde el punto de vista fenomenológico.

Por lo tanto, la distinción entre el “cuerpo vivido de la experiencia” y el “cuerpo objetivo de la ciencia” es el punto de partida de esta propuesta. Entonces, es necesario definir claramente la distinción entre las dos perspectivas:

- a) El cuerpo objetivo se refiere a un cuerpo que es considerado como una realidad material, la cual tiene características físicas (como el color, la textura y la forma) similares a las de otros objetos. Este cuerpo objetivo puede ser analizado y examinado desde un punto de vista neutral e imparcial, en tercera persona, como el que ofrece la ciencia. Por ejemplo, se pueden realizar investigaciones relacionadas con la fisiología, la anatomía o la neurología;
- b) En contraste con el anterior, el cuerpo vivido hace referencia al cuerpo tal como lo experimenta el propio individuo, como un eje de orientación en torno al cual se estructuran las dimensiones espaciales del entorno; como una facultad de movimiento, acción y relación con otros seres; como un órgano mediador o herramienta del conocimiento sensible y como un campo para situar las sensaciones (36).

El cuerpo objetivo, en compañía de otros elementos físicos, se sitúa en el espacio de una manera que puede determinarse geométricamente; mientras tanto, el cuerpo vivido existe dentro de un espacio lleno de significado vital y tiene con él numerosas conexiones a nivel existencial. Como lo afirmaría Merleau-Ponty, el cuerpo vivo está ubicado en el espacio y siempre apuntando hacia ciertas labores o polarizado por ciertos objetos (20).

Este paradigma del cuerpo vivido, en oposición al paradigma del cuerpo objetivo, permitiría rehumanizar ciertos elementos de la práctica médica que habrían sufrido una cosificación o naturalización excesivas del proceso de enfermar y una insuficiente atención a la dimensión personal de la enfermedad. Esto último impactaría finalmente en la relación entre médico

y paciente. En particular, el trabajo de Toombs ha sido innovador en la elaboración de una descripción de la experiencia con enfermedades, sobre todo con enfermedades crónicas e incapacitantes, basada en el concepto fenomenológicamente descrito del “cuerpo vivido”.

En gran medida, la medicina ha incorporado el modelo cartesiano de la corporalidad, o sea, una visión dualista que distingue entre cuerpo y mente y considera al cuerpo físico solo desde un punto de vista mecánico. El paradigma, sin embargo, es incompleto porque considera al cuerpo únicamente como un organismo biológico y no toma en cuenta que este es vivido internamente por una persona, o más específicamente, que la persona se experimenta a sí misma como el propio cuerpo (23).

El paradigma biomédico convencional se enfoca únicamente en el cuerpo como una máquina, de acuerdo con la perspectiva cartesiana. Esto implica que se hace menos hincapié en la personalidad del paciente y en la realidad e importancia de la vivencia humana de padecer una enfermedad. Como evidencian los detractores de este modelo, la enfermedad se observa desde los datos registrados por los esquemas de las ciencias naturales, obviando la experiencia del paciente en tanto subjetiva, lo cual se considera irrelevante (22).

Toombs ha expuesto en varios textos que una relación adecuada entre los profesionales de la salud y el paciente necesita una visión diferente del organismo, es decir, la visión que brinda tener en cuenta la experiencia corporal del sujeto que experimenta la enfermedad de primera mano (Toombs, 1987). Al conectar la mente y el cuerpo, este pasa a ser el centro de un mundo. La fenomenología evidencia así la manera cómo las nociones de yo, cuerpo y mundo no deben ser separados, aunque este vínculo se ve sustancialmente alteradas por la enfermedad.

Desde la perspectiva del “paradigma del cuerpo vivido”, la enfermedad no se percibe tanto como un error específico en el funcionamiento del cuerpo biológico, sino más bien como una fragmentación de la realidad de un individuo. En este sentido, según Toombs, lo que sobresale es especialmente el surgimiento de desorden y la sensación de alienación, los cuales implican una manera renovada de estar en el mundo.

La relación con el propio cuerpo, con el entorno y con los demás se ve gravemente afectada por trastornos motores que causan incapacidad, inexactitud, cansancio, entre otros; la dificultad en el uso de objetos que antes no presentaban problemas; la disminución significativa de la capacidad para alcanzar espacios inmediatos o espontáneamente; la lentitud en las experiencias o acciones temporales; los cambios en la imagen corporal o estilo personal; la pérdida del control sobre funciones fisiológicas esenciales, de sensibilidad, de postura vertical y un largo etcétera. Mi enfermedad ha golpeado mis capacidades: de ver, de sentir, de moverme, de oír, de ponerme en pie, de sentarme, de andar, de controlar mis intestinos y mi vejiga, y de mantener el equilibrio (37).

Todo esto resulta en una falta de identificación y reconocimiento con el cuerpo propio, que se puede sentir como si uno fuera un extraño. Esto es lo que se conoce como “alienación” o “otredad del cuerpo” (38). Un individuo enfermo es, de manera paradójica, uno que no se siente unido a su cuerpo; esta falta de unidad se vive como un extrañamiento entre el yo y el cuerpo. Mi cuerpo se transforma, pasa por una metamorfosis y se vuelve algo que parece extraño o ajeno a mí mismo, un “otro-que-yo”, como lo llama Toombs; es algo en lo que ya no me reconozco, pero de lo cual tampoco puedo distanciarme.

Mi cuerpo se manifiesta como Otro-que-yo en que constantemente se opone y frustra mis intenciones; no obstante, soy mi corporalidad deficiente. La experiencia con la discapacidad y con la enfermedad crónica incluye de manera inherente esta relación paradójica entre el yo y el cuerpo. El cuerpo experimenta una transformación cuando está sometido a una disfunción permanente. Se convierte en una nueva entidad, el “cuerpo enfermo” (37).

1.5. Hacia una clínica fenomenológica

Es necesario proponer una reflexión sobre la clínica fenomenológica que pueda establecer un vínculo sólido entre la teoría filosófica abstracta y las exigencias pragmáticas de la práctica médica contemporánea. La fenomenología, y en particular el pensamiento de Maurice Merleau-Ponty, no es un ejercicio meramente especulativo (20), ofrece un marco ontológico indispensable para subvertir las deficiencias metodológicas y éticas que aquejan a la medicina contemporánea.

La idea de la enfermedad como una crisis radical de habitabilidad es el hilo conductor que nos posibilita entender el profundo efecto que tiene la patología en la vida humana. Merleau-Ponty nos recuerda en su obra esencial, *Fenomenología de la percepción*, que el cuerpo no es un objeto que tenemos, una simple colección de mecanismos anatómicos, sino el medio mismo por el cual existimos, nuestra "ancla en el mundo" y el canal de nuestra intencionalidad operativa. Partiendo de esta premisa, la enfermedad es, en última instancia, vivir una fractura en este acoplamiento primigenio; es dejar de sentirse "en casa" en el propio cuerpo y, por ende, en la realidad misma (20).

Esta perspectiva fenomenológica permite articular una crítica severa y de hondo calado al reduccionismo biomédico imperante. El modelo médico hegemónico ha operado bajo una escisión cartesiana que prioriza de manera casi exclusiva los datos cuantificables de laboratorio, las imágenes diagnósticas y las variables moleculares —el dominio de la *pathology* o la enfermedad-objeto—, relegando a la periferia el padecimiento subjetivo del paciente —la *illness* o la enfermedad-vivida—.

Con este enfoque, la biomedicina convierte al cuerpo en un Körper (cuerpo anatómico o físico), lo que Merleau-Ponty describiría como una pérdida del Leib (el cuerpo vivo, sensible y biográfico). Cuando la eliminación de un signo clínico o la normalización de un valor bioquímico no le permiten al paciente recuperar su aptitud para vivir en el mundo con fluidez, las limitaciones de este enfoque hipertecnológico se vuelven evidentes (20).

La medicina moderna a menudo pasa por alto que el dolor y la disfunción no ocurren en el vacío de una placa de Petri, sino que modifican la geografía existencial del ser humano, convirtiendo lo que antes eran posibilidades inmediatas de movimiento —como caminar, respirar o mirar— en obstáculos insalvables que separan al individuo de su propio horizonte de sentido.

La fenomenología de Merleau-Ponty, en respuesta a esta alienación institucionalizada, no se restringe a la denuncia, sino que establece metodológicamente la necesidad urgente de escuchar activamente y tener empatía clínica por medio del concepto de intercorporalidad (intercorporéité). Si el cuerpo es nuestra entrada al mundo, no podemos continuar consid-

erando el encuentro clínico como la observación que un sujeto cognitivo (el médico) realiza de un objeto inerte (el paciente) (20).

Por el contrario, se trata de una relación intercorpórea en la que los profesionales de la salud deben aprender a interpretar no solamente las señales clínicas universales, sino también el sentido existencial y particular que la enfermedad asume para quien la sufre. Para poner en marcha este cambio de paradigma, es preciso sugerir herramientas metodológicas fundamentadas en la fenomenología. Ejemplos de estas son la epojé clínica (que implica la suspensión intencionada de los prejuicios diagnósticos teóricos iniciales para priorizar el relato del paciente) y la co-construcción de narrativas sobre habitabilidad (23).

Estas herramientas permiten al profesional de la salud escuchar las metáforas corporales, los silencios y las posturas del paciente, teniendo en cuenta que la pérdida de salud implica la pérdida de una habitabilidad que necesita ser restaurada con paciencia. Únicamente cuando la praxis médica incorpora este aspecto fenomenológico se puede pasar de la simple reparación técnica de un organismo dañado a una verdadera terapia del habitar, devolviendo al paciente, tanto como sea posible, el control sobre su propio cuerpo y su destino en términos históricos.

Uno de los temas más comunes en la filosofía de la medicina con un enfoque fenomenológico, o en la fenomenología de la enfermedad, es el contraste abierto entre la caracterización del cuerpo desde una perspectiva fenomenológica y su descripción a través del naturalismo o la ciencia (15). La contraposición entre el cuerpo vivido y el cuerpo objetivado a través de la ciencia nos muestra dos realidades que, en apariencia, no tienen relación alguna entre sí, pero que corresponden con la perspectiva distinta del paciente y del médico respecto a la enfermedad y que, en última instancia, dan lugar a su desacuerdo.

En esta línea, y sin dejar de lado los beneficios de una visión científica y objetiva del cuerpo, parece que la rehumanización de la medicina está relacionada con una reevaluación del punto de vista del paciente, así como con un reconocimiento por parte de los profesionales sanitarios de cómo se vive el cuerpo (19), sin reeditar el dualismo cartesiano que se pretendía precisamente evitar.

Una de las razones por las que se hace tanto hincapié en la diferencia entre el "cuerpo vivido" y el "cuerpo objetivo" es la confusión común entre la experiencia del cuerpo como realidad física y su objetivación científica. La objetivación científica del cuerpo físico no es, bajo ninguna circunstancia, un aspecto de nuestra experiencia corporal. En realidad, aunque la experiencia del cuerpo como entidad física es el fundamento de su objetivación científica, no significa que esa experiencia sea la vivencia de una objetividad específica desde un punto de vista científico.

La confrontación entre el cuerpo entendido desde la experiencia vivida y el cuerpo estudiado desde una perspectiva científica no es igual a la que se da entre el cuerpo como objeto físico y el cuerpo como realidad que siente. Cuando se confunden, tienden a polarizar los términos en cuestión.

En primer lugar, es importante recordar que, según Husserl, el cuerpo vivido (Leib) y el cuerpo físico (Körper) son dos maneras de aprehender una misma realidad (Doppelauffassung): para cambiar de un tipo de aprehensión a otro, solo sería necesario cambiar la dirección de la atención. Además, si se notara la falta de algún elemento o aspecto de doble aprehensión en la experiencia corporal propia, deberíamos interpretarlo como un signo de una posible patología. El cuerpo físico y el cuerpo vivido son, de alguna manera, dos aspectos de una misma realidad; dos maneras posibles de comprender o entender una sola realidad que se caracteriza precisamente por ser doble y fronteriza.

El cuerpo es para la experiencia subjetiva, una cosa-física-que siente (*empfindendes Ding*) (36), es decir, un "cuerpo físico" que, a diferencia de todo lo demás, también se nos presenta como un "cuerpo vivido", es decir, como una combinación entre la "cosa física" y el "campo de localización de las sensaciones".

La falta de cualquiera de estos dos componentes constitutivos, como ocurre en ciertas condiciones patológicas, lleva a la situación paradójica de que nuestro cuerpo o no se muestre como cuerpo, debido a la ausencia de realidad material, como en el célebre caso del "miembro fantasma", o no sea nuestro, por carecer de experiencia interior y localización sensorial, como en algunos casos fascinantes presentados por Oliver Sacks) (39), o por Johnathan Cole (40).

En este sentido específico, se ha destacado la importancia de no confundir la crítica al cartesianismo con una falta de consideración del cuerpo físico en comparación con el cuerpo vivido. Parafraseando sus propias palabras, podemos decir que el cuerpo no es únicamente un objeto en el mundo, sino una entidad intencional que nos da acceso al mundo. Sin embargo, eso no significa que deje de ser un cuerpo físico, objetivo y material (17).

Por lo tanto, el cuerpo vivido es un entrelazado de ser percibido y ser que percibe, de lo material y lo intencional. Ser humano es permitir una intencionalidad que está en funcionamiento y determinada de manera material. Según la opinión de Leder, esta circunstancia ambigua y de doble cara no logra captar el dualismo cartesiano ni sus derivaciones reduccionistas, idealistas o materialistas (17).

Una nueva y más abarcadora concepción del cuerpo, por supuesto, lleva a un repensar de las nociones de tratamiento o enfermedad. A medida que la realidad del cuerpo está definida por la interconexión de subjetividad y objetividad, así como de materialidad e intencionalidad, sería recomendable implementar una "medicina del entrelazamiento", siguiendo el consejo de Leder. En otras palabras, nuestras ideas sobre la enfermedad y el tratamiento siempre deberían incluir una interconexión entre lo existencial y lo biológico (17).

A watercolor illustration of two hands shaking. The hand on the left is brown-skinned and the hand on the right is light-skinned. They are shaking in a firm grip. The background is a mix of blue, green, purple, and orange watercolor washes.

CAPÍTULO 2

Competencia Narrativa en la Consulta Médica

CAPÍTULO 2.

COMPETENCIA NARRATIVA EN LA CONSULTA MÉDICA

Yanedsy Díaz Amador, Wilian Lazaro Pérez López, William Pérez García,
Carlos René Jarrín Beltrán, Yanelis Suárez Angerí, Alicia Gabriela Cercado Mancero y
Tamara García Hernández.

2.1. La Dimensión Fenomenológica de la competencia narrativa en Medicina

La Medicina Narrativa proporciona herramientas para que se produzca, en la consulta médica, una interacción intersubjetiva, comprendida con base en la fenomenología, que es el marco filosófico apropiado para entender la realidad desde el punto de vista del sujeto. Para los filósofos fenomenólogos, cuando nos sentimos mal, nos enfocamos en lo que duele, incomoda o no funciona como debería. Esto se convierte en el centro de nuestra atención, y deja de ser un elemento secundario de nuestras acciones. Como consecuencia, se rompe el equilibrio entre el cuerpo objetivo y el cuerpo vivido.

Así, la vivencia de la enfermedad se entiende como una alteración en nuestro ser-en-el-mundo, que demanda una reestructuración de nuestras costumbres. La enfermedad altera la relación entre el cuerpo vivido y el entorno: el mundo que nos rodea cambia y se percibe de manera diferente. Esto es lo que podemos inferir acerca de la fenomenología del cuerpo vivido desarrollada por Merleau-Ponty (41).

Este pensamiento, a su vez, se basa en la teoría de la Gestalt, que sostiene que la enfermedad se vive como un contraste con un horizonte anterior de costumbres que pone en peligro el anclaje del individuo en el mundo. De este modo, se interrumpe la familiaridad con el propio cuerpo, que pasa a ser una presencia ajena debido a la enajenación o al extrañamiento. Esto perturba el desarrollo normal de la vida y sus ocupaciones y, sobre todo, causa sufrimiento mientras genera una conciencia del cuerpo mediante la percepción de sus límites, amenazas y barreras para la salud (42).

El cuerpo vivido no se limita al cuerpo biológico (1), sino que es el ser contextual de cada individuo en el mundo; por lo tanto, una modificación en las habilidades corporales tiene un significado mucho más allá de la mera disfunción biológica (43).

Merleau-Ponty entiende la enfermedad como una forma de ser-en-el-mundo, desde el punto de vista del cuerpo-vivido; lo patológico no se produce por la presencia o la ausencia de un miembro en sí mismo, sino por lo que puede señalar una deficiencia que no se ha asumido como tal. La enfermedad se define así, como ese período de transición en el que la forma habitual de ser-en-el-mundo se ve sometida a tensión. Por lo tanto, no es vista como un hecho que se puede observar y ubicar (empirismo) que tiene un impacto pasivo en el ser, sino más bien como una manera de percibir la existencia, una forma de ser-en-el-mundo que implica reorganizar la vida (20).

Por lo tanto, el cuerpo siempre aparece como un esquema en el que se configuran mutuamente el cuerpo y el mundo, generando así una forma de ser-cuerpo en términos de repertorio de posibilidades perceptivo-motrices. El cuerpo habitual es un reservorio de gestos aprendidos y asimilados, anónimos e impersonales, pues en la expresión subyace una familiaridad bajo disposiciones estables, como el conocimiento implícito que reside en el cuerpo antes de cualquier pensamiento tético; esto elimina la particularidad del momento de aprendizaje que se expresa. Sin embargo, la experiencia de estar enfermo nos enfrenta a un cuerpo que parece separarse de nuestro ser, ya que pone al descubierto las limitaciones y el desempeño motriz frente a lo habitual del cuerpo como ser-en-el-mundo.

La pérdida de la completud es la primera pérdida que experimenta una persona cuando vive una enfermedad. Esta hace referencia a la disminución brusca o, al contrario, progresiva y degenerativa de algunas funciones, costumbres, etc. La experiencia de la enfermedad requiere, con frecuencia, un cambio drástico en los hábitos y en los rendimientos de la conciencia sedimentada, como también señala Husserl (44) constituyen la esfera trascendental. Es también la pérdida de la integridad, de unidad funcional del cuerpo corpóreo.

La continuidad normal del proceso de la experiencia puede interrumpirse, ya sea porque ciertos sentidos no operan de forma óptima o porque la enfermedad conlleva que una facultad se pierda. La ausencia de integridad puede ser causada también por una alteración en la dirección natural hacia el mundo, cuando lo físico del cuerpo se presenta con dolor y requiere toda la atención. Así, la pérdida de la certeza se evidencia en el quiebre de la suposición

tácita de nuestras propias capacidades cuando el cuerpo está fallando. Sin embargo, también redirige las expectativas posibles al señalar con mayor énfasis la posibilidad final, es decir, la imposibilidad total: la posibilidad del cadáver (3).

La pérdida de control, la tercera, se vive como una deshabilitación y como una ausencia de iniciativa en el mundo circundante. El "yo puedo" proclamado en la privacidad del imperio sobre el cuerpo se transforma en un "yo no puedo". La pérdida de la libertad se entiende como una consecuencia, porque por un lado mutila el "puedo" husserliano que está enraizado en el cuerpo y, por otro lado, parece estar más directamente vinculada con la libertad de elegir. El planeta se vuelve hostil y se hace más pequeño. La percepción de la posibilidad que acompaña a los objetos se desvanece.

Al final, la pérdida del mundo familiar sintetiza de alguna manera todas las anteriores y señala la ruptura de la familiaridad práctica que el cuerpo abre. Estas pérdidas tienen un impacto en muchos ámbitos de la vida humana. Desde la relación con el propio cuerpo, hasta cómo se perciben los demás y uno mismo, así como cómo se percibe el espacio y el tiempo (3).

De esta manera, la fenomenología de Merleau-Ponty revela la enfermedad como una experiencia disruptiva, "*umheimlich*", término alemán de Heidegger que significa lo inusual e inhóspito, en contraste con lo habitual o familiar. Heidegger destaca que la palabra alemana "*Heim*" alude al "hogar", y que el prefijo "*um*" indica su anulación, como el prefijo español "a"). En otras palabras, el término *umheimlich* podría referirse a lo inhóspito, lo no hogareño y también se ha interpretado como una extrañeza inquietante, característica de la narrativa fantástica del siglo XIX (45).

Cuando la fenomenología aborda la enfermedad como una herramienta filosófica, entiende las circunstancias patológicas como alteraciones y formas del ser total del individuo, en vez de considerarlas como afecciones "localizadas" y ajenas a quien las padece. Por lo tanto, se trata de reaprender a sentir nuestro cuerpo, reencontrándolo más allá del conocimiento objetivo y lejano que se tiene sobre él en los enfoques biomédicos, para construir un nuevo saber que reconozca que el cuerpo siempre está con nosotros porque somos cuerpo (20).

La enfermedad es el enfoque requerido para conocer el cuerpo humano propio, que permite la experiencia del drama que atraviesa y se confunde con el sujeto; esta vivencia es, sin duda, relegada a un lugar secundario por la ciencia positivista (7). El dolor o la enfermedad son situaciones que revelan una experiencia en la que el cuerpo se hace presente en la conciencia, mientras que el cuerpo "sano" es transparente, lo cual quiere decir que se asume como un hecho. Esto no implica, sin embargo, que no experimentemos el cuerpo; simplemente las sensaciones que nos brinda continuamente son tácitas y neutrales (46).

Por sí sola, una medicina científicamente competente no es suficiente para ayudar a los pacientes a enfrentarse a la pérdida de salud, hallar un sentido en el sufrimiento y otorgarle al médico la habilidad de crear una relación médico-paciente con suficiente empatía y compasión. La atención clínica centrada en el paciente (no en las enfermedades) está interesada en estos aspectos, lo que incluye también admitir que los pacientes aportan sus propias historias con datos sobre cómo viven la enfermedad.

La narrativa es un tipo de discurso de rasgos propios que en medicina contribuye a vincular la biomedicina moderna y la experiencia subjetiva del paciente. Por ello, la medicina narrativa resulta de la integración de aspectos básicos del modelo biopsicosocial y de la medicina centrada en el individuo. Promueve el desarrollo de habilidades para utilizar las narrativas en los procesos de diagnóstico, terapia y educación de pacientes y profesionales, así como en la investigación. Además, contribuye positivamente a los profesionales sanitarios al incentivar espacios de reflexión y autoconciencia, y se complementa con la perspectiva médica basada en evidencia (47).

La competencia narrativa en la consulta médica es la habilidad de un profesional sanitario para escuchar, comprender y reaccionar de manera ética ante las narraciones de los pacientes. Si asociamos esta competencia con la fenomenología médica, comenzamos a comprender la enfermedad no solo como un fallo biológico (*disease*), sino también como una experiencia vivida (*illness*).

Para entender con precisión metodológica la necesidad ineludible de una competencia narrativa en la práctica clínica actual, es crucial pasar de un enfoque reduccionista de la anatomía a uno

que se centre en el aspecto fenomenológico de la enfermedad; o sea, hacia lo que realmente le sucede al paciente en términos de su experiencia vivida.

Desde la óptica fenomenológica, influida por Husserl y Merleau-Ponty, la salud deja de concebirse como la mera ausencia de patogenicidad para ser entendida, fundamentalmente, como aquel estado primordial en el que habitamos un cuerpo en silencio. En plenas condiciones de bienestar, la corporeidad opera de manera translúcida y prerreflexiva; el sujeto no necesita racionalizar sus funciones fisiológicas ni planificar de forma deliberada los complejos mecanismos neuromotores requeridos para respirar, hablar o caminar.

El cuerpo es, ante todo, ese vehículo transparente e inmediato a través del cual nos abrimos al mundo y desplegamos nuestros proyectos vitales. Sin embargo, la irrupción de la enfermedad, ya sea aguda o crónica, quiebra violentamente esta transparencia originaria.

Al romperse ese silencio orgánico, el cuerpo experimenta una auténtica mutación ontológica ante la conciencia del individuo: deja de ser el dócil instrumento de la voluntad y se erige como un ente denso, alienante, extraño y, con frecuencia, traidor. Esta transfiguración del cuerpo vivido (*Leib*) en un obstáculo cosificado (*Körper*) sumerge al ser humano en un estado de profunda vulnerabilidad y desconcierto (11).

Bajo esta perspectiva, el encuentro clínico no puede ser reducido a un mero espacio técnico para la recopilación de síntomas y datos cuantitativos, sino que debe ser comprendido como una instancia sagrada y hermenéutica, un umbral donde el paciente intenta balbucir, de forma fragmentaria y desesperada, esa radical extrañeza que ha comenzado a habitar su propia carne. Esta fractura corporal trastoca simultáneamente las coordenadas *a priori* de la experiencia humana, alterando de raíz la percepción del espacio y del tiempo.

Tal como ha evidenciado Kay Toombs desde la fenomenología médica, el tiempo existencial del doliente se escinde por completo del *cronos* o tiempo cronológico de la física. Mientras el reloj avanza con su regularidad uniforme, el tiempo subjetivo (*Kairós*) de quien sufre se distorsiona de manera abrumadora, al punto de que un solo día habitado por un dolor físico intolerable, o

la agónica espera ante el veredicto de una biopsia oncológica, llegan a experimentarse como una eternidad paralizante (42).

Del mismo modo, el espacio existencial experimenta una fuerte contracción. El universo del paciente, que solía incluir el ámbito laboral, social y geográfico, se reduce de manera drástica a los confines físicos de una cama o habitación hospitalaria, o al rango de su propio dolor.

Es precisamente en este escenario de desarticulación biográfica, donde la competencia narrativa propuesta por Rita Charon adquiere su pertinencia y valor clínico (48). Si el médico se limita a calcular variables con el tiempo estandarizado de la institución médica, no puede aspirar a tratar de manera efectiva el sufrimiento humano.

Se necesita, en cambio, un oído narrativo muy bien entrenado: una actitud ética y epistemológica que posibilite al profesional de la salud sintonizar con el espacio limitado y el tiempo subjetivo del paciente. Solo a través del desarrollo de esta habilidad interpretativa y empática se puede descifrar las metáforas del paciente, validar la seriedad de su experiencia temporal y colaborar en el establecimiento de un puente terapéutico que brinde sentido a una vida que ha sido temporalmente interrumpida por la enfermedad.

La medicina narrativa es la disciplina que implica el uso de las habilidades aplicadas en el análisis literario, para realizar entrevistas a pacientes. Se basa en la idea de que el modo en que un paciente describe su enfermedad o malestar, es similar a cómo la literatura presenta una trama (una secuencia interconectada de sucesos) con personajes (el paciente y otros), utilizando metáforas, símbolos u otras figuras retóricas o literarias. Además, esta orientación guiada por los elementos literarios, ayuda a entender las historias que los pacientes traen (49).

La trama es el mapeo de sucesos en una obra literaria, cinematográfica u otra narrativa, donde cada acontecimiento impacta a otro, por lo menos. Se entiende como narrativa, cuento o relato, a cualquier historia que narra una sucesión de eventos o experiencias interrelacionadas, las cuales pueden ser ficticias (cuentos de hadas, leyendas, novelas, fábulas, thrillers...) o no ficticias (documentales, reportajes, memorias, crónicas de viajes y biografías). Las narrativas

pueden expresarse a través de palabras escritas o habladas, imágenes estáticas o en movimiento, o por cualquier combinación de estas.

La Medicina Narrativa es una perspectiva integral y diagnóstica, que tiene como objetivo impulsar la curación mediante el uso de las narrativas del paciente en la investigación clínica, educativa y práctica. Busca tratar las dimensiones psicológicas y relacionales que se producen junto con la enfermedad física, además de los esfuerzos por obtener diagnósticos exactos. La medicina narrativa promueve además la reflexión y la creatividad en el médico.

La medicina narrativa es una opción que da respuesta a los médicos, que observaban las limitaciones de su práctica, junto a las evidencias de deshumanización, lo cual encendía las alertas de la bioética. Ya desde 1910, se expresaron esas preocupaciones con el informe de la Fundación Carnegie para el Avance de la Enseñanza cuyo fin principal fue redefinir las prácticas educativas en medicina. Según el informe, el propósito de la medicina es combatir las enfermedades de la manera más beneficiosa para el paciente (50).

El análisis de la comisión liderada por Flexner tuvo consecuencias disímiles. Por una parte, lo acusaron de promover políticas que impulsaban el racismo sistémico y el sexismo. Sin embargo, por otro lado, instaba a las facultades de medicina de Estados Unidos para que establecieran requisitos más altos para la admisión y graduación, y para que se apegaran rigurosamente a los protocolos de los principios científicos tradicionales en su investigación y enseñanza. El informe mencionaba la importancia de modernizar y unificar las instituciones de salud. Tras la publicación del Informe Flexner, cerca de la mitad de las facultades de medicina en Estados Unidos que no cumplían con el estándar establecido se fusionaron o cerraron totalmente (50).

En el informe Flexner se describió que el profesional se ocupa de hechos pertenecientes a dos grupos. La química, la física y la biología le posibilitan captar una parte de un conjunto complejo, donde también hay otros elementos más sutiles, por lo que se requiere de otro aparato perceptivo y apreciativo. La formación específica en esta dirección es considerablemente más complicada, por lo que se debe confiar en la empatía y entendimiento desde una experiencia cultural diversa y enriquecedora (50).

A finales del siglo XX, la medicina narrativa empezó a enfatizar la importancia de disponer de elementos culturales más amplios en la medicina. Desde los años 90, médicas como Rachel Naomi (51) y Rita Charon (48), sostuvieron que las historias de los pacientes debían ser el eje fundamental en torno al cual se organizara la práctica médica. Rita Charon fue la primera en emplear el término "medicina narrativa", el cual se refiere a una técnica que consiste en utilizar lo que ella denomina "competencia narrativa", es decir, la habilidad para identificar, asimilar, metabolizar, comprender y conmoverse con relatos sobre enfermedades (52).

Como una expresión estética que refleja la realidad del ser humano, lo narrativo puede llegar a suscitar un deseo de transformar y denunciar, al punto de convertirse en un espacio para la reflexión ética. En este ámbito, se toma distancia de los hechos y se enfoca en los valores, dado que el mundo no está completamente definido desde el inicio, sino que está en proceso de construcción. Es así como la vida humana, nutrida con relatos, evade lo estereotipado y lo convencional, abriendo una infinidad de posibilidades (53).

Aplicando lo narrativo a la medicina, el encuentro clínico se transforma en un espacio de co-operación donde, tanto el médico como el paciente, crean e interpretan juntos la historia de la enfermedad, integrándola con todo lo demás que le sucede al paciente. Esto es diferente a lo que ocurría en el modelo tradicional, donde predominaba una actitud paternalista.

Sin embargo, este encuentro que la medicina narrativa fomenta requiere de un conjunto de herramientas que el profesional de salud no posee naturalmente, por lo que debe aprenderlas y practicarlas, como la necesidad de adquirir una "competencia narrativa", para poder profundizar las relaciones interpersonales mediante una escucha atenta y una respuesta razonable.

Uno de los procedimientos que el profesional sanitario tiene que aprender es el deliberativo, una vía prospectiva para tomar decisiones en contextos inciertos, fundamentada en el diálogo y consideración de las circunstancias que envuelven la decisión. Este método incluye evaluar los argumentos pertinentes que se traen al debate, para determinar su validez y escoger la opción (o las opciones) más cautelosa. Por ende, la deliberación evita principios absolutos y generales, con el propósito de tomar decisiones prudentes, basadas en circunstancias específicas, sabiendo que tal vez nunca se pueda encontrar la solución correcta, pero sí al menos

una responsable, dado que en el ámbito de los asuntos humanos todo está determinado por el tiempo (historia) y el espacio (circunstancias).

El método deliberativo considera la narrativa como un complemento y un enriquecimiento que permite reparar en la singularidad y complejidad de las situaciones. Por eso puede denominarse el método sugerido, como deliberativo-narrativo. Para su aplicación, el trabajo de escuchar al paciente debe ser lo primordial, sin juzgar ni apresurarse a conclusiones, brindándole confianza y lealtad, permitiéndole que se exprese a su propio ritmo, alentándolo a explicar el porqué de sus afirmaciones y con respeto y paciencia.

La narración de la propia biografía puede contribuir a comprender su forma de ver las cosas. Por eso, es crucial que los médicos desarrollen habilidades narrativas para llevar a cabo un proceso deliberativo apropiado y mejorar el encuentro y la relación clínica (53).

Para enseñar medicina narrativa, es necesario leer detenidamente los textos, escribir tareas de reflexión individual sobre ellos y discutirlos (54). El crecimiento de la competencia narrativa da lugar a una mejor comprensión y empatía, lo que permite que el clínico y el paciente colaboren. Un aporte de la enseñanza de la literatura a los médicos, es la lectura atenta, que se enfoca en el análisis de los elementos formales de un texto. Se les pide a los alumnos que lean un texto, fijándose en su estado de ánimo, textura, complejidad, ambigüedad e información, además de su trama. Estos métodos pueden adaptarse al cine, el arte y la música en forma de 'mirada lenta' (55) y 'escucha atenta' (56).

Los médicos deben ser entrenados en la competencia narrativa mediante estrategias que incluyan la literatura, sobre todo el análisis de géneros, como los textos ficcionales o testimoniales, las narraciones fílmicas, las dramáticas y el estudio de casos. Estos recursos deben ser ampliamente abordados, ya que contribuyen a la compleja tarea de formar en esta nueva manera de practicar la bioética.

Para diseñar un potencial programa de formación en bioética narrativa, se puede resumir una recomendación en varios puntos: incluir la escritura creativa, que es una actividad en la que los alumnos escriben sobre su experiencia personal con el texto tras leerlo detenidamente, para

estimular así la curiosidad y la imaginación del autor. Después se procedería a la discusión, donde los docentes de Medicina Narrativa tienen la posibilidad de implementar el enfoque de "lectura detallada" en los textos reflexivos elaborados por los alumnos (57).

2.2. Ejes de la Competencia Narrativa en la Consulta

El concepto "Medicina Narrativa" también hace referencia a la capacitación en la interpretación de textos literarios y a la utilización de esa capacidad para entender las historias de los pacientes. La 'Medicina Basada en Narrativa' es otro campo relacionado que se emplea. Su principal defensor es el médico general John Launer, de Inglaterra, cuya perspectiva se basa en una terapia familiar, que invita a los pacientes a expandir y descubrir nuevas vías en la narración de sus dolencias (58).

La medicina narrativa ha surgido como respuesta a un sistema de salud comercializado, que da prioridad a las inquietudes administrativas y corporativas por encima de los requerimientos del paciente. Se trata de una práctica médica basada en la habilidad de identificar, comprender, asimilar e impactarse por las historias de enfermedad. Surge como resultado de la combinación de fuentes que abarcan las humanidades y la medicina, así como la narratología y el análisis de las relaciones entre médicos y pacientes.

La medicina narrativa, al organizar los eventos cronológicamente con principios, medios y propósitos, y al establecer relaciones entre cosas a través del lenguaje figurado y las metáforas, permite que los médicos identifiquen a pacientes y enfermedades, compartan saberes y acompañen a las personas en la enfermedad. De acuerdo con Rita Charon, esto puede resultar eventualmente en una atención de salud más ética, humana y efectiva. Rita Charon es una autoridad y pionera en el incipiente campo de la medicina narrativa, con formación en medicina y estudios literarios (48).

En 1978, se graduó de médico en Harvard y, en 1999, obtuvo su doctorado en inglés en Columbia. Su enfoque parte de la teoría narrativa y las obras de Henry James. Su estudio se enfoca en la pedagogía de la medicina narrativa, las intervenciones creativas y humanísticas en el trabajo clínico, los efectos de ejercer la medicina narrativa y cómo esta contribuye a una

atención sanitaria equitativa y justa. Desde entonces, la Medicina Narrativa se ha vuelto un componente de la formación clínica y una guía conceptual en el análisis y ejercicio de las disciplinas de salud en todo el campus del Centro Médico Irving de la Universidad de Columbia (CUIMC), ubicado en el norte de Manhattan.

La doctora Charon lidera varios programas de capacitación para docentes, alumnos y estudiantes de las escuelas de profesiones sanitarias. Posee numerosas oportunidades para involucrar a residentes, estudiantes y profesores en la creación de prácticas interprofesionales y narrativas en diez programas de formación profesional sanitaria en Columbia. Esto se debe a que es la fundadora y directora actual de Columbia Commons IPE (Educación Interprofesional) y directora de Sección de Medicina Narrativa en la facultad de medicina.

Tres suposiciones fundamentales que parecen ser necesarias para su justificación, se pueden encontrar en las aportaciones al campo de la medicina narrativa de Rita Charon. El primero, es que los seres humanos se esfuerzan por entender sus vidas y lo hacen narrativamente. Estas historias de vida conectan los eventos a través del tiempo y les otorgan continuidad y significado; por ello, son fundamentales para gestionar el sufrimiento y dotar de sentido a la vida (59).

La base teórica de este enfoque fue elaborada por el psicólogo J. Bruner (60), entre otros colegas de la tendencia constructivista, que destacan el papel activo del sujeto en la construcción de la comprensión de la propia vida mediante narraciones, que interpretan los mundos y las identidades. Este enfoque es discutido por G Strawson (61) y A Woods (62), filósofos que señalan que no todos los seres humanos poseen una tendencia narrativa en el sentido "diacrónico", es decir, observando su vida como un hilo conductor, como un relato "con estructura y coherencia en el pasado, y que seguirá teniendo dicha estructura y coherencia en el futuro (más lejano)", aunque con variaciones. Si esto fuera así, parece poco probable que siempre fuera algo positivo; por otro lado, también existen individuos "episódicos", quienes carecerían de esta sensación de continuidad del yo o la tendrían muy rudimentaria.

Para Strawson (61), tener una tendencia narrativa, o ser "diacrónico", podría también llevar a alguien al autoengaño y a distorsionar su vida. Todo esto nos conduce a concluir que no hay duda de que los médicos deben escuchar las historias de sus pacientes, pero no podemos

decir con certeza que todos, o la mayor parte de los pacientes, son "narrativos" por necesidad y, por tanto, requieren construir "historias de vida" conflictivas. Más bien, se trata de insistir en que el interés del médico debe incrementarse en lo que los pacientes tienen que decirnos, sin que eso implique tratar de establecer patrones interpretativos a individuos que no son particularmente narrativos.

El segundo supuesto sostiene que la práctica clínica se ha alejado de las vivencias de los pacientes, al mantener un entendimiento exclusivamente biológico del cuerpo, centrado en su funcionamiento normal y/o patológico, lo cual lleva a tomar decisiones basadas casi exclusivamente en lo científico, incluso más que antes, como consecuencia de la aparición de la medicina cibernética y de precisión. Si los médicos dejan de interesarse y de conectarse con las experiencias vividas por los pacientes, la medicina clínica perdería oportunidades importantes para alcanzar su objetivo fundamental, que es disminuir el sufrimiento.

Con respecto a esta suposición, parece evidente que es imprescindible restablecer el balance epistemológico y antropológico, para que la Medicina sea verdaderamente sanadora, o sea, cure, alivie y consuele al mismo tiempo que respeta el valor único de cada individuo con sufrimiento. La medicina narrativa puede ser muy útil en esta tarea.

Los doctores se esfuerzan por convertir los testimonios de los pacientes en ideas abstractas (síntomas, problemas de salud, enfermedades). En este intento, y frecuentemente con el tiempo en contra, se tiende a pensar que una buena parte del relato no tiene relevancia. No obstante, la narración, así como las demás partes de la clínica, puede ayudar a identificar y relacionarse con el paciente, quien es una realidad única y valiosa. Esos relatos que parecen insignificantes tienen el potencial de ampliar la práctica asistencial, pasando de una relación instrumental de conceptualización enfocada en el diagnóstico y tratamiento a una relación personal dirigida hacia el encuentro, así como un enfoque integral y curativo. En otras palabras, desde una relación "yo-ello" hasta "yo-tú", como lo diría Martin Buber, filósofo austriaco (63).

Es lógico suponer que los médicos que tienen la capacidad de desplazarse y gestionan el tiempo apropiadamente, al mismo tiempo, entre el ámbito de las historias y el de los problemas clínicos, tienen más posibilidades de mejorar su precisión operativa y disfrutar su ejercicio

asistencial. Además, resulta lógico pensar que, en un proceso de toma de decisiones conjuntas, el especialista que adopta la perspectiva narrativa del paciente tiene mayores probabilidades de hallar una vía más extensa para establecer conexión con él, integrarse a su historia (narrada) y asistirle en la elección de la mejor decisión desde el poder técnico que posee.

El tercer supuesto establece que los médicos, para devolverle a la subjetividad humana su significado en el ejercicio clínico, no solo deben demostrar interés por las narrativas, especialmente la literaria, sino también adquirir algunas de las herramientas del análisis narrativo. No se lograría esta "competencia narrativa" solamente con la lectura, sino que es necesario también proceder con el análisis de los textos, observando su estructura y cómo afectan al lector. El médico debe tener capacidad para narrar.

El sentido exacto de estas "habilidades" es muy extenso, e incluiría un conocimiento básico de cómo redactar textos, un entendimiento del lenguaje y cierta capacitación en escritura, pero principalmente una familiaridad con los textos. Es válido preguntarse si adquirir esta clase de competencia y leer literatura, aumentará la capacidad del médico para entender y reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento.

Es complicado conseguir una evidencia contundente acerca de la eficacia de las intervenciones narrativas en ese resultado final. No obstante, ya tenemos información sobre cómo algunas intervenciones realizadas en profesionales de la salud, que suelen ser muy diversas, e ir desde la lectura de relatos literarios, participar en discusiones grupales, hacer ejercicios de escritura, escuchar y debatir sobre historias de colegas, hasta entrevistar a pacientes o elaborar portafolios. Todo ello influye en resultados intermedios. Aunque estos no dejan de ser relevantes para un clínico, incluyen: el establecimiento de relaciones más efectivas, la mejora en los niveles de comunicación y empatía, el desarrollo del pensamiento crítico y reflexivo, la capacidad para adaptarse a situaciones difíciles (resiliencia), la detección y mitigación del agotamiento laboral (burnout), el fortalecimiento de la confianza y realización personal, el desarrollo de competencias narrativas y habilidades pedagógicas y clínicas (64).

Enfocada en el ámbito propio de la educación, la revisión narrativa de Milota et al. (65) afirma que, a pesar de la falta de pruebas sobre cómo y en qué grado los alumnos aplican efectivamente

esas competencias de reflexión e interpretación cuando están con pacientes, hay evidencia sólida de que las intervenciones narrativas contribuyen a descubrir mejor los puntos de vista del paciente y a promover la autorreflexión.

Los sanitarios, de acuerdo con otras investigaciones, enfatizan que simplemente contar la historia vivida les generó diferentes cosas, como satisfacción, una mejor comprensión de lo que le ocurrió a su paciente y de sí mismos, adquirir cierta perspectiva o establecer un vínculo con el oyente (66).

Según estos estudios, es posible afirmar que la narratividad ha ayudado a aumentar y actualizar la relevancia de la subjetividad en el campo de la medicina, lo cual implica cambiar los abordajes epistemológicos y antropológicos usuales en la práctica de la medicina práctica y la formación profesional, todas ellas inclinadas, hoy en día, hacia un punto de vista exclusivamente científico-técnico e instrumental; para ello, las historias de los pacientes son fundamentales. Hoy en día, la mayoría de las revistas científicas clínicas científicas, tienen una sección narrativa, y los clínicos también cuentan con foros accesibles para compartir sus relatos de experiencias clínicas.

Es muy plausible que estar con buena ficción tenga la capacidad de mejorar la práctica clínica, aunque demostrarlo de manera empírica y explícita sea difícil. Las humanidades en medicina han vuelto para permanecer, y tanto la ficción literaria como la narrativa médica son elementos fundamentales. No obstante, la capacitación de habilidades narratológicas en un sentido más específico, puede no ser una condición esencial para obtener maestría práctica. Por lo tanto, con un escepticismo crítico razonable, la educación médica debería respaldar la integración de la medicina narrativa.

La médica y literata Rita Charon (52), líder de esta propuesta, distingue en la competencia narrativa tres momentos que se integran en el método fenomenológico:

- a. **La Atención** (Atención plena / Époché): Se refiere a la habilidad de despojarse de prejuicios y teorías anteriores para escuchar la historia del otro. En la fenomenología, esto es equivalente a la époché (interrumpir el juicio). El doctor no adopta el diagnóstico

en los primeros diez segundos; escucha la narración, poniendo las denominaciones de enfermedades (las etiquetas nosológicas) en un paréntesis por un momento para captar la experiencia única.

- b. **La Representación** (Dar forma al relato); El doctor asiste al enfermo para que estructure un padecimiento que con frecuencia es caótico. El doctor "co-construye" un texto cuando redacta la historia clínica o parafrasea lo que el paciente dice. Esto posibilita que el dolor difuso pase a ser una narración con personajes, metáforas y cambios temporales susceptibles de análisis.
- c. **La Afiliación** (El vínculo terapéutico); Es lo que se obtiene de las dos anteriores. La enfermedad causa aislamiento. Sin embargo, cuando el paciente siente que lo escuchan en su faceta humana y no únicamente en la biológica, este aislamiento disminuye. Se establece una alianza terapéutica, que es un vínculo de confianza recíproca.

2.3. Métodos que entraña la Medicina Narrativa y Fenomenológica

A pesar de que cada vez se cuenta con más investigaciones y evidencias sobre la importancia de la narrativa escrita, todavía no hay suficientes trabajos que analicen cómo los relatos orales impactan la práctica clínica, ya sea como una herramienta para reflexionar acerca de temas de la atención en salud, para decidir en conjunto con los pacientes, o para el autoconocimiento.

Se presentará a continuación una experiencia docente en la que se investigó específicamente el proceso de llegar de "historia pensada" a "historia contada". Esto ocurre cuando un profesional de la salud tiene en mente un suceso que ha vivido con pacientes durante su ejercicio clínico, y comienza a organizarlo mentalmente, dándole un formato narrativo para compartirlo con otro colega, con algún propósito, sea para recibir algún consejo, contrastar su opinión sobre lo narrado en el relato o anécdota y así comprenderlo mejor o tomar decisiones clínicas futuras con este u otros pacientes similares (66).

Como método, los participantes, compuestos por enfermeras, médicos residentes y personal sanitario, fueron solicitados para que recordaran un suceso que habían experimentado durante las últimas semanas o días en su práctica clínica. No tenía que ser un evento particularmente dramático o clínicamente asombroso, sino simplemente uno que fuera significativo para ellos,

confiando en que el mero hecho de recordar el suceso durante los dos minutos otorgados podría ser suficiente para darle la importancia deseada. Entonces, podría ser algo rutinario con algunas diferencias sutiles que le venían a la memoria, o simplemente una anécdota, quizás una situación que provocó en el profesional o en el paciente un estado de ánimo inusual o importante, etc.

Los participantes recordaron el evento durante 2-3 minutos. Se les pidió que relataran la historia a su compañero y que este la escuchara durante los siguientes 10-15 minutos después de ser distribuidos en parejas al azar. Luego, el que había escuchado contaba su historia y el otro la oía. Una vez concluida esta etapa, el moderador tomó los resultados de la experiencia y los registró en un rotafolios después de haber llegado a un acuerdo con el participante sobre lo que significaba exactamente la experiencia.

La respuesta que se les solicitó fue la de una descripción de su experiencia de contar o escuchar la historia, en términos de aprendizaje u observación especial. Cuando no se logró un consenso acerca de cómo nombrar lo experimentado, se registró la descripción explicativa que el participante proporcionó. Después, dos investigadores que no participaron en el taller examinaron estas definiciones de manera independiente y se les solicitó que determinaran el significado de cada una de las entradas descritas. Posteriormente, se discutieron estos significados para acordar la definición más consensuada entre ambos.

Los participantes, como segunda etapa del taller, escribieron los relatos que habían narrado al principio. Los participantes eligieron cuatro relatos de acuerdo con un consenso y siguiendo ciertas directrices metodológicas en relación con la originalidad, los aspectos narrativos y la importancia clínica y docente.

Los resultados fueron particularmente fascinantes. Todos los participantes llevaron un caso y lo compartieron con su compañero, escuchando a su vez el de este. Se recolectaron y discutieron las experiencias de todos los participantes en una primera etapa, tanto como narradores como oyentes.

Se identificaron 14 diferentes conceptos o definiciones, a saber:

Placer/alegría

Mayor comprensión sobre lo que pasó

Entenderme mejor a mí misma en aquella situación

Dificultad para darme a entender (lo que quiero transmitir) (buscar y encontrar las palabras, los giros que más adecuadamente expresan lo que pasó)

Estructurar el relato

Resumir el relato y que tenga sentido

El hecho de relatárselo al compañero me ha creado vínculo con él

Sentirme escuchada

Compartir una preocupación

Liberarme de una preocupación

Tomar cierta distancia o perspectiva sobre lo vivido

Cierto enriquecimiento personal

Aprender (cosas nuevas de las que no me había percatado)

Transmitir, enseñar, mostrar

Se detectaron 9 diferentes conceptos o definiciones:

Percatarme de “lo no verbal” cuando narramos

Igualarme al otro (sentirme como ella)

Solidaridad en la emoción (empatía)

Esfuerzo Interpretativo

Riqueza y variedad en el relato

Necesidad de apertura

Admiración hacia el relator

Visualización de esa realidad vivida

Verme a mí misma en esa situación

El ejercicio que se expone, en buena parte, imita el centro de lo que sucede en la consulta médica: el paciente le cuenta al profesional sanitario, ya sea médico o enfermero, su experiencia con la enfermedad y este escucha. Esto pone de relieve, principalmente, el aspecto narrativo del acto clínico y la relevancia de la escucha activa en nuestro caso, como profesionales sanitarios, como actitud para entender mejor la experiencia ajena (del narrador) e ir al encuentro de la persona, en lugar de simplemente comprender la enfermedad.

El hecho de escuchar resalta experiencias que tienen una relación particular con la cercanía y solidaridad hacia el otro como ser humano, lo cual explica las descripciones de "empatía", "admiración", "igualarme" o "reconocerme involucrada". Esto pone en el centro los componentes del hecho narrativo oral como instrumentos esenciales para entender al individuo como tal. Esto muestra que esta vía narrativa oral es un camino hacia la identificación de la "originalidad" de cada uno de los encuentros clínicos, ante los riesgos que implica experimentar el acto clínico como una secuencia de sucesos biomédicos comunes asociados a categorías abstractas relacionadas con la enfermedad.

Al mismo tiempo, escuchar atentamente requiere habilidades, como el esfuerzo interpretativo, la visualización y una gran apertura. Todo ello constituye una importante oportunidad para aprender a adoptar la actitud de escucha, y no solo como habilidad. Había que practicar las capacidades como oyentes; simplemente mostraron interés en oír la historia del compañero y así lo hicieron. Así, confirmaron la esencia de escuchar: desprenderse de elementos que obstaculizan la escucha, como nuestras preocupaciones y miedos respecto a cómo podríamos reaccionar ante lo que escuchamos.

Pero los resultados destacan, sobre todo, no tanto por lo que aporta la escucha de la narración, que quizás se ha estudiado más a fondo, sino por el rango diverso de experiencias que implica el "contar una historia", lo cual nos facilita, en primer lugar, valorar la relevancia de diversos componentes narrativos y, en segundo lugar, las contribuciones de la "narración

oral" al desarrollo de ciertos aspectos del conocimiento individual y metacognición. Ambos son sin duda muy conexos.

Por lo tanto, el esfuerzo que implica el tránsito de "pensar sobre una situación" a "narrarla a alguien más", está relacionado con aspectos derivados de la necesidad de dar forma narrativa apropiada a la experiencia y, de esta manera, enfrentarse a ciertas "dificultades para hacerme entender (lo que deseo transmitir)", la necesidad de "buscar y encontrar las palabras", "giros que expresan adecuadamente lo sucedido", pero también la necesidad de "organizar el relato", o "resumirlo de tal modo que tenga sentido". Todos estos elementos estilísticos no solo permiten estructurarla como un relato en sí, sino que posibilitan reflexionar sobre la experiencia de una forma más profunda y evidente que si fuera solo una "historia pensada".

Por un lado, en los componentes metacognitivos y reflexivos, los más frecuentes, se explican las ventajas de este empeño narrativo: "una comprensión más profunda de lo ocurrido", "comprenderme mejor a mí misma en esa situación", "alcanzar una cierta distancia o perspectiva sobre lo que viví" y "aprender cosas nuevas que no había advertido". Por otra parte, se manifiestan en los aspectos estrictamente lúdicos, recreativos o de disfrute: "alegría/placer", "enriquecimiento personal". Por último, están las dimensiones relacionadas con el hecho de contar una historia y ser escuchado por otra persona: "el acto de narrarle a un compañero me ha dejado crear un vínculo con él", "sentirme escuchada", "comunicar una preocupación", "desprenderme de una inquietud" y "transmitir, enseñar, mostrar".

Se han investigado también las implicaciones interpersonales, tales como el tono afectivo, el acuerdo y la validación de identidad, lo cual conlleva hablar sobre los problemas o contar historias acerca de las dificultades en la salud. Los hallazgos indican la conveniencia de emplear la narrativa oral entre alumnos, residentes o los mismos profesionales, para promover, de manera práctica, pero también divertida y efectiva, los componentes asociados con la reflexión, el autoconocimiento y la metacognición, así como las cuestiones más íntimas que intervienen en el vínculo con los pacientes. Serán necesarios más estudios, con un enfoque metodológico más riguroso, para definir el alcance de estos descubrimientos (66).

La medicina narrativa emplea técnicas concretas de práctica clínica y capacitación, para aplicar la fenomenología teórica a la camilla. Primero, el método de "Escucha Radical", que consiste en dejar hablar al paciente sin interrupciones durante los primeros dos minutos de la consulta. Esto es importante pues las investigaciones indican que los médicos suelen interrumpir al paciente hacia alrededor de los primeros 11-18 segundos de conversación. El objetivo de esta práctica es permitir que surja la estructura narrativa única del paciente: ¿Con qué comienza? ¿Qué metáforas emplea? (por ejemplo, "siento que me quema" en comparación con "siento que me aprieta", lo cual sugiere no solo tipos de dolor, sino también maneras de manejar el miedo) (48).

Luego, se pasa a la etapa de Escritura Paralela (*The Parallel Chart*), donde el doctor gestiona dos expedientes a la vez. Una "historia paralela", en un lenguaje literario y subjetivo, y una historia clínica tradicional (que es mecanizada y objetiva, con información de laboratorio). El propósito de este método dual es que el doctor, en esta segunda hoja, escriba sus propias incertidumbres y la contratransferencia emocional, los temores del paciente que no se pueden almacenar en el sistema digital y lo que experimentó durante la consulta. Es una técnica de análisis fenomenológico que se aplica a la práctica propia (52).

Además, es posible usar la estrategia de lectura cercana (*Close Reading*) de textos clínicos, que consiste en capacitar a los estudiantes y médicos de medicina en el examen de textos (poemas, pasajes de novelas sobre enfermedades o las historias clínicas del mismo paciente). Se examinan componentes como el tono, la voz, las metáforas, el ritmo y las ambigüedades. Esto busca mejorar la agudeza auditiva. El que aprende a notar en un poema de Sylvia Plath los silencios y las contradicciones, aprenderá a notar también los silencios y las contradicciones de un paciente que esconde un síntoma por temor (57).

2.4. Beneficios Clínicos del Enfoque Fenomenológico-Narrativo

La medicina narrativa, en perspectiva fenomenológica-narrativa, constituye uno de los cambios más significativos, en términos epistemológicos y humanistas, que se han dado en la práctica clínica moderna. La medicina narrativa no se considera, simplemente, un añadido estético o

empático, en un contexto médico fuertemente influenciado por el modelo biomédico positivista, la tiranía del tiempo de consulta y la hiperespecialización (59).

La intersección de la fenomenología o análisis de la experiencia vivida, y la narrativa textual, cambia el acto médico, proporcionando ventajas clínicas concretas que abarcan, desde el alivio del agotamiento profesional (burnout), hasta la precisión en los diagnósticos. La propuesta se inicia con la afirmación de que una historia es el punto de partida de la relación entre el médico y el paciente. Tanto las notas médicas como el archivo del paciente, las sugerencias de los comités éticos y las justificaciones de los seguros dependen de la interacción verbal y escrita en términos narrativos. La práctica de la narrativa tiene un impacto considerable en el proceso de tomar decisiones, en la salud y el cuidado del paciente, así como en la práctica médica diaria (67).

Para entender las ventajas clínicas de este enfoque, es crucial distinguir entre dos ejes de la salud, que el modelo biomédico tiende a mezclar:

- **Enfermedad (*disease*):** La alteración de carácter biológico, el deterioro a nivel orgánico o la disfunción en términos fisiológicos que se pueden medir por medio de biomarcadores o imágenes.
- **Padecimiento (*illness*):** La vivencia subjetiva, existencial y humana de padecer una enfermedad; la manera en que la dolencia transforma el plan de vida, los papeles sociales y la identidad del individuo.

La enfermedad es el foco de atención de la fenomenología. Plantea que el cuerpo no es únicamente un mecanismo biológico que se deteriora (el cuerpo-objeto o *Körper*), sino también el medio por el cual vivimos y dotamos de significado al mundo (el cuerpo-vivido o Leib) (7).

Rita Charon presenta la medicina narrativa como el instrumento práctico para entrar en contacto con ese cuerpo-vivido. Ella la describe como una práctica clínica que se fortalece con las habilidades narrativas: la aptitud de identificar, asimilar, metabolizar, interpretar y conmoverse ante los relatos de enfermedad. En este contexto, la clínica deja de ser un monólogo que extrae síntomas y se transforma en una hermenéutica compartida (68).

El interrogatorio médico convencional lleva al paciente a respuestas binarias (sí/no) para que sus síntomas se ajusten a algoritmos predefinidos. De este modo, se elimina el "ruido" que puede haber en la historia del paciente y que muchas veces incluye la clave para hacer un diagnóstico.

La competencia narrativa ofrece al profesional la posibilidad de escuchar, no solamente lo que el paciente expresa, sino también la manera en que lo hace: las metáforas empleadas, los silencios, las elipsis temporales y las contradicciones. Permitir que el paciente despliegue su relato sin caer en interrupciones prematuras, que suelen ocurrir apenas transcurridos entre 11 y 18 segundos del inicio de la narración, resulta decisivo para desvelar elementos contextuales de valor inestimable, tales como la verdadera adherencia a las pautas terapéuticas, factores estresantes de índole psicosocial que hallan su vía de expresión en la somatización, o bien manifestaciones sintomáticas atípicas que logran desafiar los esquemas cognitivos estandarizados (30).

Todo proceso de curación se cimenta sobre la confianza; por eso, cuando el profesional de la salud despliega una auténtica competencia narrativa, el enfermo se percibe validado en la especificidad de su sufrimiento en lugar de sentirse meramente cosificado como un caso clínico más. Esta validación de corte fenomenológico posee el potencial de mitigar la ansiedad y activar vías neurobiológicas esenciales en la regulación del estrés.

Asimismo, al asimilar e integrar la historia de vida del sujeto, el diseño del plan de intervención abandona su tradicional carácter impositivo y vertical, para transformarse en un acuerdo consensuado que sintoniza con los valores y las circunstancias reales de la persona, circunstancia que optimiza de manera notable el cumplimiento del tratamiento. Este enfoque basado en la narrativa opera como un mecanismo sumamente eficaz para atenuar el error médico derivado de los sesgos cognitivos.

Ante la premura del tiempo y el agotamiento propio de la práctica asistencial, es habitual que el clínico recurra al pensamiento intuitivo y rápido mediante el uso de heurísticos, lo que suele propiciar sesgos de anclaje o de confirmación. En contraste, cuando el médico se detiene a abordar el relato del paciente, bajo la analogía de un texto complejo, se ve compelido a activar

su pensamiento analítico y crítico, erigiendo así un indispensable filtro de seguridad frente a diagnósticos erróneos y abordajes inadecuados.

Charon sostiene que, en el ejercicio de la medicina narrativa, se redistribuye el poder en la relación clínica. Este concepto está relacionado con la justicia distributiva y con la justicia narrativa. Cuando se le concede al paciente el título de "experto" con respecto a su propia experiencia del sufrimiento, la violencia epistémica que el paternalismo médico a veces ejerce se reduce (68).

La enfermedad, de acuerdo con la fenomenología hermenéutica, rompe la temporalidad del paciente (el futuro se vuelve amenazante o se desdibuja) y descompone su identidad. Narrar, con el liderazgo de un doctor con capacidad para escuchar, permite que el paciente "reautorice", integre las partes fragmentadas de su vida y encuentre un sentido adaptativo a su condición nueva, ya sea crónica o terminal.

Este método no solo tiene una ventaja clínica; además, resguarda de manera directa la salud mental del profesional de la salud. El burnout actual no se debe únicamente a la sobrecarga de trabajo, sino también a la despersonalización y al hecho de que el trabajo diario ha perdido su sentido.

La tabla siguiente resume los elementos complementarios de las dimensiones del método tradicional biomédico y de la Medicina en su enfoque fenomenológico y narrativo.

Tabla 1. *Dimensiones del enfoque tradicional biomédico y el fenomenológico narrativo*

Dimensión	Enfoque Biomédico Puro	Enfoque Fenomenológico-Narrativo
Rol del Clínico	Detective de fallas mecánicas / Observador distante.	Testigo reflexivo / Co-intérprete del sufrimiento.
Mecanismo de Defensa	Aislamiento afectivo (cinismo o desapego).	Empatía kinestésica y reflexiva (afectación regulada).

Resultado en el Médico	Vaciamiento emocional y fatiga por compasión.	Renovación del sentido vocacional y satisfacción.
-------------------------------	---	---

Elaboración a partir de (67)

El doctor, mediante instrumentos funcionales de la medicina narrativa, como la "Historia Paralela" (*The Parallel Chart*), dispone de un espacio en el que el médico anota de manera literaria y libre sus pensamientos, temores o sentimientos acerca del paciente, al margen de la rigidez del expediente clínico oficial, procesa su propia impotencia, frustración y duelo frente a la muerte. La escritura reflexiva convierte el trauma secundario en aprendizaje de la existencia y capacidad de resiliencia.

La medicina de Rita Charon y el enfoque fenomenológico-narrativo, no son una vuelta romántica e ingenua al médico de cabecera del siglo XIX, sino que constituyen una necesidad técnica de la medicina contemporánea. Si se aplica a un cuerpo que no es el correcto o si el paciente, que ha sido malentendido en su subjetividad, se niega al tratamiento, la tecnología de diagnóstico avanzada no tiene utilidad.

Para garantizar los beneficios clínicos de este modelo, las facultades de medicina deben implementar cambios urgentes en sus planes de estudio e incorporar las humanidades médicas no como asignaturas optativas, sino como competencias fundamentales en la formación. En última instancia, la competencia narrativa le da al médico "ojos" para observar la enfermedad y "oídos" para escuchar al paciente que sufre.

Juntar el enfoque fenomenológico y el método narrativo hace que la intervención del médico trascienda la "reparación biológica", para convertirse en una testificación. Por ello, constituye toda una revolución conceptual, el paso de los esquemas biomédicos tradicionales, al abordaje narrativo-fenomenológico. Este cambio paradigmático reconfigura al menos tres dimensiones fundamentales: la relación clínica, el diagnóstico y el síntoma (7).

En la primera dimensión, que se refiere al estatuto del síntoma, el enfoque biomédico tradicional, cuyos fundamentos epistemológicos vienen del positivismo, el empirismo clínico, y,

posteriormente, el modelo flexneriano, interpreta los síntomas, en primer lugar, reduciéndolos a datos numéricos y variables que pueden ser medidas, como por ejemplo la intensidad del dolor en una escala analógica visual del 1 al 10.

Seguidamente en este modelo, el síntoma es un aviso biológico de alerta, una señal de que hay una disfunción orgánica que necesita ser aislada y objetivada. En marcado contraste, la perspectiva narrativo-fenomenológica, que tiene una fuerte influencia de la fenomenología de la percepción de Maurice Merleau-Ponty (20) y la hermenéutica de Paul Ricoeur (8), desplaza la atención de la cuantificación, hacia el significado que el dolor tiene en la historia de vida del paciente. Ya el síntoma pasa, de ser un hecho eventual, a toda una experiencia vivida, que cambia la temporalidad de la existencia y remite a un significado comprensible, en el contexto de la trama narrativa y existencial del paciente que sufre.

Esta transformación tiene su prolongación natural y necesaria en la segunda dimensión constitutiva del quehacer médico: el diagnóstico. El modelo tradicional opera bajo una lógica estrictamente taxonómica y clasificatoria, la cual hunde sus raíces en el desarrollo metodológico de la nosología clásica y en el rigor formal de los manuales de criterios estructurados. Desde este horizonte conceptual, el propósito fundamental de la mirada clínica consiste en subsanar la contingencia del síntoma, mediante la subsunción, esto es, encasillar la manifestación singular, carnal y específica del paciente dentro de la abstracción de una categoría general y preestablecida de la enfermedad entendida como *disease*. De este modo, lo que es una vivencia única y sufriente queda traducido a una entidad universalizable, privilegiando el ordenamiento formal de la patología sobre la densidad existencial de quien la padece (69).

La habilidad de estandarización es lo que hace exitoso este enfoque, pero su límite metodológico surge al ignorar el aspecto humano de la enfermedad. Ante esto, representantes clave de la fenomenología médica como Arthur Kleinman (70), con su distinción entre los significados culturales del padecer, y Kay Toombs (42), sugieren que el diagnóstico, en la perspectiva narrativa, debe ser una comprensión profunda de la manera en que la enfermedad redefine la identidad del sujeto, a través del análisis fenomenológico de la pérdida de control corporal. El diagnóstico ya no es simplemente la asignación de una etiqueta patológica, sino un mapa

biográfico de una fractura; es decir, un análisis de cómo el individuo se reorganiza psicológica, social y existencialmente cuando enfrenta una situación que pone en peligro su autoconcepto y su autonomía.

Arthur Kleinman, quien enseña psiquiatría y antropología médica en Harvard, replantea la manera en que los profesionales sanitarios y la sociedad como un todo, enfrentan el sufrimiento, las dolencias y el cuidado de quienes sufren enfermedades, sobre todo las crónicas. El libro *The Illness Narratives* es una de sus obras más relevantes: *Suffering, Healing, and the Human Condition*: en esta obra, coloca de manera magistral al paciente como el foco de atención y sugiere un modelo etnográfico para la asistencia médica (69).

Kleinman plantea un nuevo enfoque que contrasta con la visión biomédica tradicional, que se enfoca solamente en la medicalización de los cuerpos: la enfermedad no es únicamente un proceso biológico, sino también cultural y personal. Sus ideas principales abordan las narrativas de la enfermedad que muestran historias verídicas de pacientes.

El autor usa el término "*disease*" (enfermedad) para hablar de la problemática desde el punto de vista médico o del especialista en salud, que ha sido capacitado para tratarla a partir de un modelo teórico ya establecido. Así, el profesional reorganiza los problemas que le presenta el paciente, relacionados con la enfermedad en cuestiones técnicas. Esta nomenclatura en la historia clínica, a su vez, termina por generar un nuevo diagnóstico; es una especie de ritual de transformación que transforma la enfermedad experimentada en una patología objetiva (70).

En consecuencia, el modelo biológico convencional entiende la enfermedad como un simple cambio en la estructura y el funcionamiento del cuerpo. Por otro lado, Kleinman sugiere un modelo biopsicosocial para tratar la enfermedad, en oposición al modelo biomédico. Por ejemplo, de acuerdo con el modelo biopsicosocial, un inconveniente cardiovascular va más allá de la tecnicidad del diagnóstico y abarca también las condiciones ambientales y psicológicas, como pueden ser las dificultades en el matrimonio, la crisis de edad o la inseguridad financiera, entre otras.

Si nos enfocamos exclusivamente en la enfermedad al tratar el proceso de enfermar, perdemos la posibilidad de tener en cuenta la experiencia que conlleva estar enfermo, como un aspecto importante para la atención del paciente. Cuando se desatienden las narraciones sobre las dificultades del proceso de enfermar, con el objetivo de buscar constantemente la mejora del curso de la enfermedad, los requerimientos en términos de cuidados pueden ser confusos para los pacientes y sus seres queridos.

Finalmente, Kleinman presenta el concepto de "*sickness*" (enfermedad), que se refiere a cómo la enfermedad es vista por la sociedad en su sentido más amplio, combinada con las fuerzas macrosociales, tales como los factores políticos, culturales, económicos e institucionales que determinan la manera en que la enfermedad es reconocida, entendida y abordada socialmente. En el marco de las enfermedades crónicas, los elementos sociales y psicológicos son cruciales para la expansión de la enfermedad, pues aquellos que tienen una fuerte red de apoyo, autoeficacia y metas individuales consiguen disminuir el efecto de la enfermedad (69).

La polisemia de la enfermedad se comprende mejor a través del relato que brindan el paciente y su familia, lo cual favorece, por tanto, el tratamiento médico. No obstante, se suele considerar algo de menor relevancia en el ámbito de la atención médica. El escritor subraya que, precisamente, esta manera de pensar obstaculiza la atención al paciente y no le permite sentirse empoderado en su proceso.

Por otro lado, los significados que la enfermedad comunica, tienen el potencial de aumentar o disminuir los síntomas, además de obstaculizar o favorecer el tratamiento. Propone una reflexión que proviene de la antropología social y que defiende que los variados símbolos, relatos y procedimientos que conforman nuestra realidad social están diseñados para estructurar la experiencia. Y, frente a una organización de la enfermedad ya establecida, no nos preguntamos habitualmente qué significa la enfermedad (70).

Un dolor de espalda puede parecer, a simple vista, solo eso: un dolor de espalda, sin importar en qué parte del mundo se encuentre. Sin embargo, Kleinman explica que no hay símbolos

naturales. Lo que se considera natural varía según los entendimientos mutuos que se comparten en una cultura específica. Conforme a patrones de gestos, palabras, sonidos y expresiones faciales, compartimos la experiencia. En la India, por ejemplo, se considera que la salud es el equilibrio entre los humores del cuerpo y los elementos del mundo externo. Esta relación está mediada por la jerarquía de las relaciones sociales, las cuales se encuentran fuertemente estructuradas en términos de contaminación y pureza.

En otras culturas, por ejemplo, la china, los problemas físicos son además cuestiones morales; representan íconos de desarmonía en las relaciones sociales. Para evidenciar que la manera en la que nos vinculamos con nuestro cuerpo, y por ende con la salud y las enfermedades, varía dependiendo de los elementos sociales involucrados, el antropólogo menciona un conjunto de prácticas y rituales en diferentes sociedades y grupos. La circuncisión es un ejemplo de estos rituales, que señalan el cambio de la vida y la identidad del colectivo (69).

Para entender cómo los síntomas y las enfermedades obtienen significado, es necesario, comprender cómo se concibe el cuerpo en términos normativos, en relación con el yo y con el mundo. Estos aspectos sociales determinan cómo debemos sentirnos, cómo percibimos los procesos corporales y cómo entendemos esos sentimientos y experiencias. Existen varias maneras de comer, reír, llorar, lavarse y cumplir con las funciones corporales. En consecuencia, el autor sintetiza que diagnosticar una enfermedad es una tarea enteramente semiótica: un examen de un sistema de símbolos y su posterior traducción.

Kleinman, al examinar el efecto cultural de la comprensión de la enfermedad, hace un recorrido histórico acerca de cómo las enfermedades, que parecían impredecibles y aleatorias, se atribuían a la brujería como una vía para ejercer control sobre el sufrimiento que parecía injusto y que generalmente se trataba como un asunto médico. Los síntomas eran vistos como consecuencia de fuentes sociales asociadas con la angustia y la enfermedad (70).

La fenomenología aspira a transformar de raíz la conceptualización de la enfermedad, asumiendo la tarea de esclarecer filosóficamente la vivencia del padecer, un cimiento que resulta indispensable tanto para las formulaciones de la ciencia médica como para las construc-

ciones de la cultura. Bajo este prisma, su propósito desborda la mera demostración del valor «humano» o empático que posee el análisis de la enfermedad en primera persona; busca, en un sentido más ambicioso, reivindicar su relevancia «teórica» y «eidética», desvelando aquellas estructuras subyacentes e invariantes que permiten aprehender el fenómeno en su indisociable totalidad.

Para lograrlo, la fenomenología de la corporalidad nos ofrece una visión intencional del cuerpo, entendiéndolo no como un simple objeto pasivo que ocupa un lugar en el espacio, sino como el vector primordial que nos conduce al mundo, proyectándonos hacia las cosas y hacia los otros.

Esta dinámica vital encuentra un eco preciso en la terminología de Drew Leder, quien define al cuerpo viviente como una entidad simultáneamente «extática» y «recesiva». Es extático, en tanto se halla constitutivamente volcado hacia el exterior, eyectado hacia los objetos y los proyectos que configuran su entorno; y, por correlación necesaria, es recesivo porque permanece oculto para sí mismo, retirándose de la escena de la conciencia o habitando en ella de manera estrictamente marginal.

No obstante, las manifestaciones del dolor, la enfermedad o el quiebre de la funcionalidad, operan una inversión drástica de este orden originario: clausuran el libre acceso al mundo y constriñen a la atención a replegarse de forma centrípeta sobre la propia materialidad orgánica y sus procesos.

Se transita así, recuperando los términos de Leder, desde la *dis-apparition* o desaparición silenciosa del cuerpo, hacia su *dys-apparition*, es decir, su alarmante aparición disfuncional (17). Cualquier fisura en la corporalidad vivida —vaya desde una restricción de la movilidad que torna agónica la tarea de subir unos escalones, hasta un dolor experimentado con tal agudeza que secuestra la atención y nos desarraiga de los quehaceres cotidianos— compromete de inmediato las potencias y habilidades del cuerpo vivido, provocando, de manera inevitable, una transfiguración idéntica y profunda en nuestra forma de percibir y habitar el mundo.

En el caso de una dolencia aguda, la transformación —en ocasiones, auténtica devastación— de la experiencia puede ser temporal o puntual; si se trata de una enfermedad crónica o degenerativa, supondrá un cambio general. Esto es lo que le sucede a Havi Carel, quien tiene una grave afección pulmonar y reconoce que su vida está compuesta por dos sensaciones predominantes y totalmente diferentes: vivir con respiración o sin ella (7).

Es interesante observar que el par de términos alemanes consolidados en la filosofía para referirse a la doble dimensión del cuerpo: cuerpo vivido (*Leib*) y cuerpo físico (*Körper*), tiene su equivalente en inglés, enfermedad/ malestar (71), también consolidado, para aludir a la enfermedad como una disfunción orgánica y a la enfermedad como una experiencia vital de desorden y alienación. La enfermedad debe ser concebida no únicamente como una disfunción del cuerpo mecánico, sino también como un trastorno en el yo, el mundo y el cuerpo (72).

En la misma dirección, Havi Carel afirma que la enfermedad (*illness*) cambia la forma en que el individuo enfermo vive y experimenta el mundo (7). Esta misma autora sostiene que la enfermedad vivida (*illness*) tiene una cierta superioridad sobre la enfermedad como disfunción orgánica (*disease*), ya que nos responsabilizamos de un desarreglo en el organismo cuando éste impacta la estructura de nuestra experiencia. En esencia, lo relevante de una disfunción orgánica es el modo en que cambia nuestra vida, nuestros hábitos y actividades, la forma en que vivimos en el mundo y cómo nos ven y nos tratan los demás.

Por otro lado, cada una de las propiedades o características que se pueden revelar a través de la fenomenología del cuerpo vivido —siguiendo sobre todo el enfoque de Merleau-Ponty o Husserl— ofrece un rendimiento muy alto para aclarar conceptualmente la experiencia subjetiva y variada de la enfermedad (20), ilustrando de manera los conceptos.

Por ejemplo, la conmovedora crónica que Marta Allué hace de su experiencia con quemaduras severas en el 80% de su cuerpo y del doloroso tratamiento que le hacían sobre su piel calcinada (73), muestra claramente la significación de la vivencia única del propio cuerpo como lugar donde se localizan las sensaciones (74).

Sin embargo, esta concepción fenomenológica también posibilita conceptualizar esa experiencia, que tiene la particularidad de ser simultáneamente íntima (*cogitatio*) y espacial (*extensio*), refiriéndose así a una espacialidad más profunda: la del cuerpo dolido en sí (75). La oposición de estirpe cartesiana entre la res extensa y res *cogitans*, se disuelve en un par opuesto, pero complementario.

Por otra parte, si averiguamos fenomenológicamente lo que implica que el cuerpo vivido sea "centro de acción y orientación" o "órgano de la voluntad y portador del movimiento libre" (74), Podremos acercarnos conceptualmente a una experiencia límite de imposibilidad absoluta de movimiento, del repentino cambio del "yo puedo" al "yo no puedo" corporal, tal como la que retrata Jean-Dominique Bauby en su famoso relato La escafandra y la mariposa. Este fue escrito basado en su vivencia con el síndrome del "*locked-in*", el cual lo confinó a su cuerpo y le permitió solo parpadear con el ojo izquierdo, siendo esta su única forma de comunicación con el mundo exterior (76).

Toombs, por ejemplo, realiza un análisis completo de su propia vivencia como paciente de esclerosis múltiple a partir del cambio que la patología provoca en la experiencia corporal y en el entorno que esta permite acceder. Este estudio se puede considerar arquetípico y se encuentra en "*The body in multiple sclerosis: a patient's perspective*" (77): Primero, su enfermedad se presenta en su experiencia como un grupo de trastornos motores, una disminución de la fuerza en sus extremidades y de la exactitud en sus movimientos que le provoca desconfianza en su capacidad para realizar tareas que antes hacía sin dificultad.

En esos casos, el cuerpo, que actúa como mediador de un mundo, se convierte en un "cuerpo obstaculizante", lo cual representa una traba o un obstáculo para la acción. Esta profunda metamorfosis en el vínculo con la propia corporalidad arrastra consigo, de manera inevitable, una alteración idéntica en nuestra relación con las cosas que pueblan el entorno. Aquellos elementos cotidianos que antes habitaban el territorio de lo familiar y lo inmediato, como podría ser un vaso lleno de agua, ahora se estremece y no se puede llevar a la boca con certeza, o una bicicleta sobre la cual ya no es posible sostener el equilibrio, se despojan de su docilidad habitual;

dejan de ser herramientas transparentes que se despliegan sin esfuerzo para transformarse en obstáculos densos, en desafíos hostiles que exigen una constante resolución cognitiva y motriz.

Nos encontramos, de este modo, ante una experiencia que bien puede nombrarse como la adversidad de los objetos, un estado en el que el mundo material pierde su complicidad silenciosa y comienza a oponer resistencia al sujeto, recordándole a cada paso la fragilidad de su nueva condición.

La dificultad para moverse conlleva, por supuesto, una restricción o limitación del espacio habitado; esto es porque los desplazamientos son más lentos, generan cansancio o no pueden hacerse. Kevin Aho, a modo de ejemplo, describe de forma muy gráfica cómo un día de octubre de 2023, cuando sufre un infarto, el área que le era habitable se reduce desde los 100 km alrededor del lugar por donde tenía pensado moverse en bicicleta hasta los cuatro pasos indicados con calcomanías en el suelo que lo conducen desde la cama al baño de la habitación del hospital (71).

El carácter de la tercera dimensión, que tiene que ver con la relación clínica en sí, está determinado por las posiciones divergentes entre el enfoque biomédico y el fenomenológico respecto al diagnóstico y al síntoma. El enfoque biomédico tradicional establece una relación técnica y asimétrica, en la que el doctor es un sujeto epistémico racional que examina, investiga y descifra un cuerpo dividido y pasivo, convertido en objeto de estudio. Esta división entre sujeto y objeto perpetúa la despersonalización y la falta de apego clínico.

En cambio, la medicina narrativa, que Rita Charon impulsó de manera pionera y que se alinea con las filosofías del diálogo y la intersubjetividad de Emmanuel Levinas (78) y Martin Buber (63), transforma la relación en un encuentro entre dos realidades legítimas y distintas. Ya no es una conciencia que analiza un cuerpo físico (*Körper*), sino dos sujetos, el clínico, quien es experto en medicina, y el paciente, quien sabe de su propia experiencia biográfica y corporal (*Leib*), que colaboran en la creación conjunta de un espacio hermenéutico. La escucha en esta reunión no es simplemente un procedimiento de recolección de datos, sino un acto ético que implica hospitalidad y reconocimiento mutuo. En ella, la verdad clínica surge a través de la negociación y la articulación conjunta de los significados del sufrimiento.

Tabla 2. *Comparación entre enfoque biomédico y el fenomenológico*

Dimensión	Enfoque Tradicional (Biomédico)	Enfoque Narrativo- Fenomenológico
El Síntoma	Datos cuantitativos (Escala del dolor 1-10).	Significado del dolor en la biografía del paciente.
El Diagnóstico	Clasificación en base a criterios diagnósticos.	Comprensión de cómo la enfermedad redefine la identidad.
La Relación	Sujeto (médico) analiza a Objeto (cuerpo).	Encuentro intersubjetivo entre dos realidades.

Elaboración propia a partir de (48)



CAPÍTULO 3

Humanización en Entornos de Alta Tecnología y Robótica

CAPÍTULO 3.

HUMANIZACIÓN EN ENTORNOS DE ALTA TECNOLOGÍA Y ROBÓTICA

Wilian Lazaro Pérez López, William Pérez García, Carlos René Jarrín Beltrán,
Yanelis Suárez Angerí, Alicia Gabriela Cercado Mancero, Tamara García Hernández y
Yanedsy Díaz Amador.

3.1. La digitalización de la medicina con la telemedicina

Así como en prácticamente todos los ámbitos de la actividad humana, la llamada cuarta revolución tecnológica también ha impactado en la medicina. Esta influencia había sido prevista e incluso planificada desde la última década del siglo XX, pero adquirió un impulso decisivo al presentarse la emergencia sanitaria mundial de la pandemia del COVID 19 a partir de 2020, que obligó al distanciamiento social, el cierre de espacios como las instituciones educativas y la innovación tecnológica que resolviera el alcance a zonas lejanas y diera respuesta rápida a las urgencias.

Es en este marco que surge la telemedicina, una tecnología que permite la intermediación entre el médico y el paciente a distancia. A pesar de que los avances en este ámbito son más notorios en América del Norte y Europa, su impacto sería mayor en América Latina. Se entiende por telemedicina a la prestación de servicios sanitarios mediante las TIC cuando el paciente y el profesional médico no pueden estar juntos. La naturaleza de la interacción puede ser asíncrona o en tiempo real y el tipo de información que se transmite hace alusión a imágenes, videos, textos o audio (79).

El progreso acelerado de la telemedicina, presenta grandes desafíos. En primer lugar, hay preocupaciones sobre su eficacia y rendimiento: la mayoría de los estudios de telemedicina tienen debilidades metodológicas antes y después del estudio, ya que se analizan con poca frecuencia los datos centrados en el paciente.

En segundo lugar, el impacto de la telemedicina es muy variable, dependiendo del lugar y la forma en que se emplea la tecnología. No existe evidencia específica sobre cuándo y dónde es más efectiva. Hay un peligro de malgastar los limitados recursos sanitarios en proyectos

que no funcionan, ya que, a pesar de que la telemedicina es capaz de optimizar la atención y puede generar un ahorro total a nivel del sistema, a nivel económico podría incrementar realmente los gastos (80).

Los elementos que influyen en el triunfo o la derrota de la aplicación de la telemedicina son: la creación de un plan financiero; es esencial para garantizar o prever la viabilidad del proyecto, sin él el fracaso será evidente. Sin embargo, si el servicio de telemedicina es capaz de satisfacer requerimientos médicos urgentes en áreas rurales o de acceso geográfico complicado, así como de ofrecer los servicios médicos obligatorios y tener los centros virtuales de atención disponibles todo el día, el éxito del programa se incrementa (81).

Hoy en día, cerca del 39% de la población mundial tiene acceso a internet de banda ancha; las aplicaciones potenciales de la telemedicina se incrementarán en el futuro cuando la adopción y la innovación tecnológica se intensifiquen. La implementación de proyectos que consideren la telemedicina como una posible herramienta para llevar a cabo controles de salud es el resultado de los esfuerzos por trasladar los servicios sanitarios a áreas apartadas y a lugares donde ocurren con frecuencia emergencias médicas, las cuales tienen la posibilidad de evitarse si son atendidas en el mismo lugar, bajo la supervisión de un especialista (82).

Por muchos años, la industria del petróleo ha utilizado la telemedicina para atender las afecciones y accidentes que se producían en alta mar. En un principio, la telemedicina se hacía mediante comunicaciones radiales entre el personal médico en alta mar y los médicos en tierra. Sin embargo, a medida que la tecnología progresa, las soluciones de telemedicina también lo hacen. Por eso, hoy en día es posible llevar a cabo el mismo proceso de comunicación mediante videoconferencias utilizando ordenadores y dispositivos móviles; esto reduce los tiempos de respuesta y mejora la satisfacción y seguridad del paciente, quien cuenta con el respaldo de un equipo médico de apoyo en tierra (83).

En Argentina, el 30% de los fallecimientos son resultado de infartos al miocardio, y cerca de 40.000 pacientes son internados anualmente debido a esta enfermedad. Con el propósito de evaluar los tiempos de espera y la tasa de reperfusión en casos de infarto, especialmente en las primeras horas, para conseguir la recuperación del paciente y prevenir su muerte, se estab-

leció una red de telemedicina en Buenos Aires. Esta red está integrada por seis hospitales con baja y mediana complejidad y un centro de tercer nivel. El programa implementado demostró que, gracias a la telemedicina, los periodos de reperfusión disminuyeron considerablemente, lo que permitió revivir a pacientes críticos sin necesidad de trasladarlos a centros médicos de más alto nivel (84).

Además, en Dinamarca se creó una unidad de telecentro tripulado para pacientes que corren el riesgo de padecer un infarto de miocardio con elevación del segmento ST (STEMI). En ese lugar, el médico de guardia interpreta el electrocardiograma del paciente y, si detecta que hay alguna posibilidad de un evento STEMI, lo envía a un centro especializado en un lapso no mayor a 120 minutos después de la llamada al servicio médico de emergencia (85).

No solo para tratar enfermedades, sino también para prevenirlas debido a prácticas sexuales que pueden ser peligrosas para la salud si no se llevan a cabo de manera responsable, se ha utilizado la telemedicina. La escasez de información sobre sexualidad, el comienzo temprano de las relaciones sexuales, los cambios frecuentes de pareja sexual y la falta de conciencia acerca de la prevención y protección contra infecciones de transmisión sexual o embarazos no deseados suponen un riesgo para la salud reproductiva y sexual tanto en adultos como en adolescentes colombianos.

La telemedicina ha probado ser un método efectivo para reducir los costos de los servicios médicos y brindar apoyo a los profesionales sanitarios. Un ejemplo es Médicos Sin Fronteras (MSF), una organización humanitaria médica no gubernamental que atiende a personas en situaciones de emergencia médica en contextos adversos alrededor del mundo. Con frecuencia, el personal tiene que diagnosticar y tratar a los enfermos con recursos escasos. Por esta razón, se creó una red de telemedicina para respaldar al equipo médico de campo y, simultáneamente, evaluar la calidad de estos servicios (86).

Por otra parte, el uso de la telemedicina en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) es un método efectivo para reducir los costos de brindar este servicio; a pesar de que los costos iniciales fueron altos, las ventajas que ofrece esta tecnología pueden compensar esos gastos mediante la reducción del tiempo que los pacientes permanecen en el hospital. Esto significa

que implementar la tele-UCI resulta ser, en cierta medida, más ventajoso que costoso. Además, un estudio sobre el efecto de un sistema telemático basado en internet en la administración clínica y económica de pacientes con diabetes tipo 1 reveló que es una estrategia eficaz para optimizar el control glucémico en individuos con diabetes (87).

La telemedicina ha tenido múltiples aplicaciones y usos, que incluyen diversas especialidades médicas. No obstante, los factores que determinan su implementación en el ámbito médico son el nivel de tecnología e información que el médico emplea en su vida personal, la sencillez de uso y la tendencia a innovar. A partir de la ingeniería de sistemas, es posible brindar un método que permita analizar con rigor los requisitos de los sistemas de telemedicina y, por lo tanto, beneficiarse de las herramientas que brinda esta rama para atender las etapas del ciclo de vida del sistema.

Basado en las tecnologías emergentes, tales como los sensores, los sistemas ópticos que registran movimientos y los robots que facilitan la recuperación de los pacientes y el envío de los resultados a un centro médico especializado (88), En la unidad de neonatos del Hospital Universitario de la Universidad del Norte, ubicado en Barranquilla (Colombia), se desarrolla un sistema que consiste en implementar una solución web creada con el lenguaje JSP y un protocolo de comunicación para acceder a los datos proporcionados por el Datascope Trio, un dispositivo médico utilizado para supervisar los signos vitales de los pacientes. Esto permite que los doctores especialistas tengan la capacidad de revisar las condiciones de sus pacientes desde cualquier lugar con conexión a internet y en tiempo real (89).

La telemedicina es muy útil en el área de la patología cuando las muestras están alejadas de un laboratorio y se necesita un diagnóstico exacto o una segunda opinión. Se presenta una taxonomía de técnicas de tele patología que luego se analizan, considerando los costos de compra del equipo y las tasas de transmisión requeridas. También se ofrece un algoritmo que, por medio de una cámara adaptada al microscopio, posibilita la elaboración de imágenes panorámicas de muestras celulares para ser enviadas por red a distancia. En Suazilandia, en cambio, se creó una plataforma web que permite a médicos italianos brindar información, consultas remotas y compartir documentos científicos. El programa dispone de salas virtuales

que permiten a los especialistas comunicarse con sus pacientes o colegas mediante video y audio para brindar apoyo y prevenir el virus del VIH/SIDA, la principal causa de muertes en esa nación (90).

En Ecuador, se han hecho numerosos esfuerzos para crear programas de trabajo en el sector de telesalud, abarcando varias regiones del Oriente. Sin embargo, todavía existen muchas áreas que no han sido atendidas, no solamente en zonas remotas como la Amazonía, sino también en barrios urbanos marginales donde los centros de salud están repletos de personas que buscan resolver sus problemas sanitarios y que a menudo no lo logran porque estos establecimientos carecen de los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades (91).

El proyecto Manuela Espejo, que tiene como objetivo identificar a personas con discapacidades en el país, está actualmente en la fase de diagnóstico. Esto posibilitará a la Vicepresidencia de la República iniciar una respuesta interinstitucional para mejorar la calidad de vida de este grupo de conciudadanos. El proyecto ha alcanzado lugares a los que no ha llegado nadie, y se han identificado a más de 20.000 de estas personas, para quienes una sola visita es insuficiente porque requieren un seguimiento constante de su salud. Además, las personas bajo su responsabilidad necesitan orientación para brindarles una alimentación adecuada, rehabilitación diaria si es necesario et al. servicios.

Estas vivencias de otros países demuestran que la tele-salud domiciliaria podría ayudar a disminuir los gastos en las instituciones sanitarias y a que este grupo tan frágil no quede desatendido. Basándonos en experiencias de otros países como Colombia y España, en donde este servicio tiene un papel preponderante en aspectos como calidad, control y rapidez. En Ecuador, la telemedicina contribuirá a poner en marcha servicios preventivos, utilizando programas de educación continua para escuelas rurales, con el objetivo de reducir diversas clases de enfermedades y sus complicaciones.

Las perspectivas de crecimiento de este sector tecnológico de la medicina son ilimitadas y se desarrollan simultáneamente con la evolución de las telecomunicaciones y la informática. A pesar de que las oportunidades en términos de tecnología son bastante alentadoras. En países como Ecuador, los recursos requeridos para su implementación son escasos y costosos, además

de tener que enfrentarse a otras necesidades apremiantes de los servicios sanitarios. Además de esto, es importante mencionar que las personas que residen en áreas con menos acceso geográfico a servicios sanitarios de buena calidad frecuentemente pertenecen a los grupos con ingresos más bajos y con una infraestructura de comunicaciones menos desarrollada.

No obstante, podemos asegurar que en el mundo entero las naciones de escasos recursos son las más afectadas, dado que albergan un gran número de poblaciones marginales que podrían sacar partido de este servicio. Esto se debe a que no se necesitan muchos recursos para comenzar, y la estructura más simple para establecer un teleconsultorio exige estar conectado a una red remota desde donde participa un paciente al que consulta; una central desde donde un médico atiende a dicho paciente; y la disposición de médicos y enfermeras para servir.

Sin duda habrá muchos problemas que deberán resolverse, como la falta de conocimiento en el uso de nuevas tecnologías, la escasez de infraestructura o los altos costos de los servicios de telecomunicaciones. Sin embargo, este es el desafío: conseguir que la tecnología con la que cuentan muchos centros educativos, en muchos casos infrautilizada, se utilice a través de acuerdos con hospitales públicos bien equipados y médicos especialistas para atender a personas con recursos limitados. Esto podría hacerse mediante la creación de pequeños centros de teleconsulta que solo necesitan un equipo para videoconferencias y un compromiso por parte del personal médico para brindar atención médica a un mayor número posible de personas en menos tiempo y a menor costo.

3.2. Mente, cuerpo y tecnología

Las innovaciones tecnológicas han suscitado numerosas inquietudes filosóficas, no solamente de tipo ético y bioético, sino también ontológico, en lo que respecta a la condición humana y su relación con las máquinas que son capaces de aprender de manera autónoma, como evidencian ciertos progresos en Inteligencia Artificial. La noción de que la conciencia humana tiene la posibilidad de ser traspasada a una máquina ha pasado de ser una mera conjetura futurista a transformarse en un punto conflictivo entre la inteligencia artificial, la filosofía de la mente y las neurociencias (92).

En realidad, se trata de dos problemas simétricos. Por un lado, el enfoque extremo positivista, biomédico, reduce al sujeto y al cuerpo a un conjunto de sistemas funcionales, obviando la subjetividad al abordar la salud y la enfermedad. Este enfoque puede recrudecerse con la telemedicina y otras tecnologías, como la IA y el Big Data que procesan datos, cuantitativos principalmente, representando un cuerpo desubjetivizado y, por tanto, deshumanizado. Por otro lado, se encuentra la cuestión de si la IA y sus últimos desarrollos pueden llegar a perfeccionarse de tal manera que su complejidad, sus capacidades y alcances, emule el cerebro y la conciencia humana, hasta hacerlas indiscernibles. Para ambas cuestiones, que han dado lugar a importantes debates filosóficos y científicos, tiene un punto de vista fundamental la fenomenología.

Debido a las teorías científicas sobre la conciencia, lo que antes parecía ser un argumento exclusivo de la ciencia ficción ahora se discute con seriedad en los círculos tecnológicos y académicos. Algunas, parten de una perspectiva neurocognitiva (93), mientras que otras aplican razonamientos lógicos y matemáticos (94), o hacen un acercamiento filosófico que nutre la tendencia transhumanista (95).

Desde un enfoque esencialmente funcionalista, estas propuestas afirman que la conciencia podría concebirse como un proceso de integración y difusión de información en redes neuronales, el cual es posible replicar en soportes artificiales. No obstante, estas hipótesis afrontan varias objeciones desde el punto de vista filosófico, especialmente en lo que respecta a la experiencia subjetiva y, sobre todo, a los *qualia*. Estos últimos se entienden como las características fenomenológicas que no pueden expresarse con palabras de las percepciones y sensaciones. Autores como Chalmers (96), Nagel (97), Block (98) y Gazzaniga (99), han enfatizado las limitaciones explicativas de dichos modelos para intentar explicar la conciencia en su totalidad.

A pesar de la sofisticación con la que hoy podemos simular computacionalmente ciertos procesos cognitivos, tales como los mecanismos de la atención, la memoria o los esquemas lógicos de la toma de decisiones, persisten fronteras filosóficas infranqueables que desmienten la posibilidad de una transferencia absoluta de lo humano a lo maquinal. Esta resistencia radica en elementos que escapan a la mera codificación, como la lenta construcción narrativa

de la identidad individual, el arraigo y la constitución estrictamente corporal de la mente, y esa dimensión cualitativa y subjetiva que define cada una de nuestras vivencias.

En el fondo de este debate resuena una de las bifurcaciones más profundas de la historia del pensamiento: la tensión entre una concepción cosista de la conciencia, que la imagina como una facultad aislada o una sustancia autosuficiente, y una mirada intencional, que la comprende no como un receptáculo, sino como un acto y una función constitutivamente orientada hacia aquello que está más allá de sí misma.

Mientras que ciertos enfoques antiguos y medievales tendieron a confinar la conciencia a un rasgo esencial y místico del alma, la modernidad inauguró un giro distinto, obsesionándose con la autotransparencia del yo, es decir, con esa capacidad de la mente de volverse sobre sí misma como un espejo claro, un atributo que, precisamente por su naturaleza encarnada y relacional, desafía las arquitecturas del cálculo artificial.

Esto quiere decir que el individuo es consciente de sí mismo de manera directa, tiene conocimiento de su propio saber o se percibe a sí mismo sintiendo, pensando o actuando.

De acuerdo con Ferrater (100), la fenomenología, en el siglo XX, estableció la interpretación de la conciencia como intencionalidad. Brentano, el maestro de Husserl, define la conciencia como una intencionalidad; por ende, considera que la conciencia no es ni continente ni contenido, sino simplemente una proyección y referencia a lo que se menciona. Se extrae de toda esta variedad de autores y líneas de pensamiento una característica compartida que será esencial durante el desarrollo de la investigación actual: la conciencia es el principio unificador de la experiencia. Lo que posibilita la articulación de recuerdos, expectativas y percepciones en un marco coherente.

La conciencia se entenderá, más que como una función cognitiva simple o una sustancia aislada, como la habilidad del sujeto para estar orientado hacia el mundo y para integrar sus vivencias en una experiencia coherente. Esta definición es la más apropiada para analizar las limitaciones de la emulación artificial, ya que, aunque los sistemas computacionales tienen la capacidad de procesar información, lo que se cuestiona es si pueden replicar esa unidad y propósito vividos que son el fundamento de la subjetividad.

Por otro lado, el concepto de máquina no se restringe a un artefacto mecánico o a un sistema de cómputo básico, sino que hace referencia a un aparato capaz de establecer en una base no biológica arquitecturas funcionales parecidas a las del cerebro humano. Proyectos como el *Whole Brain Emulation* (WBE), documentado por Kurzweil (101), apuntan específicamente a la capacidad de realizar un mapeo exacto de la conectividad cerebral y replicar su dinámica causal en otros medios. Dehaene (93), dentro del marco del *Global Neuronal Workspace* (GNW), afirma que, de interacciones distribuidas en redes neuronales extensas, surge la conciencia y, en principio, es factible llevar a cabo una simulación total de estas redes en una máquina digital.

En esta misma línea de pensamiento, Kurzweil (95) sostiene que el neocórtex funciona con base en un principio fundamental, la Teoría de Reconocimiento de Patrones de la Mente, y que este principio podría ser replicado en soportes artificiales para emular procesos similares a los humanos. La discusión no se agota con la comprensión de una máquina como un sistema computacional que reproduce patrones neuronales. Si este pudiera reproducir la percepción sensorial y la interacción corporal con el entorno, como sostiene la robótica actual (102) y la inteligencia artificial encarnada (101), nos encontraríamos ante una máquina equipada con un cuerpo artificial, ya que contaría con sensores de visión, tacto, audición, cinestesia y motores que le permitirían ubicarse en el mundo y reaccionar a él. No obstante, el principal reto consiste en determinar si esta emulación de los sentidos es realmente equiparable a la percepción que experimenta un organismo biológico.

A partir de esta diferencia, la cuestión que se vuelve crucial en este momento es si, a pesar de que una máquina tuviera la capacidad de procesar datos sensoriales y producir respuestas coherentes y funcionales, eso implicaría una experiencia subjetiva. No es lo mismo simular estímulos visuales a través de cámaras o emociones a través de algoritmos que experimentar el dolor que causa una herida o la emoción que provoca un paisaje. El cuerpo humano no solo percibe, sino que experimenta su percepción de manera continua junto con sus recuerdos, su historia y sus emociones, lo que tiene un efecto en cómo percibe e interactúa con el mundo. Por eso, a pesar de que las hipótesis de Kurzweil y Dehaene brindan un marco funcional para concebir una máquina como contenedor de la conciencia, es posible

afirmar desde un punto de vista filosófico que la subjetividad no se reduce únicamente a la integración de datos sensoriales y computacionales, sino que se basa en una corporeidad vivida que es poco probable que se pueda duplicar.

Los estudios científicos de la conciencia, en las últimas décadas, han estado enfocados en determinar los correlatos neuronales y computacionales que hacen posible la vivencia consciente (103). Teorías que aspiran a reemplazar las aproximaciones puramente especulativas por marcos que se pueden verificar empíricamente. Sus hipótesis, si bien sus mecanismos explicativos son variados, tienen en común la intención de naturalizar la conciencia, es decir, desean exponerla como un fenómeno que surge a partir de procesos físicos y funcionales que pueden ser medidos en el cerebro.

La IIT, pensada por Tononi (94), sostiene que la conciencia no depende únicamente de la cantidad de información procesada, sino también de la capacidad del sistema para integrar esos datos en un todo cohesionado. Un estado consciente se caracterizaría por poseer un contenido variado, pero a la vez indivisible, lo que facilita la aparición de la experiencia subjetiva. Tononi sugiere el parámetro Φ (phi) para medirlo, el cual señala hasta qué grado un sistema se encuentra interconectado de manera causal; a mayor valor de Φ , mayor es el nivel de conciencia que se puede asignar al sistema. La IIT, en este marco, sostiene que la conciencia no es simplemente un correlato neuronal localizado; más bien, la vincula con el modo en que se organiza y se mantiene integrada la información de forma coherente.

En cierto modo, en consonancia con los esfuerzos de la GNW, el encanto de esta propuesta radica en su esfuerzo por presentar una formulación matemática y empíricamente verificable de la conciencia. Algunos experimentos que han intentado calcular valores de Φ en individuos humanos y animales han utilizado estimulación cerebral y electroencefalografía. Sin embargo, esta teoría ha sido objeto de críticas importantes debido a que su aplicación en la práctica es limitada, ya que calcular Φ con precisión en sistemas complejos es casi imposible. Por otro lado, autores como Chalmers (96) aconsejan que la IIT no hace una clara distinción entre simular un proceso consciente y tener una conciencia auténtica. Aunque la IIT es uno de los esfuerzos más

audaces para formalizar la experiencia subjetiva, el grado en que su formalismo logra capturar lo que hace que la conciencia sea un fenómeno irreducible, sigue siendo objeto de debate.

Por su parte, la propuesta WBE, impulsada por Kurzweil (103) es, tal vez, la más osada en afirmar que es posible trasladar la conciencia humana a un aparato. Esta tendencia asociada al Transhumanismo defiende que, mediante un escaneo pormenorizado de las estructuras sinápticas y funcionales del cerebro humano, se podría replicar digitalmente dicho órgano. Un asunto esencial son las repercusiones éticas y filosóficas de duplicar la totalidad de los datos que hay en un cerebro humano, una posibilidad que se dará durante la vida de la gran mayoría de los individuos que viven hoy.

En base a esta suposición, una réplica funcional de la mente podría "ejecutarse" en un hardware diferente. Kurzweil sostiene que en la etapa de transferir de manera directa el contenido de cerebros vivos a medios no biológicos, se pasa de los replicantes puramente simulados que he mencionado a la transferencia auténtica de la mente, que también recibe el nombre de emulación del cerebro completo o WBE. Este escritor se ha convertido en uno de los más fervientes partidarios de la noción de que el cerebro humano puede ser trasladado a un soporte no biológico.

Según esa perspectiva, el cerebro es fundamentalmente un sistema de detección de patrones jerárquico, o sea, un conjunto de algoritmos que se han creado para desempeñar varias tareas y que pueden ser descritos e implementados en diferentes sistemas informáticos sin distinción. En su obra, *The Singularity is Nearer* (103), Kurzweil establece que, al capturar y duplicar las conexiones neuronales y los patrones de activación, se podrá reconstruir no solo la experiencia subjetiva de un individuo, sino también sus funciones cognitivas. Para el director de ingeniería de Google y el científico más destacado en este momento en Inteligencia Artificial y Ciencias de la Computación, el *mind uploading* no es simplemente una especulación futurista, sino que es un resultado natural del avance tecnológico en nanotecnología, neurociencia e informática.

La clave para comprender la perspectiva de Kurzweil (103) es examinar su propuesta acerca del análisis detallado de las estructuras funcionales y sinápticas del cerebro humano, hasta

un punto en el que esta práctica posibilitaría la duplicación del mapa de causalidad de las interacciones neuronales. Para explicarlo de otra manera, el cerebro humano es un órgano complejo que produce conexiones físicas. Estas conexiones permiten que se comuniquen dos o más neuronas, o una neurona y una célula colaborando para posibilitar la cognición, la regulación de funciones vitales o el movimiento. Si se pudiera hacer una réplica fiel de este esquema funcional total del cerebro, la mente podría ser reproducida e instalada en un hardware distinto desde su punto de vista. Esta afirmación, como se puede apreciar, muestra la idea de que la continuidad de la identidad personal depende únicamente de mantener las dinámicas causales en el cerebro, más que de su base biológica.

No obstante, Kurzweil (95) también reconoce que este contexto plantea profundos dilemas filosóficos y éticos. Y se plantea abiertamente la pregunta de qué sucedería si existiera la oportunidad de "cargar" una mente en un soporte artificial, ya que no tendríamos claridad sobre lo que pasaría con el concepto de identidad personal. Sin embargo, el propio investigador se cuestiona: ¿esa persona que se desplaza a través de múltiples sustratos computacionales y que persiste en cualquier entorno de pensamiento concreto, soy realmente yo? Regresamos a las mismas dudas en torno a la identidad y la conciencia. Es relevante destacar que el autor tampoco tiene una solución para la disyuntiva de qué sucedería si una réplica perfecta del cerebro perteneciera a la misma persona o a un nuevo ser consciente.

Kurzweil, el mismo, indica en sus notas que este proceso sería uno de los cambios más drásticos en la historia de la humanidad, ya que cuestionaría las fronteras entre lo artificial y lo humano, así como entre lo sintético y lo natural. Además, significaría que la muerte podría ser superada al trasladar la mente a sistemas con potencial de inmortalidad y mejora.

Bostrom (102), uno de los primeros filósofos en tratar los peligros del consecuencialismo y la superinteligencia considera que el WBE es uno de los caminos más plausibles para desarrollar inteligencias artificiales con habilidades semejantes y, eventualmente, superiores a las humanas. Cuando logremos emular el cerebro, podremos mejorarlo al hacerlo más veloz, al unir varios cerebros o al modificar algunos de ellos. Incluso presenta un mapa técnico que abarca desde la creación de técnicas avanzadas de neuroimagen hasta el desarrollo de supercomputadoras

que puedan ejecutar esas simulaciones. La emulación del cerebro completo podría expandirse si llegara a ser posible. En teoría, sería posible generar una cantidad enorme de emulaciones, ya sea fundamentadas en un único cerebro original o en cerebros distintos.

Las consecuencias económicas y sociales serían importantes. Sin embargo, es más escéptico y cauteloso que Kurzweil debido a que advierte que la emulación cerebral total no solo posibilitaría la duplicación de las mentes humanas, sino también su multiplicación masiva. Esto podría generar conflictos éticos relacionados con la explotación digital o el sufrimiento, además de situaciones políticas, económicas y sociales sin precedentes.

Por lo tanto, aunque Bostrom (24) enfatiza los posibles beneficios y peligros, Kurzweil presenta el WBE como una promesa de continuidad mental y de superación de las barreras biológicas. El primero lo describe como el camino más directo hacia la inmortalidad tecnológica y la llegada de la singularidad; el segundo, como una de las posibles vías hacia la superinteligencia, aunque con significativas consecuencias para la seguridad existencial de los seres humanos. Una ampliación del análisis del WBE permite plantearse si se trata de una utopía con relevancia tecnológica o de una posibilidad llena de dilemas éticos, ontológicos y políticos a gran escala.

Filósofos y expertos en neurociencias como Chalmers (96), Block (98) y Gazzaniga (99) han alertado que la reproducción funcional del cerebro no asegura que el yo subjetivo se mantenga ni que surja una experiencia consciente genuina. Esto se debe sobre todo a que la identidad personal no solo depende de un patrón funcional, sino también de la continuidad del cuerpo en el tiempo, de su anclaje en la historia vivida del individuo y de su inserción en un mundo intersubjetivo.

Chalmers establece una diferencia entre los "problemas sencillos" y el "problema complicado" de la conciencia. El primero se refiere a las funciones cognitivas que pueden explicarse con la neurociencia, como la memoria, el procesamiento sensorial o la atención; el segundo alude a por qué y cómo determinadas actividades del cerebro producen una experiencia subjetiva, es decir, por qué existe "algo que se siente cuando se está consciente". Afirma que la conciencia fenoménica no es totalmente explicable en términos físicos o funcionales y propone que debe ser vista como una propiedad fundamental de la realidad, igual que lo son el espacio o

la masa. Esta perspectiva, conocida como dualismo naturalista, va en contra de las teorías que buscan reproducir la mente humana sin abordar su aspecto cualitativo. El "problema difícil" indica que no existe garantía de que aparezca una experiencia subjetiva auténtica en el soporte digital, aun cuando se consiga duplicar la funcionalidad del cerebro dentro del contexto de la transferencia de conciencia.

Chalmers (96), con un análisis exhaustivo, llegó a la conclusión de que el dualismo no solamente es una opción viable, sino que también resulta intelectualmente gratificante. Debido a que era una posición difícil de mantener en el marco científico contemporáneo, intentó durante bastante tiempo evitar el dualismo cuerpo-mente. Puede describirse su postura como un "dualismo naturalista" o un "dualismo de propiedades", porque considera que la conciencia es una propiedad fundamental de la realidad que no puede ser reducida a procesos físicos.

No obstante, este autor también afirma que la conciencia tiene el potencial de aparecer en cualquier sistema que reproduzca una organización causal apropiada, lo cual permite su surgimiento en soportes no biológicos, de acuerdo con el principio de invariancia organizacional. No obstante, describir la organización causal del cerebro en términos computacionales presenta problemas teóricos y técnicos que aún no se han solucionado. Este es exactamente el dilema irremediable, por lo menos en la condición actual del conocimiento. Es debatible que la organización causal del cerebro y cómo sus componentes interactúan para generar estados de conciencia puedan explicarse mediante una abstracción computacional, sin tener que reproducir la materia biológica. En principio, no sería preciso replicar un cerebro neurona por neurona; bastaría con captar su estructura causal relevante para que pudiera ser implementada en otro soporte.

Pero, como el propio Chalmers (96) afirma, Esto implica que la estructura relevante del cerebro puede describirse usando un número limitado de partes, cada una con un número finito de estados posibles. No obstante, no todos estarían de acuerdo con esta premisa. Algunos podrían argumentar que, para representar apropiadamente el papel fundamental del procesamiento continuo en una neurona, sería necesario aceptar un número infinito de estados.

Además, algunos argumentarían que las transiciones entre esos estados infinitos podrían ser no computables en principio.

Esta dificultad delimita los límites técnicos y epistemológicos que encuentra cada intento de reproducir la conciencia mediante la emulación informática. En ese caso, es crucial diferenciar entre un dualismo ingenuo, como el que se encuentra en algunas propuestas transhumanistas que ven la mente como un software que puede ser descargado en cualquier hardware, y uno más sutil, como el que Chalmers sugiere (96), quien argumenta que la conciencia es una propiedad esencial que no puede ser reducida a lo físico, aunque, en teoría, podría aparecer en sistemas que reproduzcan la organización causal apropiada.

Este es el punto inicial para entender las restricciones epistemológicas y ontológicas de la emulación digital del cerebro humano. Todos estos puntos de vista coinciden con que la experiencia consciente es cualitativa, subjetiva y encarnada, características que no pueden ser captadas por modelos computacionales únicamente funcionales (104). Por lo tanto, la conciencia no puede ser reducida a correlatos neuronales o a descripciones de acceso funcional, ya que una reproducción de funciones no es sinónimo de una transferencia de la experiencia vivida.

Aquí, se hace pertinente el aporte de la perspectiva filosófica de la fenomenología, especial la desarrollada por Merleau-Ponty (41). A pesar de que este autor creó su trabajo décadas antes del auge de la inteligencia artificial y la neurociencia computacional, su propuesta brinda útiles instrumentos conceptuales para reflexionar de manera crítica sobre el papel que desempeña la conciencia en el presente. La conciencia, desde el punto de vista de la fenomenología, no es una interfaz para procesar datos o una operación abstracta, sino que constituye una apertura encarnada al mundo. En esta dirección, la corporalidad experimentada, los sentimientos y el tiempo son esenciales.

Por ende, la conciencia es inseparable del cuerpo, ya que representa una estructura de presencia y significado en el universo. Esta visión es contradictoria con los esfuerzos contemporáneos por separar la mente de su corporeidad, tal como se observa en las tendencias transhumanistas y funcionalistas. Así, aunque la fenomenología no responde directamente a esos modelos, sí los antecede y mejora su crítica al tener presente que la experiencia consciente está siempre

situada, encarnada y atravesada por el pasado histórico. El cuerpo no es únicamente un hardware para un software o un mero soporte físico, sino que constituye el centro dinámico desde el cual se desarrolla la percepción y la experiencia.

Nuestro cuerpo es el medio general que empleamos para tener un mundo. Ahora, Ora se restringe a los gestos indispensables para preservar la vida y, en consecuencia, presenta un mundo biológico a nuestro alrededor (41). No se trata de que el cuerpo posee conciencia, sino que **es** conciencia, porque vive, actúa y percibe. Esto constituye una objeción contundente a los intentos de separar la mente del cuerpo. En consecuencia, la conciencia humana no es transferible a un medio digital sin que su anclaje fenomenológico, o sea, su forma específica de estar en el mundo mediante el cuerpo vivido, se pierda.

Colombetti (105) ha ampliado este mismo marco de pensamiento, demostrando que la conciencia está incorporada afectivamente y defendiendo que las emociones no son acontecimientos mentales que suceden en un sistema cognitivo, sino formas corporales de interactuar con el mundo. La alegría, la tristeza y el miedo no son datos que el cerebro procesa; son experiencias que se sienten en el cuerpo. Para ella, la mente se origina o aparece a partir del cuerpo vivo, debido a su organización particular y a cómo este interactúa con el mundo.

Por lo tanto, el cuerpo de la mente enactiva no es simplemente el cuerpo que percibe y actúa, sino un organismo vivo que abarca, entre otras cosas, los sistemas circulatorio, inmunológico y endocrino y las vísceras. La conciencia corporal y afectiva no se podría separar del cuerpo humano sin transformarla en una caricatura funcional; no son datos procesados por un sistema, sino vivencias sentidas que se reflejan en el cuerpo. Esta perspectiva también plantea problemas con respecto a la transferencia de conciencia al indicar que un sistema sin un cuerpo biológico capaz de sentir y sufrir no puede experimentar emociones verdaderas, sino solo simulaciones externas de sentimientos y conductas.

La teoría de la cognición encarnada defiende que la mente no puede ser vista como un ente separado del cuerpo o de su interacción sensomotriz con el medio. El enfoque enactivista, que es una ampliación de esta teoría, afirma que el cuerpo vivo es un sistema que se mantiene y se produce a sí mismo; desde esa dinámica surgen significados. La mente no es un cerebro que

simboliza el mundo, sino un cuerpo vivo que "realiza" (materializa) ese mundo. Los procesos cognitivos son parte de la esfera relacional. La concepción de la cognición fundamentada en procesos sensoriomotores modales es esencial en la perspectiva conocida como "cognición fundamentada", donde "fundamentada" se refiere a lo que está basado en los estados corporales, las acciones situadas y los sistemas modales de percepción-acción (104).

De modo que percepción, pensamiento y acción están profundamente entrelazados con la corporalidad. Para algunos autores (104), La relación activa entre el cuerpo y su entorno genera el conocimiento. Y los modelos computacionales tradicionales, que se basan en el esquema de entrada-procesamiento-salida, son criticados por no incluir esta dimensión constitutiva. La postura enactivista se opone a este modelo diciendo que el conocimiento y la experiencia no tienen la posibilidad de desarrollarse en un sistema que no mantiene una interacción activa con el mundo físico a través de un cuerpo capaz de sentir, moverse y reaccionar. Si la conciencia se separa del cuerpo y de lo externo, no queda una mente consciente, sino solo una abstracción funcional sin vida.

Por lo tanto, cualquier esfuerzo por transferir la conciencia humana a un soporte digital que no tenga interacción sensorial y motriz con el mundo, al menos, estaría destinado a crear una simulación funcional sin experiencia subjetiva. Es así como Noë (106) Sostiene que la percepción no es un fenómeno que sucede solamente en el cerebro o en la cabeza, sino en el cuerpo entero, interactuando dinámicamente con su medio ambiente. En consecuencia, la conciencia puede considerarse como algo inherentemente físico y no como un programa que se puede "mover" de una plataforma biológica a otra digital sin que su naturaleza se vea afectada. Afirma que el cuerpo no es simplemente un contenedor de la mente, sino una condición esencial para su existencia. De esta manera, se puede sostener que los intentos de transferir la conciencia sin el cuerpo como instancia vivida están condenados al fracaso en su propósito de preservar la experiencia subjetiva integral del ser humano.

3.3. El Cuerpo Vivido vs. El Cuerpo Objeto

La alta tecnología y la robótica médica corren el riesgo de despersonalizar la práctica clínica al fragmentar al paciente en datos; sin embargo, un enfoque fenomenológico y hermenéutico

permite resignificar estas herramientas, transformando el tiempo liberado por la automatización en un espacio para el encuentro encarnado, la escucha narrativa y la restitución de la identidad del doliente, partiendo de que existe un *cuerpo-sujeto* (que siente, vive y experimenta el mundo) diferente del *cuerpo-objeto* (el organismo anatómico).

El médico, con un enfoque robótico y altamente tecnológico, normalmente se comunica con los datos de la máquina (el "cuerpo-objeto" digital) en lugar de interactuar personalmente con el paciente. La humanización supone recordar que el diagnóstico no es simplemente una interpretación de datos interconectados, sino la interrupción del camino vital de un cuerpo que experimenta el dolor y el mundo de manera encarnada.

Leder aporta el concepto de dis-aparición corporal (*bodily dis-appearance*) (17). En el ámbito de la salud, el cuerpo sano es "silencioso" (no lo pensamos), pero cuando nos enfermamos, se muestra como una presencia disfuncional (desaparecida), convirtiéndose en algo doloroso y extraño. Los ambientes tecnológicos, como las UCI y los cuartos de robótica, pueden agravar esta alienación. El paciente se siente como si hubiera sido expropiado en dos sentidos: su cuerpo duele (falla) y, adicionalmente, está dividido a través de catéteres, sensores y pantallas. La humanización implica que la tecnología debe emplearse para devolverle al paciente el control de su cuerpo, en vez de transformarlo en un "apéndice" de la infraestructura médica.

Las teorías emergentes del cuerpo están de acuerdo en que es necesario elaborar un modelo teórico que logre una síntesis entre las dimensiones subjetivas y sociales del cuerpo, una perspectiva unitaria, la combinación de estructuras endógenas y exógenas, así como la integración teórica del paradigma normativo e interpretativo. Se necesita un modelo que establezca una distinción epistemológica entre niveles de explicación vinculados con el cuerpo, para prevenir la anulación mutua de las definiciones. El reto consiste en combinar ambos factores en un modelo que los una y garantice la dimensión social con la subjetiva, sin que parezcan ser dualidades o dualismos que continúan enfrentándose (107).

Si examinamos la historia del pensamiento sobre el cuerpo, podemos observar que ha habido varios intentos de lograr este objetivo a lo largo del tiempo, especialmente desde que aparecieron las perspectivas postestructuralistas. Sin embargo, se han enfrentado a muchas

dificultades y críticas que les han impedido tener éxito. La exposición sintética de un recorrido histórico a través de diferentes marcos teóricos debe interpretarse como un análisis que invita a una reflexión crítica acerca de cómo los paradigmas del cuerpo no han podido liberarse, y al mismo tiempo destaca la relevancia, actualidad y necesidad de complementar las nuevas propuestas y perspectivas sobre el cuerpo-sujeto, recuperando aquellos aspectos positivos que posibilitan la sugerencia de áreas fértiles de complementariedad.

La ciencia, a partir de ocultar sus características humanas y subjetivas, así como algunas dimensiones biológicas que no encajaban con el paradigma físico, empezó a explorar el cuerpo (108). Uno de los principales impulsores del dualismo cartesiano, que se refiere a la división entre el cuerpo y el alma (o mente), fue René Descartes. A través de su obra, el filósofo francés del siglo XVII ofrece múltiples definiciones de cuerpo-mente como conceptos separadores. Sin embargo, se han rechazado algunas de sus propuestas por ser incoherentes, debido a que el autor planteó dos líneas de pensamiento: la primera hace referencia a la diferencia entre ambas sustancias y la segunda, a cómo interactúan las dos.

La primera, la más célebre de sus herencias, ha sido otorgarle a cuerpo y alma una sustancialidad en total distinción e independencia; de este modo, la identidad de un individuo estaría determinada por la sustancia pensante o el alma. En cuanto al cuerpo, este se reduce a la mera materialidad; es la sustancialidad corpórea. Según el autor, la identidad estaría siempre determinada por el alma, independientemente de si cambiara o se tratara de otro cuerpo, y, por lo tanto, este último quedaría fuera del ámbito de la racionalidad. A diferencia de la tradición platónica o aristotélica, Descartes le atribuye al cuerpo lo espacial; no obstante, desconfía de las experiencias sensoriales que podrían derivarse de él.

Así aparece uno de los antecedentes ontológicos más relevantes del cuerpo humano a partir de esta división de sustancias: una res extensa, o sea un cuerpo-objeto, que se caracteriza por ser pura exterioridad; y un yo (*res cogitans*), que se asocia directamente con el puro pensar (109). Parece que Descartes siempre ubica al cuerpo en una posición inferior frente al alma. No obstante, según su segundo argumento, esta máquina ocupa un lugar privilegiado; el cuerpo se entiende como un reloj que tiene una parte exterior completa y una interior

compuesta por piezas que manejarían su funcionamiento. Dios es considerado el creador del mundo que otorgó a dicho cuerpo un propósito. En este lugar, el cuerpo permite que la mente y el cuerpo se unan por medio del cerebro, lo cual lo transforma en el mediador de la comunidad; así como muchas otras cosas, el pensador abrió aquí una puerta tan incierta como necesaria.

Lo asombroso de estas sugerencias es que, salvo algunas excepciones, la dualidad entre la mente y el cuerpo ha permanecido inalterada hasta la actualidad, ya sea en forma de reproducciones aristotélicas, platónicas o cartesianas, o incluso de aquellas que se "escapan" de Occidente, como las hinduistas o budistas. Estas últimas no se presentaron en esta instancia; sin embargo, también otorgan un lugar privilegiado al alma o al espíritu.

Ubicándonos en la segunda fase de la Modernidad, más concretamente en el siglo XIX, donde emergen nuevas consideraciones de índole antropológica, sociológica y filosófica, y haciendo un gran salto histórico porque la herencia de Descartes en la filosofía moderna implicó un tratamiento del cuerpo sin muchas alteraciones, con el objetivo de exponer los intentos para superar esta noción sustancialista de lo que es el cuerpo, que se presenta como punto de inflexión en las Ciencias Sociales. Esta diferenciación entre cuerpo y alma se mantuvo en períodos previos, tanto en el empirismo inglés como en el idealismo romántico alemán (110).

En el marco de una sociedad moderna, limitada a un tiempo y lugar determinados de pobreza generalizada, se considerará a los autores clásicos de la sociología como Marx, Weber, Simmel y Durkheim, junto con pensadores como Nietzsche o Freud, según las palabras de Paul Ricoeur: los "filósofos de la sospecha" (111). Cada uno de ellos, desde sus respectivas disciplinas, socavó la habitual minusvaloración del cuerpo, indagando en los orígenes y fundamentos, tanto físicos como materiales, de la valiosa espiritualidad humana que se ha transmitido a lo largo de siglos. Aunque no incorporaron el cuerpo explícitamente en sus teorías, este se convierte en un elemento esencial de sus análisis: "un cuerpo inmerso en una sociedad burocrática, capitalista e industrial" (112). Un cuerpo que continúa siendo una entidad "material", pero que ahora está influenciado por el sistema socioeconómico capitalista y determinado por los medios de producción. En el siglo XIX, en un contexto de urbanización, industrialización y

aumento de la población, la tradicional separación cartesiana entre alma y cuerpo tomará la forma de una tríada compuesta por cuerpo-sujeto-sociedad (113).

La antropología, a diferencia de la sociología, otorgó al cuerpo un lugar destacado durante el mismo siglo al considerarlo como un sistema de clasificación para las sociedades industriales contemporáneas. Sin embargo, esto no estaría exento de las contribuciones o pensamientos originados en la filosofía o la sociología. Así lo expone Turner (112), indicando que esto radica en cuatro razones ontológicas:

1. **Antropología filosófica:** En el contexto de la colonización, esta disciplina emergente colocó al cuerpo como el eje ontológico de la encarnación humana, en tanto que es primordial y universal.
2. **Antropología fenomenológica:** estudio de la dualidad hombre/naturaleza, utilizando como punto de reflexión el cuerpo en las prohibiciones relacionadas sobre todo con lo sexual, como el incesto, por ejemplo.
3. **Antropología física:** el darwinismo social ayudó a investigar el cuerpo humano desde su naturaleza biológica, para después abordar las disparidades sociales.
4. **Antropología cultural y social:** el cuerpo es también un potencial que puede ser desarrollado a partir del progreso sociocultural, lo cual merece ser considerado (112).

Conforme a estos aspectos y de acuerdo con el análisis del autor, fue el estudio del cuerpo lo que posibilitó la interrogante de la cuestión ¿qué es el Hombre? Estas corrientes filosóficas dieron una "solución" al dilema del relativismo social e intentaron describir los universales humanos en términos de herencia genética a través de etnografías.

A pesar de que el cuerpo ya había sido objeto de estudio en ejemplos de autores clásicos de la antropología, quienes describieron rituales de paso e imaginarios sociales que ayudaron a destacar la corporeidad como una figura implícita bajo las mejores condiciones para el pensamiento antropológico sociocultural, Marcel Mauss se mostró como el precursor del análisis del asunto corporal desde el punto de vista sociocultural en su artículo "Técnicas del Cuerpo" (114). El escritor sugirió que no existe una conducta corporal innata, sino que el proceso de convertirse en un individuo social requiere un aprendizaje corporal específico. Este aprendizaje

será diferente en cada sociedad porque depende de las habilidades y competencias adquiridas en ese espacio particular de transferencia.

Mauss no pudo escapar de la sustancia corpórea ni de las percepciones dualistas de Descartes, argumentando que el cuerpo es el primer y más natural instrumento del ser humano (114), y lo representó solo como su medio técnico; sin embargo, sí fue capaz de enfocar su análisis en cómo la cultura afecta a estas acciones que el autor considera técnicas. Estas técnicas, como la limpieza corporal, la alimentación o la postura al caminar, se consideraban "naturales" y por eso fueron en general pasadas por alto. Sin embargo, Mauss tomó en cuenta las diferencias y divisiones por edad y sexo, estableciendo simultáneamente el carácter social del *habitus*. Este último tendría un impacto en la manera de realizar una acción, dependiendo de factores como la educación, la clase social, la moda o los distintos tipos de prestigio.

Estos aportes sentaron las bases para reconocidos referentes de la antropología del cuerpo, fundamentándose en el concepto de que desde este momento se comienza a comprender el cuerpo como un objeto sujeto a estudio en la antropología, es decir, un cuerpo-objeto. Uno de estos aportes fue realizado por Douglas, que, si bien no es la precursora en este análisis, es reconocida como la antropóloga que más ha contribuido a la antropología del cuerpo y reafirma las teorías de Mauss. Douglas examina la variedad de ceremonias vinculadas con el cuerpo, estudiando cómo este es moldeado por una diversidad de rituales, los cuales varían según el sistema simbólico y la sociedad (115).

La autora, al señalar que la ritualización del cuerpo con respecto a los dos géneros establecidos tiene un papel importante, añade la dimensión de género: ayuda a encarnar los valores inscritos en lo masculino y lo femenino en forma de *habitus* —retomando a Mauss—, esquemas de percepción, pensamiento y acción que marcan las referencias que establecen los límites entre Nosotros y los Otros.

Esta obra proporcionó una guía fundamental acerca de la investigación del cuerpo, que empieza a desarrollarse progresivamente como un área de reflexión privilegiada; un cuerpo impregnado por símbolos, en el cual surgieron diversas interpretaciones basadas en experiencias relacionadas con la enfermedad, la muerte, el sufrimiento, etc. En la época posterior

a la Segunda Guerra Mundial surgieron nuevas vulnerabilidades, lo que dio paso a lo que se conocería como los "turbulentos años sesenta". Este periodo desencadenó una crítica al racionalismo cartesiano, tan arraigado en el modernismo, y pareció dar lugar a un quiebre definitivo con corrientes teóricas como el postestructuralismo.

El sociólogo Bourdieu, en sus primeras investigaciones realizadas en Argelia a finales de los años 1960, también empleó las contribuciones del *habitus* de Mauss. Esta influencia se fue consolidando y expandiendo durante las décadas subsiguientes. Su análisis aporta un nuevo punto de vista que es relevante: los cuerpos tienen conocimiento. El escritor sostiene que el cuerpo no es un objeto pasivo al que la historia y la cultura simplemente se le escriben, sino que los cuerpos van adquiriendo conocimiento de manera constante. Para mayor precisión, el *habitus* en Bourdieu se ubica entre la práctica y la estructura, y muestra cómo este representa una aproximación inicial hacia el cuerpo que va más allá de lo orgánico, a través de su propia "historicidad del cuerpo" (116).

De este modo, su teoría se presenta como un esfuerzo por superar la antigua antinomia entre determinismo y libertad, entre estructuras objetivas y subjetivas, entre lo consciente e inconsciente, y entre el individuo y la sociedad; lo hace al establecer el cuerpo como el eje de interconexión entre el agente y el mundo social mediante una relación dialéctica. A pesar de esto, Bourdieu admite que el cuerpo tiene esta historicidad y subjetividad, pero sigue estando sujeto a estructuras estructurantes que restringen la "real" agencia. Según Bourdieu, el cuerpo funcionaría como un campo en el que se registran las relaciones sociales de producción y dominación, basándose en su situación histórica.

En otras palabras, hay cuerpos que "dominantes" y cuerpos "dominados", no solo en términos materiales, sino también como un espacio simbólico donde se establece esta relación de dominación; es decir, uno no puede existir sin el otro. Estos aportes se sintetizarían y organizarían con base en el supuesto de que el cuerpo humano es el sistema de categorización y metáfora más importante del sistema social en una amplia variedad de contextos culturales.

Se hace necesario explicar la crítica de esta dualidad abordada en 1945 por Merleau-Ponty en su texto "Fenomenología de la percepción" (41). Allí el filósofo francés sostiene que la ex-

perencia incorporada, en otras palabras, el cuerpo como ser-en-el-mundo, representaría un saber que proviene de la vivencia y conexión con el propio cuerpo, más allá del pensamiento y permitiendo así que la sensibilidad del individuo se despierte.

A finales de la década de 1990, y siguiendo esta línea, surgirán autores que aportarán una nueva visión a la antropología del cuerpo. Esta perspectiva propone fusionar la fenomenología de Merleau-Ponty, que desplaza la tradición de situar lo subjetivo en el pensamiento o en la conciencia y lo sitúa en el cuerpo, con las ideas del sujeto-corporalidad. El antropólogo Csordas, mediante un análisis y discusión continuos entre las ideas de Merleau-Ponty y la práctica de Bourdieu, definirá el concepto de *embodiment*. Para él, el cuerpo no es solamente un objeto social y cultural, generador de símbolos; es también un sujeto que vive experiencias: un cuerpo subjetivo (117).

El concepto de *embodiment* busca ir más allá de la noción de que lo social se inscribe en el cuerpo, y abordar lo corporal como un verdadero ámbito cultural, como "un proceso material de interacción social", enfatizando su carácter potencial, activo, intersubjetivo, relacional e intencional. En esencia, el *embodiment* se refiere a una construcción simbólica que puede describirse como la penetración de las representaciones sociales en el interior del cuerpo o de los cuerpos. Esto les otorga imágenes que los ubican en un lugar concreto dentro del cosmos y de las sociedades. Serían las visiones del mundo y de la sociedad las que crean los cuerpos, y al entrar en ellos, los moldean.

Esta sería una de las escasas excepciones teóricas que se han presentado hasta ahora, la cual ha estado cerca de romper con las principales dualidades del pensamiento occidental: sujeto/objeto, mente/cuerpo, objetivo/subjetivo, activo/pasivo, y así sucesivamente. No obstante, muchos críticos sugieren que el "dualismo colapsado" que plantea Csordas simplemente valida la existencia del dualismo y establece una nueva "dualidad". Según el autor, esta sería premeditada, pues le posibilitaría evidenciar que dicha dualidad no es ideológica, antagónica o rígida entre la mente/cuerpo clásica. Más bien se manifiesta como "dos extremos de un continuo" (118).

Otra crítica a esta teoría, que proviene de la antropología, es el posible enfoque en el culturalismo estadounidense que Csordas presenta en su propuesta. Aunque esta última manifiesta

la importancia de tomar en cuenta el cuerpo durante los procesos culturales, parece centrarse más en cómo la cultura afecta al cuerpo que en el propio cuerpo vivido. Esto se debe a que, según el autor en la práctica etnográfica, los resultados dependen del contexto cultural, lo cual no lograría aclarar completamente la unidad de conceptos.

En otros estudios, este cuerpo sujeto se ubica en la hipermodernidad, una sociedad tecnol-
ogizada, donde ha surgido una nueva relación entre los humanos y sus cuerpos: la llamada
realidad virtual, donde se desenvuelve un "cuerpo virtual", que tiene interacciones con otros
cuerpos virtuales. No se trata de cuerpos biológicos, sino de otras entidades que resultan del
lenguaje y que combinan lo real, lo simbólico y lo imaginario, en el medio exclusivo de las
tecnologías digitales. Varga sostiene que es un cuerpo que puede ser alterado, rejuvenecido
y desplazado en la escala del tiempo, entre otros aspectos (119).

Según este autor, la hipermodernidad y su marcada preocupación por la imagen corporal y
los procesos que ocurren en el cuerpo serían indicios de que el cuerpo, en la actualidad, ha
recobrado su carácter sagrado y puede ser moldeado a placer en el ámbito digital. Siguiendo
esta lógica, y como una articulación de interseccionalidad que nuestros tiempos requieren, el
espacio vivido por ese cuerpo se convierte en un espacio digital. En este, la virtualidad también
comporta un cuerpo que va más allá de los espacios corporales establecidos por el cuerpo
físico, donde podrían tener lugar diversas performances.

Una de las discusiones que se han generado a partir de eso ha sido sobre el género y el sexo.
Van Doorn sostiene que, aunque es factible esculpir el cuerpo a voluntad y realizar un número
ilimitado de actuaciones en ese espacio virtual, no se puede lograr la desvinculación con las
estructuras sustentadas por los binarismos. Según el escritor, en el ámbito virtual también se
materializaría el sexo y género a través de la "imagen virtual", que incluye al sujeto. A pesar de
sus esfuerzos, este último reproduciría —a su manera— esta dualidad establecida tanto en los
espacios físicos como en los virtuales (120).

El autor también indica que, a pesar de que esto parece marcar el final de las dicotomías tradi-
cionales entre cuerpo-mente, hombre-mujer o hombre-cultura, ya que en este entorno digital
es factible una disociación del cuerpo físico y se promueve un tipo de conciencia incorpórea,

esa realidad virtual no consigue separarnos de nuestro ser encarnado. En otras palabras, esta experiencia virtual, con sus sensaciones propias, lo que hace es reafirmar el cuerpo vivido en lugar de anularlo. Para concluir, aunque la virtualidad permitiría reconstruir la subjetividad y remodelar el yo propio y su experiencia, redefiniendo nuestra identidad, no sería completamente nuevo. Más bien, serían nuevas dimensiones virtuales de uno mismo que parecen interrumpir las vidas; en realidad, solo las amplían.

3.4. La pérdida del relato en el entorno digital:

El reduccionismo tecnológico tiene el riesgo de silenciar la biografía del paciente. Según Paul Ricoeur, el filósofo hermenéutico francés, la identidad humana es narrativa: nos comprendemos a través de las narraciones que nos hacemos a nosotros mismos. La dolencia interrumpe de manera brusca la continuidad de esa historia (8). En esta línea, la robótica presenta el peligro de una medicina totalmente tecnificada que convierte el sufrimiento humano en algoritmos, códigos de barras y variables biológicas cuantificables. Esto silencia la biografía del paciente.

Por lo tanto, se debe recuperar la idea de que el acto médico es un encuentro hermenéutico (de interpretación). La humanización consiste en asistir al enfermo para que restablezca su identidad narrativa, que fue quebrantada por el trauma de la enfermedad, incluyendo la tecnología como un capítulo del proceso, no como el escritor de la historia.

La competencia narrativa, para este propósito, es una respuesta a la propuesta práctica de Charon de convivir con la robótica sin perder la capacidad de empatizar. Charon implementa la teoría en el ámbito clínico mediante la Medicina Narrativa, sugiriendo el desarrollo de habilidades narrativas (asumir, entender y conmoverse por las historias de los pacientes) (48). La competencia narrativa es el remedio ideal para la frialdad de la robótica. El médico capacitado en narración traduce la experiencia vivida (*illness*) mientras la máquina procesa los signos clínicos (*disease*).

Sólo si se rescata la dimensión narrativa de la subjetividad del paciente, es posible considerar eludir que la empatía narrativa quede excluida del uso de la tecnología. Por lo tanto, el tiempo

que se libera gracias a la automatización y los robots de diagnóstico tiene que ser utilizado nuevamente en la atención humana al lado del paciente y en la escucha activa.

En el contexto de la medicina moderna, la rápida evolución de la inteligencia artificial y la robótica ha dado lugar a una paradoja esencial: conforme los instrumentos clínicos llegan a niveles sin precedentes de exactitud biológica, hay un peligro de que la experiencia del paciente se divida en un conjunto de datos cuantificables y deshumanizados.

La propuesta de la medicina narrativa, elaborada por Rita Charon, doctora y crítica literaria, surge como un vínculo esencial para crear una auténtica "tecnología con alma", en vez de ser una negación de la técnica frente a este contexto de alienación tecnocrática. Charon define la competencia narrativa (68) como la habilidad para asimilar, interpretar, metabolizar y ser conmovido por las narraciones de enfermedad; una capacidad que, en lugar de contradecir el rigor científico, lo llena de significado. Al fusionar este enfoque con los progresos de la automatización en el sector médico, es posible anticipar una síntesis entre lo tecnológico y lo humano. En este contexto, los sistemas robóticos se encargan de asegurar la precisión en los procedimientos, lo que permite que el profesional sanitario pueda focalizarse por completo en la atención existencial del paciente al liberar el tiempo y la energía mental necesarios.

Para comprender cómo la medicina narrativa facilita esta síntesis, es vital analizar la naturaleza del sufrimiento humano, que no se limita a una mera disfunción orgánica. La dolencia aparece en la existencia de un individuo como una fractura existencial, rompiendo la continuidad de su historia personal y conduciéndolo a la soledad.

La robótica médica, tanto en su presente como en su futuro, es extraordinariamente adecuada para detectar y corregir el aspecto puramente biológico de esta crisis; un robot quirúrgico tiene la capacidad de efectuar incisiones con una exactitud submilimétrica o supervisar variables fisiológicas sin las limitaciones del agotamiento humano. No obstante, el autómatas es inherentemente incapaz de interpretar el sentido que el paciente le da a su malestar.

Es en este punto donde la competencia narrativa de Charon actúa como un puente regulador: sugiere que el proceso médico inicie con la escucha de la narración del paciente como si fuera

un texto intrincado, repleto de metáforas, silencios y alteraciones temporales. Cuando el médico delega la rigidez de la exactitud métrica a los ecosistemas tecnológicos, no se deshumaniza; más bien, queda liberado de la función puramente mecánica que el saturado sistema de salud le asigna con frecuencia. Esto le permite ocupar el espacio de la intersubjetividad.

Esta colaboración redefine la división de trabajo en la práctica clínica, convirtiendo a la tecnología en una aliada del espíritu y no como un reemplazo de este. En la práctica médica tradicional, el esfuerzo por anotar información en una pantalla frecuentemente desvía la atención del médico, lo que ocasiona que se interrumpa el contacto visual y la empatía. Si una infraestructura robótica e inteligente se encarga de mejorar los procesos de análisis de patrones biológicos, dosificación precisa y recolección de datos, el ambiente clínico sufre un cambio cualitativo.

En vez de obstaculizar la relación entre el médico y el paciente, la tecnología se convierte en ambiental e invisible, encargándose de las labores repetitivas que requieren una alta precisión técnica. Así, la propuesta de Charon se concretiza en el tiempo de recuperación: el médico tiene la posibilidad de reanudar su asiento al lado de la cama, mantener su mirada y escuchar con atención lo que cuenta quien está sufriendo. Por lo tanto, la precisión biológica de la máquina se vuelve una condición necesaria para que el ser humano esté presente en términos existenciales; la robótica garantiza que el cuerpo siga vivo y el encuentro narrativo asegura que la identidad de la persona no sea eliminada por las instituciones médicas.

La creación de una "tecnología con alma" supone una profunda transformación en la educación ética y epistemológica de los especialistas en salud. Implícitamente, es necesario reconocer que la efectividad clínica se basa en dos tipos de conocimientos igualmente válidos: el conocimiento explicativo de las ciencias biofísicas (potenciado por la máquina) y el conocimiento interpretativo de las ciencias humanas (realizado por el clínico), cuando se adopta la medicina narrativa dentro de un modelo robótico avanzado. Al devolver la medicina a la vocación, la complementariedad aludida alivia el burnout. El médico deja de competir con las computadoras en términos de rapidez de procesamiento y retoma su rol como testigo compasivo e intérprete del dolor ajeno.

La propuesta de Rita Charon ofrece una teoría destinada a una medicina futura que no se vea ante la difícil alternativa de escoger entre la precisión técnica y la intuición humana. Cuando establecemos una práctica en la cual la robótica mejora la biología para que el ser humano mejore el cuidado del alma, la tecnología deja de ser un agente despersonalizador y se convierte en el soporte material que le devuelve a la medicina su aspecto más íntimamente narrativo.

La telemedicina mal implementada puede poner en primer lugar la eficiencia del sistema en vez de la identidad del paciente, a diferencia de la medicina narrativa, que trata de interpretar el sentido que tiene para el individuo la enfermedad. Las dos herramientas son útiles, pero la humanización requiere que los datos nunca sustituyan a la historia clínica relatada en primera persona.

La tabla que sigue presenta una comparación entre los aspectos cualitativos y humanizadores de la Medicina Narrativa y la perspectiva técnica, métrica y automatizada de la Telemedicina, que se basa en la reducción a datos.

Tabla 3. *Medicina narrativa frente a la telemedicina*

Dimensión de Análisis	Medicina Narrativa	Telemedicina
Eje Central de la Consulta	La historia de vida y el contexto socioemocional del paciente.	Los datos clínicos , métricas digitales y constantes vitales (ej. frecuencia cardíaca, \$SpO_2\$).
Relación Médico-Paciente	Conexión directa, presencial, cálida y basada en la empatía mutua .	Interacción mediada por pantallas, con tendencia al aislamiento físico y distancia emocional.
Método de Diagnóstico	Escucha activa y comprensión profunda de la experiencia del sufrimiento o la enfermedad.	Procesamiento de una lista de síntomas , algoritmos y estandarización de procesos.

Objetivo Terapéutico	Curación integral y el empoderamiento del paciente a través de su relato.	Diagnóstico rápido , eficiencia en la atención y resolución del síntoma biológico.
Rol del Paciente	Un ser humano activo, escuchado y comprendido en su totalidad.	Un sujeto atomizado y reducido a cifras , datos y gráficos de pantalla.

Elaboración propia

3.5. Humanización de la medicina en el actual contexto tecnológico

El cuidado humano debiera basarse en valores tales como la solidaridad, la compasión y amor por los otros (121). Cuidar es la vocación que junta al médico y la enfermera en la protección de la dignidad humana, fundamento filosófico de los derechos humanos. La dignidad, según la perspectiva ontológica, otorga a los humanos un valor intrínseco, ya que portan derechos, al mismo tiempo que se asumen límites a la autonomía y libertad de los individuos; es decir, tienen derechos y deberes. La dignidad, desde una perspectiva política, exige que los Estados satisfagan y protejan las necesidades de la gente. Desde un enfoque relacional, por otro lado, la dignidad implica que las personas deben ser respetadas (122).

Por lo tanto, los expertos en salud operan dentro de un marco de principios universales y valores morales profesionales que sitúan a la persona como el núcleo del cuidado. La rápida introducción de la tecnología puede debilitar esta característica particular de estas profesiones (123). Sin embargo, los resultados del análisis de investigaciones en esta área son optimistas, ya que indican que, al prestar servicios de enfermería mediante las TIC, se tiende más a vivir experiencias humanizadas del cuidado. Según se ha informado en diferentes regiones del mundo, las intervenciones de enfermeras mediante e-salud han tenido beneficios para los individuos.

En este sentido, Pelizzola (124) indica que, durante la pandemia, el seguimiento de pacientes con diabetes tipo 2 mediante la telemedicina se volvió una herramienta eficaz para mantener la atención. Particularmente para conservar el acceso a los servicios de salud, lo que propicia una supervisión constante del cuidado y la comunicación con el paciente y sus cuidadores.

Se llevó a cabo una alfabetización y educación digital del proceso antes de que esto pudiera hacerse con éxito, dirigida no solo al paciente, sino también al personal médico comprometido. Este aspecto fue esencial para que la gente obtuviera las habilidades necesarias que facilitaron el uso de telesalud, un complemento a la atención sanitaria convencional.

Se han empleado otras aplicaciones de e-salud con éxito para ofrecer cuidados de enfermería a través del teléfono móvil y dirigidos a pacientes que padecen úlceras en el pie diabético, debido a que estos requieren hacer consultas de manera regular (125). Además, los pacientes tienen la percepción de que este es un sistema adecuado para sus cuidados, aunque exija capacitación, por un lado y por el otro, una organización eficaz y eficiente (126) .

Jonker et al. (127) , en su investigación acerca del seguimiento de pacientes adultos con cáncer, mostró tener resultados positivos en términos de prevenir complicaciones después de la operación. En esta situación, la dificultad más importante la tuvieron los ancianos debido a su falta de familiaridad con el manejo de dispositivos tecnológicos, en particular aquellos que viven solos y no tienen redes de apoyo próximas. Las estrategias híbridas sean la mejor opción, sobre todo cuando es necesario familiarizar a los pacientes con la tecnología. Sin embargo, como lo mencionan Moore y Munroe (128) (20), la rapidez con que se ejecutaron las medidas para controlar la pandemia impidió una preparación apropiada para llevar a cabo la e-salud con todos los recursos requeridos, lo que resultó en una integración gradual de servicios.

Además, la gran mayoría de las naciones no cuentan con un conjunto de normas que apoye su implementación integral y universal. Desde este punto de vista, fomentar servicios de atención mediante e-salud con cobertura universal obliga a los Estados a considerar a los grupos más vulnerables y desfavorecidos. En este sentido, Villarruel et al. (129), señalan que Internet es una plataforma relevante para difundir información de salud, y que, en combinación con otras TIC, puede reducir las diferencias sanitarias y ofrecer datos de salud de alta calidad y culturalmente adecuados a poblaciones en desventaja.

Al respecto, la UNESCO (130) consideró la Internet como un derecho mediático universal, relevando la importancia de que todas las personas tengan las mismas oportunidades para desarrollarse.

La participación de la familia o redes de apoyo es esencial para la recuperación y el seguimiento de los cuidados, teniendo en cuenta que el personal sanitario representa una red de respaldo para los pacientes. Petersson y Bjorjander (131) explican que la atención y seguimiento de los pacientes con VIH mediante dispositivos digitales ayudó a aclarar sus dudas y aumentar la confianza en el equipo sanitario.

En cuanto a esto, la telesalud es una de las tácticas mejor valoradas de e-salud, ya que mejora la comunicación entre el usuario y su familia. La telesalud no se restringe a brindar respuestas habituales como "estoy bien" o "bien, gracias", sino que va más allá y posibilita observar una imagen que inspira confianza y en la que se pueden expresar las necesidades cambiadas de los individuos. Por lo tanto, esta estrategia se torna un eje fundamental para entablar relaciones de cuidados personalizados (132).

La competencia profesional estaría vinculada con la confianza, no así con el canal a través del cual se lleva a cabo la consulta. Los pacientes vinculan la calidad del profesional que los recibe con una mayor confianza y seguridad en el cuidado (133).



CAPÍTULO 4

El Paciente como Colaborador: El Modelo de Atención Centrada en la Persona

CAPÍTULO 4.

EL PACIENTE COMO COLABORADOR: EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

William Pérez García, Carlos René Jarrín Beltrán, Yanelis Suárez Angerí,
Alicia Gabriela Cercado Mancero, Tamara García Hernández, Yanedsy Díaz Amador y
Wilian Lazaro Pérez López.

4.1. El modelo de atención centrado en la persona

Durante siglos, la medicina occidental ha funcionado bajo la influencia del dualismo cartesiano, un modelo que divide al ser humano en cuerpo y mente, considerando el primero como una máquina biológica compleja. Desde esta perspectiva biomédica tradicional, la enfermedad se reduce a un mal funcionamiento mecánico y el médico asume el rol de mecánico responsable de solucionarlo. En este contexto, el paciente asume un papel pasivo, como simple portador de la enfermedad.

Con el tiempo, la relación entre el médico y el paciente sufre transformaciones significativas. En los años 50, la relación entre un enfermo que buscaba asistencia y su médico se definía porque el paciente cumplía en silencio las decisiones tomadas por el doctor. Esa interacción entre el médico y el paciente, que ha sido fuertemente criticada en los últimos 50 años por su naturaleza asimétrica y desbalanceada, se ha visto cuestionada debido a demandas que buscan promover una intervención más autónoma y activa del enfermo, disminuir la supremacía del médico y mejorar la relación entre ambos (134).

Durante esa misma década se origina el concepto de atención centrada en el paciente (ACP), que devino posteriormente en la denominada atención centrada en la persona (ACPe). La peculiaridad de estos conceptos es que el proceso de gestión hospitalaria, se ve focalización en las necesidades y expectativas sanitarias de cada sujeto, desplazando el anterior modelo de atención concentrado en la patología (135).

Desde 2001, los autores utilizan la ACPe con más fuerza como método para obtener y facilitar una atención personalizada, profesionalizada y eficaz hacia las necesidades de dependencia.

Sin embargo, aunque existen distintas definiciones sobre la ACPe, todas ellas se ponen de acuerdo, en mayor o menor medida, en tres aspectos esenciales: actuar teniendo en cuenta las necesidades expresadas, respetar continuamente a la persona en términos de sus valores y considerar siempre sus preferencias.

Varios investigadores también señalan que la ACP es un método para mejorar los procesos de gestión en instituciones sanitarias, como se puede observar en el trabajo de Rodríguez y colaboradores (136). No obstante, en sus estudios, otros autores se concentran en ACPe y enfocan su investigación en los individuos de edad avanzada que padecen enfermedades crónicas (137).

La ACP tuvo su origen en la década de 1950, cuando el psicoanalista Michael Balint y el psicólogo Carl Rogers se refirieron, respectivamente, a la «Medicina centrada en el paciente» y a la «Terapia centrada en el cliente». La atención se estructura en torno a las expectativas y necesidades sanitarias del paciente, en vez de enfocarse en la enfermedad, lo que hace innovadoras a estas iniciativas (138).

El concepto de “centrada en el paciente”, introducida por Enid Balint (139) en 1969, fija la noción de que cada paciente es único. En 1984, Lipkin et al. (140) consideraron al paciente como un ser humano singular, con su propia historia, y a la enfermedad como un componente de su dimensión biopsicosocial. Explican la relación entre el paciente y el médico.

Por su parte, Levenstein et al. (141), en 1986, presentan el método clínico centrado en el paciente, que se enfoca en la persona y no tanto en la enfermedad. De esta manera, se intenta equipararla a la del médico, que durante mucho tiempo había establecido los términos de la relación. Autoras y autores diversos han estado trabajando en el desarrollo de una relación médico-paciente más empática y menos desigual, con el propósito de hallar un rol más humanizado para los médicos. Esta iniciativa implica expandir la perspectiva clásica que se limita a la enfermedad.

Posteriormente, Mead y Bower (142) intentaron crear un marco conceptual inicial que estableciera cinco dimensiones de ACP: el "paciente como persona", la perspectiva biopsicosocial, la alianza terapéutica, las responsabilidades y el poder compartidos, y el "médico como persona".

No obstante, fue McWhinney (143) quien define el cuidado centrado en el paciente como la práctica que requiere que el médico se adentre en su mundo para observar la enfermedad desde su perspectiva. La idea de "ver la enfermedad a través de los ojos" es la que indica que para conseguir una atención "enfocada en la persona", no basta con perfeccionar el estilo individual de cada relación entre médico y paciente, sino que se necesita una transformación radical tanto del sistema sanitario en general como de las instituciones específicas.

The Picker-Commonwealth Program for Patient-Centered Care fue fundado en los Estados Unidos en 1987. El programa enfatiza que el paciente es el centro y la finalidad de una prestación de servicios sanitarios integrada, superando así al movimiento original de "atención centrada en el paciente", que se inicia como un replanteamiento de la interacción uno a uno entre médico y paciente (144).

No obstante, Lambert apunta en 1997 que el enfoque centrado en el paciente podría no ser suficiente, y que es necesario un enfoque centrado en la persona. El concepto de atención centrada en la persona (ACPe) es un desarrollo de la atención centrada en el paciente e incorpora la noción de "persona", proveniente de la filosofía y la teología, que se fija en lo que distingue a cada ser humano de los demás y de la totalidad de la realidad.

La crisis de los sistemas sanitarios tiene que ver con la nula personalización, lo cual ha desgastado, tanto a los propios profesionales de la salud, como a los pacientes. En cambio, el Modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) rechaza la idea de que el paciente sea un pasivo receptor de prestaciones, para resaltar su transformación en un activo colaborador con una experiencia específica gracias a su propia vivencia subjetiva. La modificación de la dirección en las instituciones de atención de la salud hacia los intereses de las personas se vuelve un elemento decisivo para sobrevivir. La ACPe no solo busca aumentar la satisfacción en estos, sino también estimular hospitales sostenibles para el futuro (145).

La ACP y la ACPe implican los valores de respeto, empatía, compromiso, comunicación, relación, toma de decisiones conjunta, atención coordinada, perspectiva holística y personalizada. A pesar de que los dos conceptos tienen muchas similitudes, sus propósitos son algo diferentes (146).

La ACP se propuso inicialmente para lograr distinguir al individuo singular, apartándose de la biomedicina paternalista. Por lo tanto, parece razonable que conceptos clave de la atención centrada en el paciente, como la comunicación, la empatía y el enfoque holístico, cobren mayor importancia. ACPe es una idea distinta que se desarrolla para enfocar menos en el papel del enfermo y más en la persona singular con un problema de salud o discapacidad.

Según esos autores, los conceptos son semejantes, pero distintos en un plano más profundo debido a sus diferentes propósitos. La ACP y la ACPe son dos opciones relevantes que tienen el potencial y la obligación de coexistir en el ámbito clínico. En la actualidad, se observa una tendencia a emplear la ACPe en vez de la ACP, con el objetivo de tratar al paciente como un individuo con deseos y necesidades más allá del punto de vista médico. Por esta razón, esta autora utiliza esta definición para su investigación.

El informe "Cruzando el abismo de calidad: un nuevo sistema de salud para el siglo XXI" del Instituto de Medicina estadounidense, publicado en 2001, sugirió seis metas: atención oportuna, centrada en la persona, eficaz, accesible, segura y eficiente. De esta manera, el concepto y la atención centrada en el individuo se fortalecieron y se convirtió en uno de los seis objetivos fundamentales para mejorar la calidad (147).

En el marco de la definición de ACPe, se encontraron tres elementos: la singularidad de los usuarios, la perspectiva holística que considera factores sociales, personales y ambientales, y el reconocimiento de la autonomía, o sea, el respeto por las personas y su capacidad para tomar decisiones.

En resumen, el modelo de atención ACPe incluye dos dimensiones distintas: la atención a los individuos y la creación de un ambiente positivo. La noción de ACPe es complicada y no resulta fácil de definir; en la bibliografía se describe de varias maneras, por ejemplo, como "comprender al paciente como un ser humano singular" o "ingresar al universo del paciente para observar su enfermedad desde su perspectiva".

Hoy en día, La Atención Centrada en la Persona (ACPe) se concibe como una entidad de notable complejidad, estructurada a través de múltiples dimensiones y componentes interconecta-

dos. Al respecto, Stewart y sus colaboradores identificaron seis elementos fundamentales que la articulan: la comprensión de la enfermedad y la experiencia que el individuo tiene de ella, la conceptualización de la persona de manera holística, el establecimiento de intereses comunes en la gestión clínica, la integración de la prevención y la promoción de la salud, el fortalecimiento de la relación médico-paciente, y el reconocimiento de las limitaciones y los recursos personales. Para fundamentar teóricamente esta profunda revolución clínica, la práctica médica contemporánea ha debido recurrir a las bases conceptuales de la filosofía. En este sentido, la convergencia entre la fenomenología médica de Drew Leder (17) y la medicina narrativa de Rita Charon (68) proveen el marco teórico necesario para transformar el rol tradicional del paciente en el de un colaborador activo; un viraje alterno al modelo clásico desafiando las estructuras vigentes en el diseño de las políticas públicas de salud.

Bajo esta premisa, la comprensión del paciente en calidad de colaborador exige, de manera preliminar, un análisis sobre cómo el individuo experimenta su propia corporeidad durante el proceso de enfermar. La fenomenología, en tanto corriente filosófica orientada al estudio de la experiencia vivida tal como se presenta en la conciencia, ofrece herramientas fundamentales para este abordaje.

Es en este campo donde Leder acuña el concepto de «desaparición corpórea» (*bodily dys-appearance*), el cual resulta crucial para la práctica clínica. En un estado de salud normativo, el cuerpo opera de forma biológicamente transparente o invisible, de modo que las funciones orgánicas cotidianas, como la respiración o la marcha, no demandan una atención consciente, actuando simplemente como un medio inconsciente de interacción con el entorno (17).

No obstante, ante la irrupción del dolor o la patología, este equilibrio se fractura y da paso a la *dys-appearance* —donde el prefijo *dys* alude explícitamente a una disfunción o dificultad—. De este modo, el cuerpo enfermo o lesionado adquiere una presencia hiperbólica, irrumpiendo en la cotidianidad del sujeto y transformándose en una barrera ajena y doliente que reclama atención médica inmediata.

El cuerpo enfermo no es más el fondo oculto de nuestras acciones, sino el primer plano que aprisiona nuestra existencia. El modelo biomédico tradicional comete el error de tratar esta

disfunción solo desde la Körper (el cuerpo físico, anatómico, que se puede medir en un laboratorio). Leder sugiere que la medicina debe ocuparse de la **Leib** (la corporalidad vivida, la subjetividad encarnada) (17).

Cuando un médico comprende la **Leib**, entiende que el paciente no solamente sufre una alteración en sus niveles de glucosa, sino también una fractura en su manera de vivir el mundo. Es precisamente esta condición de experto en sí mismo lo que permite al paciente ser un colaborador: el médico tiene el conocimiento técnico acerca de la estructura, mientras que el paciente tiene el conocimiento soberano de la vivencia (17).

La medicina narrativa de Rita Charon nos brinda la herramienta para llevar a cabo en la consulta esa comprensión, pues la fenomenología nos asiste para entender cómo el paciente vive su enfermedad. Charon caracteriza la medicina narrativa como una práctica clínica que se fortalece a través de habilidades narrativas: la habilidad de comprender, interpretar, conmoverse y reaccionar ante las historias de enfermedad de los pacientes (67).

El modelo actual funciona bajo lo que Charon llama un "interrogatorio dirigido". El médico, para encajar la narración en un algoritmo de diagnóstico, busca síntomas clave y silencia deliberadamente las "desviaciones" que el paciente procura introducir. Esto destruye la narrativa del individuo. Charon sugiere lo opuesto: la competencia narrativa posibilita que el médico escuche la historia del paciente como un texto complejo, repleto de metáforas, silencios y temporalidades desarticuladas. La enfermedad no es solamente un conjunto de síntomas, sino una alteración del tejido vital del sujeto (52).

Cuando se aplica esta perspectiva, el acto clínico se transforma en un proceso de co-creación. El diagnóstico y el plan de tratamiento no son documentos escritos unilateralmente, sino que se elaboran en colaboración. El paciente proporciona la narración de su biografía, que incluye sus temores, sus valores y sus redes de apoyo; el médico aporta la narrativa de la fisiopatología. El tratamiento se convierte en significativo y, por lo tanto, verdaderamente eficaz únicamente mediante esta colaboración narrativa (48).

Tabla 4. Comparación entre el Modelo de Atención centrado en el paciente y el modelo centrado en la persona

Criterio	Modelo Centrado en el Paciente (MCP)	Modelo Centrado en la Persona (MCO)
Foco Principal	La condición médica, los síntomas y las preferencias del individuo en relación con su enfermedad.	La biografía completa del individuo, sus valores, su proyecto de vida y su bienestar integral.
Definición del Sujeto	Un receptor de atención con un rol activo en la toma de decisiones sobre su salud.	Un ser humano holístico (físico, mental, social y espiritual) en constante evolución.
Eje de la Relación	Cooperación clínica y consentimiento informado.	Vínculo terapéutico continuo, empatía y respeto a la dignidad inherente.
Temporalidad	Tiende a fragmentarse por episodios de enfermedad o consultas específicas.	Continuo a lo largo de la vida, priorizando la prevención y el desarrollo del potencial de salud.
Rol del Entorno	La familia se considera un soporte para el cumplimiento del tratamiento.	La familia y la comunidad son coprotagonistas esenciales del ecosistema de cuidado.
Meta Asistencial	Manejo efectivo de la enfermedad, adherencia al tratamiento y satisfacción del paciente.	Co-creación de una vida plena y con sentido, respetando la autonomía moral del individuo.

Elaboración propia con base en (134)

El término de Atención Centrada en la Persona (ACP) es un concepto que resulta complicado y desafiante de definir. Se ha caracterizado en la literatura de diferentes formas, como "en-

tender al paciente como una persona única" o "ingresar al mundo del paciente para observar la enfermedad desde su perspectiva" (148). Actualmente se tiende a considerar la ACP como algo mucho más complejo con múltiples componentes y dimensiones, específicamente seis componentes interconectados:

- a. la enfermedad y la experiencia de enfermedad,
- b. la persona como un todo,
- c. intereses comunes en materia de gestión,
- d. prevención y promoción de la salud,
- e. relación médico-paciente y
- f. conocer limitaciones y recursos personales (149).

Más tarde, Mead y Bower intentaron definir un marco conceptual inicial al determinar cinco dimensiones de ACP: la perspectiva biopsicosocial (PBPS), el "paciente-como-persona" (PCP), la "alianza terapéutica" (AT), el "médico-como-persona" (MCP) y el "poder y responsabilidad compartidos" (PRC) (150).

La ACP es actualmente reconocida como un elemento esencial en la atención y formación médica, con numerosas ventajas. Esto es cierto no solo para la Medicina en general, sino que lo es aún más para la Medicina Familiar y Comunitaria, donde la ACP constituye un elemento fundamental de la especialidad. No es posible imaginar un ejercicio adecuado de esta especialidad si no se enfoca en los individuos.

Sabiendo lo relevante que es la ACP en el terreno de la atención primaria (AP), sería muy provechoso crear una herramienta que le permita al médico verificar si su actuación está enfocada en el individuo. Sería beneficioso para identificar problemas en la relación médico-paciente, evaluar la capacidad de los médicos para empoderar a sus pacientes, entender cómo ciertos factores afectan o no el nivel de ACP de su práctica e incluso influir en la capacitación misma de los profesionales, dirigiéndola hacia una atención genuinamente centrada en el individuo.

A pesar de que la ACP es esencial en numerosas especialidades médicas y, en particular, un pilar fundamental de la Medicina Familiar, no existe una definición clara y acordada de ella. A

pesar de que los médicos de familia tienen una noción general acerca de lo que es la ACP, el hecho de que sea extremadamente compleja, abarque muchos aspectos y su valoración varíe dependiendo del médico, sumado a la dificultad para distinguirla de las competencias propias de la medicina familiar, hace muy difícil llegar a una definición común (151).

En la revisión de Lévesque (152) con respecto a los instrumentos que ya existen para valorar las características propias de la Atención Primaria de Salud (APS), se reconocieron como esenciales: la accesibilidad al sistema, el seguimiento del cuidado, la comunicación entre personas, el respeto y la calidad técnica de los cuidados médicos. No obstante, otras características de la APS, como la atención a la familia, la sensibilidad cultural, la equidad y el cuidado integral hacia el individuo, no fueron apreciadas por las herramientas analizadas en esa revisión.

La autovaloración de los médicos sobre su práctica puede ser muy útil, a pesar de que la mayoría de las investigaciones han evidenciado que el éxito está más vinculado con lo que percibe el paciente que con lo que perciben los doctores. Una atención médica centrada en el individuo brinda muchas ventajas, evidenciadas en una gran cantidad de investigaciones.

Los programas de ACP han conseguido reducir las complicaciones y mejorar el control de la diabetes, e incluso ajustar los objetivos del tratamiento a las características individuales del paciente y su entorno. Esta optimización en el control a través del ACP también puede ser aplicada a otras enfermedades crónicas, como la hipertensión arterial, el síndrome depresivo o la hipercolesterolemia.

Es importante considerar que los resultados por perfiles pueden no ser representativos debido a que la mayoría de los grupos contaban con un número bajo de participantes. La información más importante proviene de los perfiles de los miembros de los grupos de comunicación y tutores, quienes consideraron que la relación entre el médico y el paciente, la toma de decisiones en conjunto y el enfoque integral son aspectos fundamentales (147).

Por otro lado, la gran diversidad de información proporcionada por los jóvenes MF sugiere que la ACP es probablemente un componente de un proceso de maduración profesional que se vuelve más relevante con la experiencia. Sin embargo, la meta no ha sido la de diferenciar

entre los perfiles, sino reunir información de varios perfiles de MF para tratar de impedir que elementos significativos de la ACP quedaran fuera del estudio. Entre los aspectos que podrían considerarse esenciales para la ACP, destacan el respeto, la atención integral, el enfoque biopsicosocial, la autonomía del paciente y su participación en la toma de decisiones.

4.2. Transformación del Modelo de Atención Actual

La secretaria de la OMS, en el año 2016, en su informe sobre el Marco de servicios sanitarios integrados y centrados en la persona, menciona que la atención centrada en el individuo es una manera de comprender y practicar la atención médica que toma de forma consciente las perspectivas de los pacientes, sus cuidadores, sus familias y las comunidades como beneficiarios de sistemas sanitarios que generen confianza, estén organizados según las necesidades integrales del sujeto y respeten sus preferencias (153).

La atención centrada en el individuo no solo exige que los individuos reciban la información y el soporte necesarios para participar activamente en su cuidado y tomar determinaciones, sino también que los cuidadores sean capaces de rendir al máximo en un entorno laboral favorable.

La atención centrada en la persona se origina en el cuidado de los ancianos y evoluciona con el modelo de atención centrada en la persona dentro del marco del cuidado de la demencia. La importancia de sentirse valorado y reconocido a través de relaciones satisfactorias constituye un fundamento teórico en el cuidado de personas mayores (154).

Resumiendo, la perspectiva de atención centrada en la persona las coloca en el centro, teniendo en cuenta su contexto, su historia personal, su familia y sus puntos fuertes y débiles. Además, significa dejar de observar al paciente desde un enfoque pasivo en un sistema de salud hacia otro modelo en el que el paciente es un componente activo en su atención y toma de decisiones.

No obstante, es fundamental subrayar que llevar a cabo la atención centrada en la persona no equivale a renunciar a los propósitos de la atención centrada en el paciente, ya que esta última se expande y se extiende al tener en cuenta toda la vida del paciente (144).

La atención centrada en la persona requiere que los individuos obtengan la información y el apoyo necesarios para tomar decisiones, así como para intervenir en su propia atención. También sugiere que los cuidadores trabajen al máximo dentro de un ambiente laboral positivo (147). Esta atención es mucho más integral que la planteada por Stewart, ya que este último se centra en la enfermedad.

Un consenso científico importante es la definición de la OMS, que sostiene que la atención centrada en el individuo es la base de todas las demás dimensiones, que incluyen: la intervención basada en evidencia científica, la organización del servicio, el equipo, la interdisciplinariedad y el entorno (153).

Hay que recordar que la persona debe ser el foco y que sus decisiones, elecciones y preferencias deben ser respetadas en todo momento, al mismo tiempo que hay que ajustar a las personas al centro. Es decir, también es fundamental hallar un marco técnico y una definición que hagan posible optimizar el modelo de atención a través de la administración organizacional.

Al enfocarse la atención en empoderar al individuo, se avanza en compartir el poder en la relación clínica, dejando atrás el control único de los profesionales de la salud, quienes tienen que comprender a las personas al mismo tiempo que entienden la enfermedad.

El individuo se vuelve el foco principal de la atención, con más derechos para demandar niveles determinados de calidad en el servicio, acceder a más información y participar en las decisiones sobre su salud. Por eso, los programas de atención centrada en el individuo requieren una transformación total de la cultura organizacional; su éxito está condicionado a la participación activa de todos los departamentos (tanto clínicos como administrativos) y las personas de todos los niveles (incluyendo médicos, enfermeros, técnicos, etcétera).

La atención centrada en la persona y el modelo de cuidados basado en esta se sustentan en 7 principios fundamentales los cuales son apropiados en esta investigación:

- **Principio de autonomía.** Hace referencia a los derechos fundamentales de las personas, con derecho a tomar sus propias decisiones y al control de su vida.
- **Principio de participación.** Este principio se refiere a las distintas circunstancias de dependencia o fragilidad que pueden surgir y busca garantizar el derecho a participar

ininterrumpidamente en la vida diaria, así como disfrutar de las relaciones sociales. Por ende, no está dirigido únicamente a los individuos, sino también a sus familias o allegados, quienes tienen la posibilidad de estar presentes y participar en las decisiones que impacten el desarrollo de la vida diaria.

- **Principio de integralidad.** Todos los seres humanos son seres multidimensionales, por lo que los cuidados que reciben deben de englobar aspectos biológicos, psicológicos y sociales.
- **Principio de individualidad e intimidad.** Todos tienen los mismos derechos y obligaciones, sin embargo, cada uno de nosotros es diferente del resto en términos de preferencias y necesidades. Es fundamental que la gente que esté en hospitales, residencias o pisos tutelados, entre otros lugares, tenga acceso a una privacidad e intimidad adecuadas, aunque no viva en sus viviendas.
- **Principio de integración social.** Los seres humanos son seres sociables por naturaleza, lo que explica que, a pesar de estar incapacitados, frágiles o en situación de dependencia, deben preservar las relaciones sociales.
- **Principio de independencia y bienestar.** Todas las personas han de tener acceso a programas informativos-formativos, dirigidos a la prevención o el agravamiento de la dependencia, la mejora de su bienestar y la promoción de su autonomía.
- **Principio de continuidad de cuidados.** Todas las personas que se encuentren en un centro por situación de fragilidad o dependencia tienen derecho a recibir unos cuidados continuados y de calidad, que se adapten a las circunstancias y las características de cada momento (134).

El contraste entre el Modelo Centrado en la Persona (nutrido por Leder y Charon) y el modelo hegemónico actual es radical y puede estructurarse en tres dimensiones clave:

La dimensión epistemológica que transforma la idea de lo que es el saber médico, que deja de ser solamente lo objetivable, cuantificable y estadístico, propio de una mala interpretación de la Medicina Basada en la Evidencia, como única forma válida de conocimiento. Se pasa a un modelo ACP / Narrativo, que admite una epistemología dual. El doctor es un especial-

ista en la enfermedad (*disease*), pero el paciente es el único que tiene conocimiento de su padecimiento (*illness*).

También cambia la dimensión del funcionamiento de la consulta. La cooperación se hace horizontal (22). Además, hay que cambiar la velocidad y la fragmentación de la consulta. Se le brinda atención al paciente de manera aislada (el nefrólogo observa los riñones, el cardiólogo, el corazón) en consultas que duran entre 10 y 15 minutos y en las cuales el médico se dedica más a observar la pantalla del ordenador que la mirada del paciente. El Modelo ACP / Narrativo propicia el progreso de la integridad del conocimiento mediante la escucha reflexiva. Se considera al paciente como un todo indivisible. La escucha activa reemplaza el *check-list* de síntomas, posibilitando que surja el sentido del sufrimiento (48).

La dimensión del propósito terapéutico también cambia; en lugar de tener como objetivo exclusivo la restauración de la normalidad biológica o la sanación técnica, a través de la normalización de los parámetros del laboratorio, se busca también el bienestar existencial del individuo. Por lo tanto, se pasa a un modelo cuyo propósito es ayudar al paciente a recuperar el control de su vida (empoderamiento) y asistirlo en la reconstrucción de su proyecto vital, aunque no sea posible una curación biológica (como ocurre con enfermedades terminales o crónicas) (48).

Aunque es común que los discursos institucionales actuales incluyan la expresión "Atención Centrada en el Paciente", se observa una distancia entre lo teórico y lo práctico en las políticas públicas y de gestión. La lógica del gerencialismo y el neoliberalismo sanitario rige las políticas sanitarias actuales. Los sistemas de salud se evalúan según los estándares de eficiencia del mercado: rendimiento por hora, relación entre costos y beneficios de los insumos, ocupación de camas y disminución del tiempo que toma una consulta.

La provisión de servicios médicos integrales y enfocados en la persona dependerá de lo que ofrezcan los sistemas sanitarios, especialmente la calidad, la accesibilidad y la disponibilidad del personal y de los servicios sanitarios. Las acciones requeridas para asegurar un acceso justo al personal de salud competente y motivado en el marco de un sistema de salud que funcione con total eficacia se definen en el proyecto mundial sobre recursos humanos para la salud.

En este contexto, se ha intentado establecer conexiones claras entre el marco de servicios de salud integrados y centrados en el individuo y la estrategia global, sobre todo ajustando los marcos de inversión en recursos humanos para la salud a las necesidades futuras de los sistemas sanitarios a nivel global y nacional (20)

Los hospitales deben asumir el desplazamiento del anterior paradigma y tener en cuenta la experiencia del paciente como un factor fundamental para establecer la calidad de la atención clínica, además de la seguridad del paciente, el compromiso de todos los grupos interesados en la organización y la efectividad del tratamiento. Esto es esencial para promover una cultura de mejora continua de la calidad asistencial que se enfoque en complacer a las personas y sus familias, por lo cual su puesta en marcha es importante.

La medicina narrativa necesita tiempo. No obstante, las políticas públicas de financiamiento castigan el tiempo invertido en escuchar y recompensan la cantidad de pacientes atendidos. Los protocolos estrictos y las guías de práctica clínica obligatorias tienen como objetivo unificar la atención para disminuir gastos y minimizar los riesgos legales. Esto brinda seguridad, pero supone que todos los cuerpos (*Körper*) son iguales, lo cual elimina del todo la unicidad de la experiencia (*Leib*) de cada individuo (52).

Las historias clínicas electrónicas contemporáneas están creadas para la facturación, auditoría y recolección de datos duros, no para almacenar narraciones. Los sistemas de salud han eliminado de manera sistemática el espacio para las narrativas subjetivas del paciente. Por eso, con el fin de que el paciente pueda ser un colaborador auténtico, es necesario que las políticas públicas cambien de una administración basada en la realización de actos médicos a otra que se fundamente en el valor que los individuos perciben. Esto supone una redefinición de los indicadores de calidad de los sistemas sanitarios, incorporando métricas que midan la compasión, el respeto a la autonomía y la toma de decisiones conjunta.

Los modelos centrados en la persona han tenido un desarrollo a través de los años, pero su esencia se ha mantenido; pueden ser redescubiertos en diversos enfoques alternativos del Proceso Salud Enfermedad Atención Cuidados, algunos de ellos con una evolución más reciente. Los autores seleccionaron de manera aleatoria los ejemplos que se describen

brevemente a continuación, debido a su relevancia en el campo académico y asistencial de nuestra especialidad.

Para la mayoría de los médicos de familia, el MCCP (Método Clínico Centrado en el Paciente) puede ser considerado el modelo más relevante, puesto que fue desarrollado por Ian McWhinney en el *Center for Studies in Family Medicine de la University of Western Ontario* (UWO), bajo la escuela canadiense de medicina familiar. El modelo centrado en el paciente es el marco de referencia, y MCCP es la manera de ponerlo en práctica (138).

Este logró expandirse e implantarse, tanto en el sector de investigación y asistencia como en el entorno académico de pregrado y posgrado, dentro del área especializada. Ha establecido una forma de practicar la medicina familiar, porque toma en consideración, además de los aspectos biomédicos durante la consulta, la experiencia humana de enfermar y los aspectos subjetivos que se dan en la relación entre el médico y el paciente. Fue un precursor al introducir que el paciente participe activamente en las decisiones. El médico intenta realizar una doble tarea: entender al paciente y entender su enfermedad. De esa comprensión surge la habilidad de gestionar al "paciente con su enfermedad" y todo lo que esta significa para él. Uno de sus fines es entender el mal y, si es posible, identificar la enfermedad. El MCCP abarca una serie de elementos simultáneos, cualitativos e interactivos que consiguen robustecer el vínculo entre médico, paciente y familia, optimizando la calidad del cuidado y los resultados clínicos.

Históricamente, los desarrolladores del Modelo de Cuidado Centrado en la Persona (MCCP) propusieron una guía metodológica estructurada originalmente en torno a seis componentes. Con el devenir del tiempo y la evolución conceptual del modelo, dichos elementos experimentaron una reconfiguración y síntesis teórica, consolidándose en los cuatro componentes fundamentales que rigen la práctica contemporánea: la exploración de la salud, la enfermedad y la dolencia; la comprensión integral de la persona; el establecimiento de un campo común respecto al tratamiento; y el reforzamiento continuo de la relación entre el médico y el paciente.

Es imperativo precisar que la exclusión de los dos componentes de la versión primigenia (la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, el uso realista del tiempo y los recursos) no implica su desaparición del entramado clínico. Por el contrario, en la propuesta actual, ambos elementos han sido reinterpretados y asimilados como dimensiones constitutivas del contexto global indispensable para la viabilidad y ejecución transversal de todo el MCCP.

Hay que resaltar que el paciente es quien proporciona la mayor cantidad de información posible, entre lo cual se incluye la manifestación de sus sentimientos. El médico las recibe a través de habilidades esenciales: escuchar activamente y responder a señales verbales y no verbales, lo que le facilita profundizar su conocimiento sobre la enfermedad.

Como se ha visto, el MCCP es un concepto organizador, una estructura que humaniza las prácticas sanitarias y vincula un grupo de instrumentos para la práctica asistencial en atención primaria. En cada cita médica, sus partes interactúan y se ensamblan de manera singular entre sí, con la retroalimentación que proviene de la continuidad de los cuidados de salud ofrecidos.

El término acogimiento es esencial en este contexto. Constituido como eje transversal en la Estrategia de Salud Familiar y Comunitaria (ESFyC) que el Ministerio de Salud de Argentina estableció hace unos años, y siendo una de las directrices éticas y políticas más relevantes desde hace décadas de la Política Nacional de Humanización del Sistema Único de Salud en Brasil, por ejemplo (138).

Este modelo se basa en dos supuestos: el entorno de las prácticas de los servicios sanitarios es multidisciplinario y la atención siempre se desarrolla en relación con otros, ya sean pacientes o trabajadores, lo que requiere establecer conexiones entre los miembros del equipo de salud y la población que requiere cuidados. Se involucra de esta manera a todos los participantes y a todo el PSEAC, lo que supone relaciones intersectoriales, simétricas, horizontales y participativas.

Una de sus cualidades es que la responsabilidad de los trabajadores y los equipos sanitarios con respecto a los pacientes, desde el primer contacto hasta que se resuelve el problema, es fundamental. Además, supone escuchar atentamente el sufrimiento del paciente, tomando en

cuenta sus inquietudes en cada fase y esforzándose por entender la complejidad de la solicitud, así como asegurar que los cuidados sanitarios sean integrales, resolutivos y constantes.

Son exactamente estas cualidades las que transforman la humanización y el mejoramiento de la calidad en el modelo de atención, convirtiéndose así en una estrategia que redirige la demanda de atención. Esto puede tener un impacto importante, también, en la optimización de recursos y en el fortalecimiento de las relaciones entre los equipos médicos y sus pacientes.

La clínica ampliada también contribuye a la corriente de salud colectiva, debido a muchos referentes de su historia y su modelo de pensamiento que indicaban la urgencia de reformar la clínica moderna. Ellos proponían un cambio radical del enfoque que se había puesto históricamente sobre la enfermedad para enfocarse en el sujeto, portador de una enfermedad y no solo de un caso. La propuesta tiene como objetivo ayudar a afrontar la complejidad de los individuos y la diversidad de problemas sanitarios actuales en el tratamiento del PSAEC.

Franco Basaglia (1924-1980), psiquiatra de Italia, consolidó algunos planteamientos al establecer que la clínica se convierte en una clínica del sujeto, reformulada y expandida, donde esa reproducción social del paciente abarca una combinación de actividades políticas, gerenciales, de promoción y de asistencia sanitaria.

Esta clínica necesita una perspectiva comunicativa que incorpore la escucha atenta y la exploración cada caso en particular, y trabajo en equipo, basado en la transdisciplinariedad, la articulación entre el grupo clínico de referencia y la ayuda especializada matricial. La meta es ampliar el objeto de conocimiento y la intervención clínica (sin alterarlo), integrando al sujeto y a su contexto como elementos de estudio y prácticas asistenciales e incluyendo la dimensión relacional en el trabajo vinculado con la salud.

Las mismas enfermedades tienen un impacto distinto de acuerdo con la historia, el entorno y los recursos subjetivos y materiales de cada individuo (el "código postal" que finalmente determina sus condiciones de vida). El manejo del PSEAC y los servicios de salud deberían funcionar con la plasticidad necesaria para reflejar estas condiciones y cambios.

Las decisiones médicas deberían ser tomadas de manera conjunta entre el paciente y el profesional. Considerando la evidencia clínica más actual y de mejor calidad (respecto a los beneficios y riesgos), la propia capacidad o pericia del profesional, las preferencias del paciente, así como su entorno socioeconómico, cultural, científico-asistencial y familiar (138).

El proceso de toma de decisiones compartidas (TDC) es aquel en el que los pacientes y los médicos cooperan para lograr decisiones médicas fundamentadas en la evidencia. El profesional de la salud proporciona al paciente información individualizada acerca de la situación en cuestión, planteando las diversas opciones posibles y explicando el rango de resultados para cada una de ellas según la mejor evidencia existente, así como la incertidumbre que pueda surgir en relación a dichas cuestiones. Por su parte, el paciente comunica sus valores y preferencias (incluyendo temores, expectativas y creencias), para luego decidir junto a su médico teniendo en cuenta tanto el contexto específico del paciente como el sistema sanitario.

Este procedimiento se traduce en una intervención complicada que necesita, para ser llevada a cabo, de un plan multimodal con el fin de producir transformaciones culturales en los médicos profesionales, los pacientes y las mismas instituciones sanitarias. Para llevar a cabo su implementación en el consultorio, se necesita más de una cita para finalizar los pasos que conlleva el procedimiento:

- Identificar el punto de decisión claro.
- Brindar información acerca del problema y las diferentes opciones para abordarlo.
- Obtener la perspectiva del paciente.
- Guiar al paciente hacia la decisión.
- Evaluar si el paciente está cómodo con la decisión final.

Es importante que recordemos que la comunicación de riesgos y la clarificación de valores son dos aspectos fundamentales en este proceso de TDC. La primera se debate en base a la evidencia existente acerca de los riesgos y las ventajas de la intervención analizada. Es importante tener presente que hay diversas herramientas de soporte (información balanceada y dosificada, lenguaje claro, escucha activa, gráficos descriptivos) que hacen más fácil esta etapa, lo cual mejora la comunicación y el entendimiento por parte del paciente.

La segunda propone una conversación abierta y honesta acerca de las inquietudes, creencias, expectativas y temores del paciente y su familia con respecto a la intervención mencionada, estableciendo así un modelo colaborativo de relación entre el médico y el paciente (en contraste con el modelo paternalista). Las estrategias que fomentan la TDC son ventajosas para los pacientes (mejoran su participación, confianza y satisfacción), para los profesionales de la salud (refuerzan la comunicación y las relaciones) y para los sistemas sanitarios (disminuyen costos, litigiosidad y variabilidad).

La Organización Mundial de Médicos de Familia (WONCA) ha descrito esta acción como el procedimiento para reconocer a los pacientes que corren el riesgo de "sobremedicalización", con el objetivo de protegerlos de otras intervenciones médicas invasivas y proponerles acciones éticamente permitidas. Se trata de un conjunto de intervenciones que previenen o disminuyen los efectos de llevar a cabo acciones innecesarias o excesivas del sistema sanitario (diagnósticas, terapéuticas, curativas o preventivas), con el objetivo de evitar la medicalización cotidiana debido al abuso en las definiciones de las palabras: enfermedad, factor de riesgo y salud.

Desde que fue reformulado en la medicina preventiva, este término se ha difundido tanto que desde mediados de 2020 ha sido incluido como término MeSH (*Medical Subject Headings*) por la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos.

Varios equipos de trabajo en distintos países se enfocaron y especializaron en el asunto del empleo innecesario de intervenciones sanitarias, utilizando enfoques desde una variedad de puntos de vista. Algunos de ellos se centraron en asuntos más técnicos, basándose en la evidencia científica existente para ofrecer recomendaciones del tipo "no hacer". Esto lo hicieron teniendo en cuenta las consecuencias y el alcance de los errores en las pruebas diagnósticas (falsos positivos), los fallos en los pronósticos o hallazgos histológicos que son correctos, pero no van a tener un desarrollo clínico invasivo (sobrediagnósticos) y la eficacia, efectividad y/o eficiencia muy baja o nula de algunos procedimientos (evaluación de tecnologías sanitarias).

En cuanto a otros grupos, se enfocaron en la medicalización desde lo que ellos consideran como mercantilización del sistema de salud, lo cual implica intereses diferentes a los de los pacientes, y analizaron las intervenciones desde esa perspectiva, con un enfoque político, económico y social.

Para que las prácticas en salud sean humanizadas, es necesario tener en cuenta a cada individuo como un sujeto de derechos y vinculado con todas las dimensiones que influyen y alteran su existencia, viéndolo dentro del marco social e histórico en el que se desarrolla. Es imprescindible que volvamos a concebir la enfermedad y la atención como sucesos estructurales presentes en todas las sociedades, que reflejan tanto fenómenos clínicos y epidemiológicos como las circunstancias culturales, económicas y sociales que determinan y afectan sus diversas maneras de enfermarse, curarse y fallecer.

Como profesionales de la salud, implementar cualquiera de estos modelos implica enfrentar un reto significativo y complicado: una transformación de mentalidad. Es necesario entender el empoderamiento del paciente, participando de las "relaciones de poder" que tienen lugar de manera implícita entre el médico y el paciente, y aceptando la nueva orientación que estas relaciones seguirán.

Los modelos de atención centrados en la persona, junto con las herramientas complementarias mencionadas anteriormente, constituyen una postura frente a la tendencia cada vez mayor de despersonalización y reduccionismo que enfrenta la medicina en sus diferentes especialidades. Estos se proponen como opciones legítimas para tratar el PSEAC con un enfoque que vuelva a poner de relieve la relevancia de la relación y comunicación entre médico y paciente, abordando tanto la enfermedad como la dolencia, y además situando el proceso en el contexto de cada uno de los actores.

No es un detalle menor que estos modelos exigen del profesional una sólida convicción y autoconocimiento para determinar cuándo y cómo comprometerse más allá de las cuestiones puramente clínicas.

Por lo tanto, aunque para muchos la medicina familiar se define únicamente en términos del MCCP, hay que afirmar que todos somos seres humanos y, de acuerdo a nuestras realidades, necesitamos regular nuestras fuerzas para enfrentar la longitudinalidad e integralidad de nuestra práctica.

Tabla 5. Cuadro comparativo entre los campos y/o áreas de acción propuestos para los diferentes modelos de atención

Campo de acción	MCCP método clínico centrado en el paciente	Acogimiento	Clínica ampliada	TDC toma de decisiones compartidas	P4: prevención cuaternaria
Exploración enfermedad y dolencia	X	X	X	X	
Evaluación contexto	X	X	X	X	X
Establecimiento de campo común	X			X	X
Fortalecimiento de la relación MP	X		X	X	
Involucramiento transdisciplinario		X	X		
Fortalecimiento por longitudinalidad	X	X	X	X	X
Gestión de recursos	X	X	X	X	X
Escucha activa	X	X	X	X	X
Auto involucramiento		X		X	

Tomado de (138)

4.3. Hacia una Medicina Humanizada

El "humanismo del médico" es una postura que, mediante las humanidades, se ocupa de los seres humanos y posibilita el seguimiento familiar de una vida auténtica y con raíces. El término "familiar" hace referencia, en particular, a que el doctor trate al paciente como le gustaría que se tratara a un familiar suyo y que emplee términos comprensibles, evitando en lo posible la utilización de tecnicismos.

Asimismo, cuando un paciente enfermo visita al médico, espera que este se preocupe por su enfermedad, muestre interés en sus preguntas y temores, y le brinde el tiempo necesario para asegurarse de que está recibiendo la atención adecuada. Los conocimientos técnicos nos enseñan cómo llevar a cabo tareas y qué es lo que podemos lograr; el componente humano plantea interrogantes sobre por qué realizamos las cosas, cuál es el objetivo de nuestras acciones y qué significan. Los pacientes que padecen buscan que sus médicos comprendan su sufrimiento desde una perspectiva multidimensional. El dolor tiene un aspecto físico que puede ser causado por una alteración orgánica, pero también tiene un componente económico, social, espiritual y psicológico (155).

Para comprender a este individuo y la totalidad multidimensional de su sufrimiento, es preciso que escuchemos su historia y entendamos cómo se ramifica en otros ámbitos de su vida. Que los médicos vivencien pronto este acontecimiento significativo durante su formación y que sean capaces de identificar cuándo su yo interior ha estado en contacto con el de otra persona es crucial. El médico que tenga interés en escuchar al paciente es el único que podrá entender mejor su sufrimiento. La anamnesis, en esta Medicina Humanista que se enfoca en entender mejor el sufrimiento del paciente, se basa en escuchar activamente.

¿Cómo adquirimos el aprendizaje de escuchar? No hallaremos la respuesta en las técnicas que los manuales médicos describen. El primer paso debe ser mostrar interés por los demás. Martin Buber explica de manera brillante que las relaciones humanas pueden ser de dos tipos: a) objetivas, cuando nos proponemos sacarles provecho y las empleamos como un medio para alcanzar nuestros objetivos; y b) personales, cuando consideramos a los otros en su totalidad, identificando sus deseos y su personalidad (63).

Para fomentar nuestro interés en escuchar a nuestros pacientes, sería esencial mantener una relación "Yo-Tú" con ellos. Hoy en día, el propósito principal de las Facultades de Medicina es preparar a los alumnos para que obtengan una buena calificación en el examen; por lo tanto, se les enseña sobre enfermedades y no sobre enfermos. Esto implica que todavía hoy no es raro que algunos médicos vean a sus pacientes no como seres humanos (con sentimientos, con una familia, con un plan de vida individual), sino más bien como un grupo de órganos y enfermedades.

Los médicos, igual que cualquier persona, aprenden a escuchar desde una edad temprana, cuando se relacionan con sus seres más cercanos y amigos. De todas estas vivencias emerge un individuo que muestra interés por la vida, por las alegrías, las penas y las incertidumbres que nos acompañan a todos de forma inevitable en nuestras experiencias. El médico que alimenta esta curiosidad y la perfecciona con la cultura se transforma en un oyente perfecto, porque cada paciente que lo consulta le mostrará una parte más de su vida. ¿De qué manera debería ser la terapia en la medicina humanista si la escucha es el eje central del interrogatorio clínico o anamnesis?

Desde tiempos antiguos, incluso cuando nuestra capacidad técnica era muy restringida, se mantiene vigente que una palabra sabia o apropiada, en el momento adecuado, puede mitigar gran parte del sufrimiento. El poder de orientar a nuestros pacientes sin interés propio, tanto en lo que respecta al tratamiento que deben seguir como a su comportamiento y acciones, es una potente herramienta terapéutica. La habilidad de dar consejos se adquiere con la experiencia que solo da la vida. Así pues, la escucha y el asesoramiento, además del examen físico y de los tratamientos avanzados que hoy en día tenemos a disposición, le dan un carácter humano a los saberes técnicos que nuestros pacientes también requieren sin lugar a dudas.

El "yo", que consiste en la preocupación solamente por la enfermedad desde el punto de vista biológico, se convierte en el "tú" cuando escuchamos y aconsejamos, lo cual rescata a la medicina de su materialidad pura. La antropología, la psicología, la lingüística y las teorías de comunicación, entre otras ciencias, han proporcionado una clave: el fundamento de toda humanidad es la palabra, el hecho de ser sujetos que se comunican y emplean un sistema

complejo de signos y señales con significado e interpretables. Por lo tanto, humanizar es tratar a los demás, sin importar las circunstancias, dentro del ciclo de una comunicación asistencial completa y adecuada.

En consecuencia, la humanización de la medicina, y en términos más generales, de la salud, solo puede comprenderse desde un punto de vista relacional. No es un concepto abstracto, sino una cualidad que surge en el marco de las relaciones sociales que se dan en los campos de la salud y las profesiones. Se basa en las particularidades propias de ser humano.

La falta de humanidad se manifiesta en algunas elecciones profesionales que no tienen la ética necesaria: decidir no tener un paciente a cargo, enfocarse únicamente en una parte del diagnóstico o tratamiento debido a la superespecialización médica y utilizar procedimientos costosos que a menudo son invasivos, dolorosos o inadecuados. Un principio deontológico esencial es que un paciente no debe ser visto como un objeto jamás. La eliminación o el reemplazo de la palabra en la intervención médica han tenido un efecto negativo sobre la relación médico-paciente. Los instantes de conexión y encuentro se han ido reduciendo progresivamente, y las variables antropológicas que tradicionalmente definían la enfermedad están desapareciendo.

Hoy en día, estamos presenciando una transformación epistemológica en la que la tecnología ha reemplazado considerablemente el juicio clínico (que se define por la mezcla de conocimiento científico, experiencia y relación interpersonal). En simultáneo, se evidencia una mercantilización en la administración de los sistemas de atención, tanto públicos como privados, que demanda rendimiento, eficacia y optimización de recursos. Por lo tanto, los médicos se ven obligados a atender o asistir a más pacientes de los que las buenas prácticas médicas aconsejarían.

Los pacientes, convertidos en usuarios, no tienen el derecho de seleccionar a un profesional para que los asista de manera libre, sino que deben aceptar al contratado y no saben si será la misma persona quien lo atenderá en la próxima consulta.

La asimetría inherente a la relación médico-paciente durante el proceso de enfermedad exacerba la condición de vulnerabilidad y fragilidad del individuo afectado, lo que vuelve

imperativo que el personal sanitario esté plenamente capacitado para preservar la dignidad humana en cada interacción.

Desde esta perspectiva, la dimensión ética y humanística de la práctica clínica, resulta insustituible y debe manifestarse a través de la observación atenta, el diálogo asertivo, la empatía, la escucha activa y la sensibilidad ante el sufrimiento ajeno. La ausencia de estas competencias relacionales favorece procesos de deshumanización y despersonalización institucional, cuyas repercusiones más habituales incluyen la cosificación del paciente, quien pierde su singularidad biográfica para ser reducido a un mero indicador clínico o número de cama; la dispatía, entendida como el sufrimiento psíquico derivado del distanciamiento afectivo y la frialdad del equipo asistencial; la quiebra en los canales de comunicación e interrelación interna del personal de salud; y la vulneración de los derechos fundamentales del enfermo, lo que restringe su autonomía, privacidad y sistema de valores, llegando en casos extremos a la negación de sus legítimas decisiones terapéuticas.

Con el propósito de mitigar estos efectos adversos y garantizar la excelencia asistencial, los diferentes sistemas de salud han implementado directrices estratégicas orientadas a consolidar la humanización de la práctica médica. Estas propuestas se articulan en torno a ejes fundamentales como la atención formalmente centrada en la persona, la optimización de la calidad del trato interpersonal, el suministro de información clínica oportuna y suficiente, y el empleo de una comunicación comprensible y accesible.

Estos modelos promueven la construcción de entornos basados en la confianza y la seguridad del paciente, la garantía de la continuidad asistencial en los distintos niveles de atención, la mejora de la accesibilidad tanto interna como externa a los servicios, y la adecuación del confort ambiental de las instalaciones sanitarias como un componente del bienestar integral (147).

En esencia, "humanizar" es un asunto ético que está relacionado con los valores y la búsqueda del bienestar de la persona a la que se le brinda atención. Humanizar el vínculo asistencial implica emplear la técnica para combatir las adversidades de la vida, incorporando a esta los valores y actitudes auténticamente humanos, es decir, en consonancia con la dignidad humana. La dignidad está relacionada con el respeto, la autoestima, la autonomía personal (o

sea, la habilidad de tomar decisiones por uno mismo), el reconocimiento y la consideración. Se refiere al mérito y al valor que posee cada ser humano.

¿La medicina es una ciencia o un arte? ¿Es una compañía humanística con un elemento científico o es, por el contrario, una empresa científica con un elemento humanístico? La gente generalmente va a la medicina cuando se siente mal, ha tenido una lesión o tiene alguna discapacidad física o mental. Por su parte, la medicina trata de encontrar la causa del problema asumiendo que puede hallarla en un órgano o miembro enfermo o dañado. En ese caso, la medicina se esfuerza por sanar el problema y lograr que el paciente vuelva a su estado anterior de bienestar y funcionamiento normal.

No obstante, el paciente no suele mostrarle al médico el órgano que tiene enfermo, aun cuando sepa o sospeche que esa es la razón de su malestar; más allá de la simple curación, lo que busca el paciente es comprensión y compasión.

Los pacientes le exponen al médico sus dolencias y heridas como seres humanos; es decir, aquello que viven de manera más directa a nivel subjetivo y lo que normalmente los lleva a buscar alivio. Se muestran a sí mismos como personas y son exactamente esos individuos quienes deben ser el punto de inicio del cuidado y la cura. Los propósitos de la medicina fueron establecidos por el equipo de expertos del Hastings Center, y es apropiado tenerlos en cuenta para estos fines.

1. La prevención de las enfermedades y lesiones y la promoción y conservación de la salud.
2. El alivio del dolor y del sufrimiento causados por la enfermedad.
3. La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.

Como se mencionó previamente, la humanización de la atención médica implica no reducir ni identificar al paciente solo con su enfermedad, sino reconocerlo como un ser humano que tiene sus propios deseos, expectativas, preferencias e historia; a quien tenemos que ayudar a recuperar su dimensión personal y relacional. En el ámbito clínico, es necesario ser compasivos, corteses, piadosos y tiernos con los pacientes y sus familiares, así como con los colegas y los administradores.

La relación entre el doctor y el paciente no debe ser la de un observador alejado con un objeto a conocer (el cuerpo enfermo), sino la de dos individuos, un "yo" y un "tú", que se encuentran en una atmósfera de compañerismo, en la que el enfermo busca y recibe ayuda. Es un encuentro de personas, cada una de las cuales trae consigo su propia historia. El respeto por la dignidad del paciente es el fundamento de la humanización del cuidado.

Para evitar o disminuir la deshumanización, es esencial que los pacientes, los cuidadores y el personal sanitario mantengan una comunicación apropiada. Cuando la curación no es posible y los tratamientos médicos brindan escasos beneficios, el bienestar del paciente tiene que ser uno de los objetivos fundamentales. La dolencia tiene la capacidad de provocar dolor físico y angustia a nivel psicológico, pero muchas veces es el sufrimiento en el plano psíquico lo que más agobia al enfermo y a sus familiares.

Pequeños gestos de generosidad, como la empatía, pueden mitigar el sufrimiento psicológico y la dignidad disminuida por el proceso de enfermedad. Un enfoque humanista de la atención médica puede contribuir a disminuir los fallos médicos, optimizar el resultado para los pacientes, acortar la duración promedio de la hospitalización y fomentar un estado de bienestar. Sin embargo, no se puede establecer una atención humanizada genuina si no existe una comunicación efectiva entre los pacientes y el personal clínico, aunque todos los demás aspectos estén presentes.

El interés de las organizaciones internacionales competentes en la materia demuestra lo importantes que son los derechos de los pacientes en las relaciones clínicas y asistenciales: OMS, ONU, UE, UNESCO, entre otras. El "Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos humanos y la biomedicina" ha tenido una importancia particular (156) para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, desarrollado después en España como ley básica 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley estipuló, además de otros derechos, el derecho del paciente a decidir sobre su asistencia, a dar su consentimiento informado y a elegir al médico y al centro; también incluyó el derecho a acceder a informes médicos, certificados y la historia clínica.

Asimismo, la ley establece los deberes profesionales en cuanto a la dignidad del paciente y el trato confidencial, humano y respetuoso que se le debe brindar (157).

La Ley 41/2002, al igual que otras regulaciones médicas de carácter internacional, proporciona soporte y apoyo legal a la tradición ética, holística, individual y humanista que se manifiesta en el "Juramento Hipocrático", que los médicos continúan realizando solemnemente en su ceremonia de graduación. Efectivamente, la tradición médica occidental continúa sosteniendo, con más o menos fuerza, los valores y el humanismo que caracterizaban a la medicina hipocrática de Grecia en el siglo IV d. C.

La visión mecanicista del mundo, que comenzó en el Renacimiento, ha llevado a un desarrollo científico y tecnológico que ha requerido que los médicos tengan un nivel de especialización elevado en las últimas décadas para poder tratar enfermedades hasta ese momento intratables. Sin embargo, esto ha cambiado considerablemente la manera tradicional de concebir la profesión médica y ha perjudicado la relación entre el médico y el paciente.

Como respuesta necesaria a esta actitud dañina, se ha creado en la isla griega de Cos el "**Hippocratic Movement International**" del Dr. Nikos Kostanos, que se ha expandido rápidamente y con gran éxito. Su objetivo es modernizar la filosofía hipocrática para fomentar tanto la excelencia en las técnicas médicas científicas como una atención humana superior hacia los pacientes. De acuerdo con sus fundadores, estos principios humanistas abarcan, por un lado, la compasión (ponerse en el lugar del paciente), el compromiso (no suspender los cuidados de manera arbitraria) y el conocimiento (dominar la técnica y la ciencia médica); por otro lado, incluyen la humanidad (acercamiento personal y afectivo), la humildad (aprender a partir de las equivocaciones) y la honestidad (sinceridad y honradez) (138).

Utilizar los métodos narrativo y fenomenológico en la Atención Centrada en la Persona no es un capricho estético o una actividad poética para el campo de la medicina, sino que es una exigencia tanto terapéutica como democrática. El dolor y la enfermedad separan al ser humano, rompen su identidad y lo sumergen en el silencio de la desaparecida. En su afán de objetividad, el modelo biomédico tradicional tiende a acentuar este aislamiento al quitarle al paciente su voz y su capacidad de actuar.

Filósofos de la clínica como Drew Leder (17) y Rita Charon (48) nos recuerdan que la sanación ocurre en el espacio intersubjetivo que se genera cuando dos seres humanos se reconocen mutuamente. El paciente no es un problema matemático por resolver, sino una historia viviente que busca ser escuchada e integrada.

Para cambiar este rumbo, se necesita un acto de valentía tanto política como académica. Supone modificar la educación médica para formar a los profesionales en habilidades narrativas y fenomenológicas, así como cambiar drásticamente las políticas públicas para que estas no antepongan el tiempo al sentimiento de compasión. Solo podremos pasar de una industria enfocada en la enfermedad a una auténtica cultura de salud y cuidado cuando el sistema sanitario comprenda que el paciente no es el objetivo de la medicina, sino su colaborador principal (158).

Aunque existe un acuerdo acerca de la relevancia de la bioética, su incorporación total en la medicina familiar se enfrenta a varios obstáculos. La deliberación ética y la comunicación profunda, que son esenciales para una toma de decisiones compartida eficaz, pueden verse obstaculizadas por las presiones asistenciales, que suelen restringir el tiempo disponible por consulta. La falta de recursos en ciertos sistemas sanitarios puede generar conflictos de justicia distributiva que son complicados de solucionar a nivel individual. La diversidad cultural en aumento entre los grupos poblacionales atendidos requiere una formación y reflexión constantes sobre la forma de implementar los principios bioéticos con sensibilidad y respeto en distintos contextos culturales, sin imponer valores (159).

También han surgido nuevos y complejos retos éticos en relación con la privacidad, la equidad en el acceso, la responsabilidad y la relación entre médico y paciente debido a las nuevas tecnologías médicas, como la telemedicina, la inteligencia artificial en el diagnóstico o la genética predictiva. Los médicos de familia deben estar preparados para enfrentarlos (160).

La formación continua en bioética debe estar siempre presente en la vida profesional de los médicos de familia. Esto incluye no solo la actualización de los conocimientos, sino también el desarrollo de habilidades prácticas para deliberar éticamente y comunicarse en circunstancias difíciles. La creación de espacios permanentes para discutir dilemas éticos entre compañeros,

la supervisión ética y la investigación en bioética aplicada a la atención primaria son perspectivas que pueden elevar tanto las competencias éticas de los profesionales como el grado de ética en la atención.

La bioética no es un añadido de la medicina familiar, sino su base moral y el guía fundamental para llevar a cabo una práctica clínica humanizada y de calidad. Cuando se asimilan y se aplican de manera constante, los principios de justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía permiten que el médico familiar lidere la complejidad de la atención médica contemporánea con integridad y compasión (161).

La integración efectiva de la bioética en la formación y en la práctica diaria mejora la calidad de las decisiones clínicas y los resultados para los pacientes. Además, ayuda a construir un sistema de salud más equitativo, respetuoso y enfocado en las necesidades genuinas de la gente, al mismo tiempo que fortalece la confianza en la profesión médica. Dado que la medicina familiar es intrínsecamente relacional y está comprometida con el cuidado integral durante todo el ciclo de vida, tiene la responsabilidad de guiar con su ejemplo en la promoción y aplicación de una práctica médica ética y profundamente humana (158).

Uno de los hallazgos más relevantes de las investigaciones sobre la ACP en el cuidado paliativo, y que se puede extender a otros contextos, tiene que ver con reconocer al paciente como un individuo único con necesidades específicas. Esto es particularmente importante en las etapas finales de la vida, cuando es crucial adaptar el tratamiento a factores como la edad, la cultura, la religión o las características cambiantes de la enfermedad. La participación del paciente en la toma de decisiones y la creación conjunta de planes de atención se presentan como elementos fundamentales para una ACP eficaz (162).

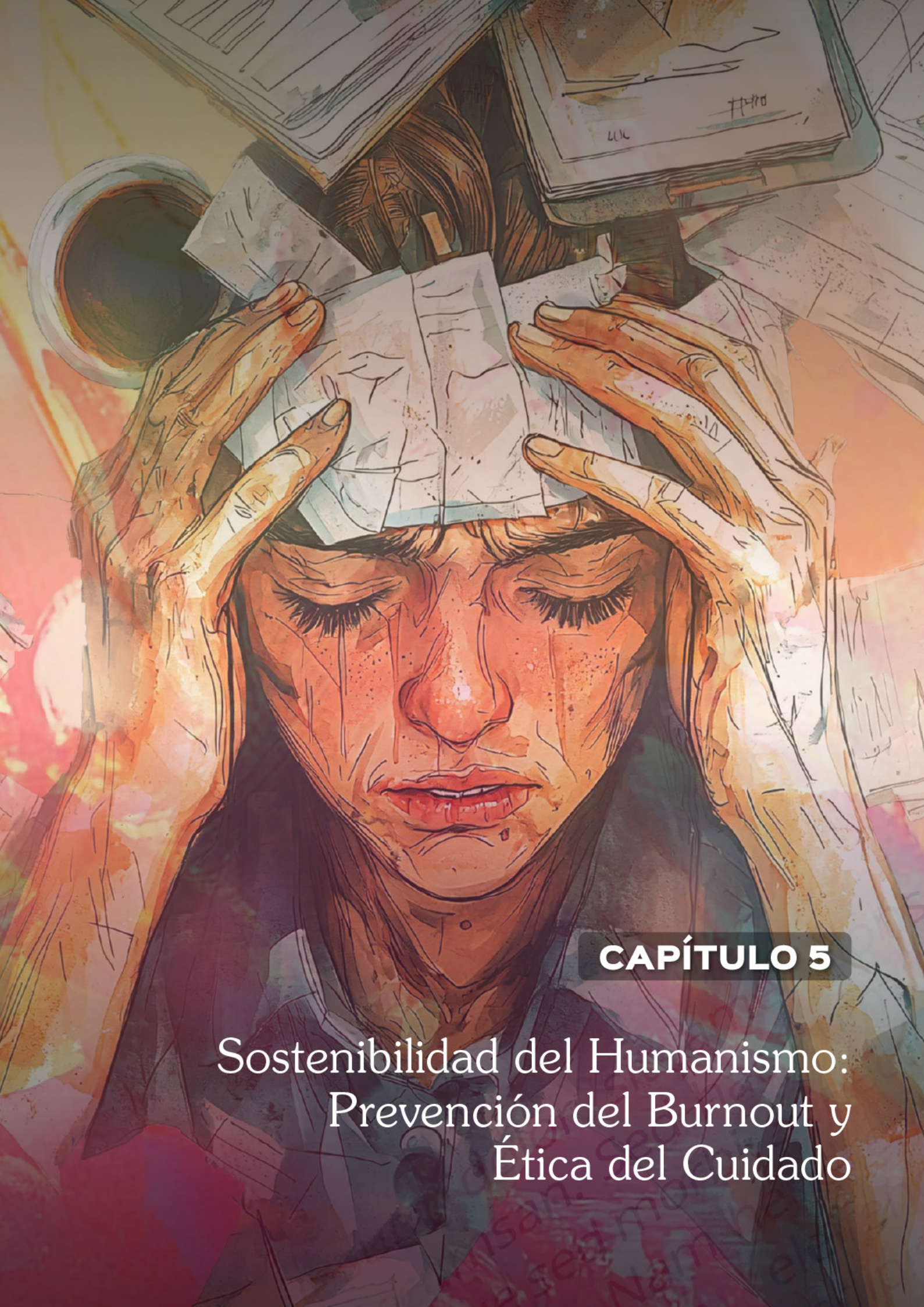
También se pone de manifiesto la relevancia del papel del personal médico en este proceso. A causa de que su trabajo es emocionalmente exigente, los profesionales de CP son particularmente propensos al síndrome de burnout. En este sentido, su capacitación debe abarcar no solamente habilidades técnicas, sino también competencias de relación interpersonal, gestión emocional y tácticas de autocuidado, para asegurar una atención humanizada y mantener su salud mental.

Bajo esta perspectiva, resulta evidente que la consolidación de la Atención Centrada en la Persona (ACP) no puede depender únicamente de voluntades individuales, sino que requiere la activación de estrategias institucionales profundas que sostengan y legitimen esta mirada. La viabilidad de este enfoque transformador se halla indisolublemente ligada a la creación de condiciones estructurales sólidas, tales como políticas de coordinación efectivas entre los distintos niveles asistenciales, un respaldo organizacional auténtico, protocolos de actuación nítidos y un compromiso permanente con la capacitación del personal. Estas condiciones no son meros complementos, sino los cimientos indispensables sobre los cuales se edifica una praxis clínica respetuosa y humana.

En este entramado de reformas, emerge también una valiosa reflexión en torno a las herramientas de evaluación, específicamente los PROMs y PCOMs, concebidos como instrumentos clave para capturar de manera estandarizada la voz y la vivencia del paciente. Sin embargo, cuando nos situamos en el sensible escenario de los cuidados paliativos, el desafío metodológico se vuelve mayor; para que dicha captación sea verdaderamente fiel a la realidad del individuo, es imperativo trascender la mera aplicación de formatos e iniciar procesos rigurosos de validación cultural, funcional y lingüística, enriqueciendo además este análisis cuantitativo con enfoques cualitativos que rescaten los matices de la experiencia subjetiva.

De este modo, se comprende que la ACP no debe ser un ideal confinado al encuentro privado entre el profesional y el enfermo, sino un principio transversal que impregne las políticas públicas, la cultura de las instituciones y la propia arquitectura del sistema de salud. La optimización de este paradigma exige, en última instancia, una mirada interprofesional y multisectorial en la que converjan armónicamente las dimensiones clínica, organizativa y familiar, asumiendo el compromiso colectivo de cultivar modelos de atención que no solo se fundamenten en la mejor evidencia científica, sino que también devuelvan a la práctica sanitaria sus valores más esenciales: la dignidad, la participación y la equidad.

A pesar de los avances conceptuales de los últimos años, la incorporación exitosa de la ACP en los cuidados paliativos, sigue enfrentando desafíos complicados.



CAPÍTULO 5

Sostenibilidad del Humanismo: Prevención del Burnout y Ética del Cuidado

CAPÍTULO 5.

SOSTENIBILIDAD DEL HUMANISMO: PREVENCIÓN DEL BURNOUT Y ÉTICA DEL CUIDADO

Carlos René Jarrín Beltrán, Yanelis Suárez Angerí, Alicia Gabriela Cercado Mancero,
Tamara García Hernández, Yanedsy Díaz Amador, Wilian Lazaro Pérez López y
William Pérez García.

5.1. El humanismo en la medicina

El humanismo en la medicina comprende todo el entramado de valores, actitudes y prácticas que avivan una genuina vocación de servicio, la cual impulsa a contemplar al paciente, no como un sujeto de estudio, sino como un semejante atrapado en el sufrimiento por lo que acude en busca de alivio. En este intercambio, dimensiones como el afecto, el apoyo, el respeto y la solidaridad, emergen como los pilares fundamentales que humanizan el trato y que, de manera simultánea, facilitan la mayor cooperación posible por parte del enfermo, permitiendo conocerlo con mayor profundidad para brindarle una ayuda más certera (163).

Para entender el alcance de este concepto, conviene recordar que el humanismo ha transitado por diversas interpretaciones a lo largo de la historia. Hacia mediados del siglo XV, el término aludía directamente a quienes cultivaban y transmitían saberes ligados a la gramática, la retórica, la poesía, la historia y la filosofía moral; una noción que rescataba el sentido de la *humanitas* clásica, equivalente a la *paideia* griega, es decir, la educación integral y la formación profunda del ser humano.

Esta herencia cultural caló hondo en la medicina, al punto de que el pensamiento renacentista en este campo quedó fielmente reflejado en las célebres sentencias de José Letamendi a finales del siglo XIX: «el que sólo sabe de medicina, ni medicina sabe», y «el médico que a la vez no es filósofo, no es ni siquiera médico» (164). Estas máximas han consolidado la convicción de que el médico humanista es aquel que expande su horizonte a través del cultivo de las artes, la literatura y aquellas ciencias que enriquecen el espíritu (165).

A pesar de que el núcleo del humanismo médico se halla inscrito desde la antigüedad en el juramento y los textos del *Corpus* Hipocrático, la contemporaneidad respira un aire diferente.

Se constata con preocupación que, en los últimos años, un gran sector de los profesionales de la medicina, ha desdibujado esa identidad humanista milenaria, siendo percibidos, hoy en día, como simples técnicos enfocados en el beneficio económico y el prestigio profesional; figuras adheridas rígidamente al modelo racional cientificista, distanciadas de la sensibilidad humana esencial (166).

Este fenómeno cobró fuerza tras la eclosión científica y tecnológica de la primera mitad del siglo XX, periodo en el que la masificación de la medicina, ligada a las dinámicas de la modernización global, provocó una fractura profunda en el vínculo entre el médico y el paciente, alterando una forma de relacionarse que afectó no solo a la profesión, sino a la sociedad en su conjunto.

Frente a este escenario, se ha despertado en épocas recientes un renovado interés por retornar al humanismo médico como la respuesta idónea a las transformaciones de los sistemas de salud. Existe una alarma legítima entre los facultativos, al confrontar las dinámicas de su práctica diaria, donde la presencia invasiva de la tecnología y la pérdida de autonomía de los enfermos, se presentan como las constantes.

La dependencia indiscriminada de las herramientas tecnológicas, como único recurso diagnóstico, tiende a desplazar el encuentro humano, reduciendo la experiencia a la presencia de una enfermedad abstracta, en lugar de un enfermo concreto. De este modo, la mirada moderna corre el riesgo de relegar a un segundo plano la identidad de la persona que sufre, concentrándose, de manera exclusiva, en el abordaje de síntomas y la prescripción de fármacos.

Ciertamente, no se trata de negar el valor de la tecnología, ya integrada de forma definitiva en la enseñanza y la práctica clínica, como un recurso indispensable para alcanzar diagnósticos precisos y tratamientos con un sólido rigor científico. El verdadero desafío radica en recordar que el acto médico es, ante todo, un ejercicio humanístico, cimentado en una insustituible relación de confianza mutua, cuyas dimensiones humanas y espirituales deben ser atendidas.

A la par de la desmedida tecnificación, la vulneración de la autonomía del paciente se revela como otra señal de deshumanización, pues se despoja al enfermo de su rol como protagonista

de su propio destino, al excluirlo de aquellas decisiones donde se pone en juego su existencia misma. Rescatar esta autonomía, implica restituirle el derecho a elegir a su médico tratante, a decidir sobre sus tiempos de hospitalización o cirugía, y a ser informado con transparencia respecto a su diagnóstico, la naturaleza de su tratamiento y el pronóstico de su condición.

En este proceso de restauración conceptual y ética, los médicos dedicados a la docencia deben asumir una responsabilidad mayúscula: deben encarnar una conducta de profundo respeto hacia el paciente, sus familiares, sus colegas y todo el equipo de salud, conscientes de que los médicos jóvenes construyen su identidad profesional reflejándose en el espejo de sus maestros.

El horizonte formativo de los educadores en salud, debe orientarse, de forma perentoria, hacia la inculcación de aquellos valores que, desde tiempos inmemoriales, han revestido de dignidad el acto médico: el afecto, el apoyo, el respeto y la solidaridad. El desafío contemporáneo no radica en rechazar la tecnología, sino en amalgamarla, armónicamente, con una praxis clínica gobernada por los principios éticos, que siempre han regido, y deberían seguir rigiendo, la conducta profesional.

A pesar del vertiginoso desarrollo tecnológico en los sistemas de salud, el vínculo humano sigue constituyendo el núcleo inalterable de la práctica asistencial. No obstante, la acumulación exponencial de información técnica ha provocado que los planes de estudio se recarguen, de manera casi exclusiva, en los contenidos teórico-prácticos del saber hacer, del cuándo y del cómo intervenir.

Existe, por tanto, una evidente deuda con la formación humanística en las facultades de medicina, lo cual entorpece la adquisición de las habilidades comunicativas indispensables para interactuar con el paciente y su entorno, al tiempo que limita la capacidad de comprender el proceso salud-enfermedad en toda su complejidad multidimensional; un fenómeno que termina por impactar desfavorablemente en la calidad de la asistencia diaria.

Históricamente, el acto de sentarse junto al lecho del enfermo, protegerlo de los riesgos conocidos y acompañarlo con paciencia en su transición hacia la curación o la muerte configuró, en los albores de la medicina, la denominada fase de compañía. Hoy se reconoce que

el humanismo y la ética no son adornos discursivos, sino condiciones indispensables para el desarrollo exitoso de la misión preventiva, curativa y de rehabilitación, que descansa sobre los hombros del equipo de salud (167).

El encuentro clínico, entonces, se revela como una relación interpersonal con profundas connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas, que sirve de base a toda gestión sanitaria. Desde sus orígenes, la práctica médica ha estado ligada, indisolublemente, a la comunicación y al despliegue de las habilidades clínicas; una interacción verdaderamente compleja, donde convergen componentes de carácter económico, profesional, jurídico, psicológico, moral y estético.

Sin embargo, el advenimiento de la industrialización acelerada, el crecimiento de las megaciudades y la consecuente institucionalización y centralización de los servicios de salud, redujeron, de forma notable, la profundidad de este intercambio. El profesional asimiló una tecnificación que, al ser erróneamente integrada, condujo a la falsa premisa de que los objetivos de la medicina eran solo resolver las anomalías detectadas por sofisticados equipos de diagnóstico.

Esta reducción conceptual provocó una involución en la idea del hombre, quien pasó a ser asumido como un mero conjunto de órganos interconectados, marcando así la primera crisis del humanismo en la profesión médica. Proliferaron, entonces, las especialidades, y se instauró un modelo relacional despersonalizado y fragmentado, donde el médico tecnificado, pero deshumanizado, se convirtió en lo opuesto al médico de familia.

Las cruentas realidades del mundo actual, exhiben a un profesional sometido con frecuencia a las implacables leyes del mercado, en un entorno que prioriza la información sobre la formación, la técnica sobre la compasión, la instrucción sobre la educación y la destreza sobre la sensibilidad. El sistema egresa profesionales cada vez más actualizados, pero menos compasivos; más técnicos, pero menos involucrados; más entrenados, pero menos disponibles; más equipados, pero menos integrales; en suma, profesionales más automatizados, pero menos humanizados, permanentemente ocupados, aunque distantes del sentido del sacrificio. Esta desconexión configura la segunda crisis del humanismo médico.

Para superar esta situación, la medicina debe dirigir su mirada hacia la realidad emocional de quienes buscan ayuda. El enfermo no es solo un cuerpo disfuncional; habitualmente, experimenta el temor ante la muerte, la angustia frente a lo desconocido, la hostilidad ante el infortunio y una constante necesidad de afecto. El médico tiene la responsabilidad de derribar las barreras que lo distancian de esa realidad, asumiendo el antiguo precepto de que, aunque todos podemos saber hablar, es necesario cultivar la virtud de saber escuchar (168).

La tradición clínica siempre ha ensalzado la figura del profesional y de la enfermera empáticos y atentos, capaces tanto de escuchar como de hacerse oír. Esto exige transitar hacia una atención centrada en la relación, reconociendo que la calidad del vínculo es, en sí misma, un factor terapéutico crucial en la evolución de la enfermedad. De ahí la urgencia de incorporar en la formación médica herramientas de la inteligencia emocional, especialmente el autoconocimiento, la empatía y la escucha activa (68).

En su quehacer cotidiano, el profesional sanitario debe obrar con una sólida certidumbre moral frente al sujeto sufriente; de lo contrario, se desvirtúa el sentido de su profesión y se reduce a un operario técnico encargado de reparar un engranaje biológico defectuoso. El ser humano trasciende la biología: es también razón, autoconciencia, voluntad y afectividad. Ignorar esta subjetividad inherente es la causa de muchos de los errores e insuficiencias de la asistencia contemporánea (169).

Los profesionales de la salud tienen la obligación moral de ampliar su óptica, descubriendo el sufrimiento allí donde se origine para emplear todos los medios disponibles en su alivio, contemplando al hombre en su integralidad (71). Urge, por ende, salvar el vínculo clínico rescatando el humanismo de la más humana de las profesiones, un esfuerzo que requiere no solo de voluntad política, sino de reformas estructurales en la enseñanza y del florecimiento de una auténtica ética de las virtudes.

Ciertamente, el humanismo es un concepto polisémico que ha adoptado múltiples vertientes a lo largo de la historia, desde los estudios clásicos y la filología grecorromana hasta sus vertientes seculares, religiosas, marxistas o cristianas; no obstante, su acepción más trascendente lo define como una doctrina o actitud vital fundada en una concepción integradora de los

valores humanos. En el ámbito académico universitario, comúnmente se comete el error de reducir el humanismo a la mera enseñanza de asignaturas humanísticas o al interés superficial por la cultura (170).

En el vasto universo de las corrientes humanistas, la medicina no es una invitada externa, sino un habitante natural. Dado que la medicina se ocupa del ser humano en su totalidad e integridad, quien acude al médico para resguardar su bien máspreciado, la vida, ambas categorías son conceptualmente inseparables. Intentar «agregar» las humanidades como un injerto artificial en la medicina, puede provocar el efecto paradójico de deshumanizarla, al validar implícitamente la idea de que se trata de dos dimensiones originalmente disociadas (171).

Desde la perspectiva epistemológica de Georges Canguilhem, el conocimiento médico debe fundarse en la concepción del paciente, en estrecha relación con su medio vital (172). Al examinar el encuentro clínico, ya sea en la consulta o en el espacio hospitalario, se identifican las posturas del médico y del enfermo, cuyos propósitos u objetivos esperados entran a menudo en un conflicto, sutilizado por dos enfoques: el balance versus la restauración.

El paciente acude a la consulta persiguiendo la restauración total y la solución definitiva a un sufrimiento específico, como la abolición del dolor, el cese de la disnea o la recuperación de la marcha, ansiando retornar al estado de bienestar previo a la enfermedad. El enfermo anhela recuperar la biografía que la dolencia interrumpió; el médico, por el contrario, comprende, o debería comprender, que los procesos de salud y enfermedad constituyen dinámicas sin retorno que, con frecuencia, exigen la aceptación de una nueva realidad y la habituación a tratamientos prolongados.

Por consiguiente, la labor del clínico debe orientarse hacia la búsqueda de la mejor opción posible, que devuelva el balance adecuado para preservar la dignidad y la calidad de vida del individuo. El motivo de consulta es el eje fundamental sobre el cual se debe construir ese equilibrio. En este escenario, los profesionales se enfrentan, de continuo, con la queja (el síntoma) y la aceptación, entendiendo esta última, como la medida en que el problema altera la existencia del paciente y la urgencia con la que se requiere una solución (173).

Al estructurar el diagnóstico y el tratamiento, se configura una relación de emisor y receptor, donde el enfermo suele hallarse en una evidente situación de desventaja. La bidireccionalidad inicial del motivo de consulta, corre el riesgo de transformarse en un modelo jerárquico, donde la autoridad médica ejerce un poder revestido de rigor científico; un estatus de dominación que, en contrapartida, le impone altísimas responsabilidades axiológicas ante la vida humana (14).

Para ejercer un humanismo auténtico y consustancial a la práctica médica, esta debe cimentarse, en un orden cronológico y de trascendencia, sobre dos pilares fundamentales: una comunicación verdadera y una interpretación apropiada. La comunicación tiene que ser plenamente bidireccional, horizontal y comprensible en todos sus niveles, asegurando que el paciente percibe con claridad que está siendo escuchado y comprendido en su padecer. Por su parte, la interpretación debe trascender la semiología clínica tradicional, para convertirse en un ejercicio de diagnóstico integral, social, familiar, contextual y emocional, que permita vislumbrar el panorama completo y el porvenir de ese ser sufriente.

Una vez consolidados estos dos fundamentos, el rigor científico de la medicina adquiere una dimensión superior, transformando la deliberación diagnóstica y terapéutica en un encuentro de iguales; un intercambio genuino entre seres humanos que comparten sus vivencias, saberes y percepciones en torno al verdadero «otro».

Como corolario, la relación del médico y el paciente debe ir mucho más allá del simple acto médico y de la prescripción de medicamentos o tratamientos. Se debe profundizar en la formación médica, alrededor de la comunicación definida dentro de la intersubjetividad, y de la interpretación, más allá del ámbito puramente clínico del diagnóstico.

Esta evolución conceptual dialoga de forma directa con la historia de la profesión. Fue en el último tercio del siglo XIX, cuando se desarrolló la especialización médica, ausente en los siglos anteriores. Los médicos dejaron de ser profesionales capaces de atender cualquier situación, para dedicarse a las enfermedades que afectaban a un aparato determinado o un tejido específico. En otras ocasiones, disponían de una capacidad técnica que les permitía realizar procedimientos, como los quirúrgicos, que no eran del conocimiento general. Un

efecto colateral, y en ocasiones indeseable, fue la aparición del especialismo, motivo de larga controversia durante el pasado siglo (174).

Bajo esta perspectiva, la superespecialización supuso un arma de doble filo, al permitir la atención de cuadros médicos complejos e inusuales, pero con una atención excesiva en el proceso biológico, alterado con el riesgo de la pérdida de la consideración humanística del paciente.

En la segunda mitad del siglo XX, el gran desarrollo tecnológico aplicado a la medicina supuso un avance sustancial en la precisión de los procedimientos diagnósticos y una eficacia marcada en la terapéutica. No obstante, esta situación tuvo también un efecto indeseado ya que generó la tentación en algunos sectores que la tecnología resolvería todos los problemas, lo que conllevaría el riesgo de convertir a los médicos en mecánicos más familiarizados con las máquinas que con los pacientes (175).

Debe recordarse, en cualquier caso, cómo ambos contribuyeron de forma muy relevante a la disponibilidad de métodos diagnósticos precisos, al avance de la cirugía en todos sus ámbitos y al desarrollo de una farmacoterapia eficaz y segura. Más recientemente, el desarrollo de las comunicaciones telemáticas, la digitalización y el acceso a la información de forma masiva han mejorado de forma sustancial las posibilidades de actuación y la eficacia del acto médico.

Como no podría ser de otra manera, estos avances revolucionarios en menos de un siglo han comportado conflictos éticos en la aplicación de tales conocimientos. Al mismo tiempo, han supuesto un cambio importante en la relación médico-paciente, con un modelo de atención claramente distinto del que la sociedad occidental practicó durante siglos. Asimismo, ha generado una preocupación sobre cómo esta nueva práctica médica con su elevado componente tecnológico podría afectar al tradicional humanismo asociado a ella.

Frente a esta encrucijada, Oseguera (164) considera al humanismo médico como «todo el conjunto de valores, actitudes y prácticas que promueven una auténtica vocación de servicio y dan lugar a considerar al paciente como un semejante que sufre y solicita alivio. Los aspectos

más significativos que promueven el humanismo en el trato con los pacientes son el afecto, el apoyo, el respeto y la solidaridad».

Es en este sentido, que se invoca el riesgo de que la tecnología contribuya a la pérdida de esos valores y habilidades, dentro de lo que se ha definido como deshumanización. Sin embargo, sería un error atribuir la causa del proceso de deshumanización asistencial, a la aplicación de los avances tecnológicos. Existen otros factores que pueden contribuir a esta pérdida, como el enfrentamiento entre algunas culturas empresariales y las asistenciales, y una confianza excesiva en la tecnología que algunos pacientes anteponen a los propios profesionales sanitarios (176).

Tampoco ayudan a la humanización de la medicina, aspectos organizativos e institucionales que conllevan una falta de atención individualizada en los centros, con frecuencia, debida a las cargas de trabajo excesivas y la consiguiente pérdida de motivación en algunos profesionales. Con frecuencia, la formación de los profesionales se resiente de una atención superior a las competencias técnicas y la superespecialización, que puede olvidar la atención humanista. Su consecuencia potencial es que muchos médicos tienen como prioridad verificar las hipótesis a través de la contundencia tecnológica de la imagen en ausencia de una anamnesis y exploración física pertinentes y correctas (177).

Esta desconexión nos invita a reflexionar sobre el origen mismo de este enfoque: es difícil establecer cuándo se inicia la práctica del humanismo médico dentro de la actividad profesional de los médicos. Para algunos aparece cuando los médicos incluyen el deseo de aliviar el sufrimiento humano más allá del deseo exclusivo de curar la enfermedad, por lo que sería consustancial a la actividad médica como mínimo desde Hipócrates.

En el entorno contemporáneo, la práctica de un adecuado humanismo médico precisa la consideración de los elementos culturales, las creencias ideológicas, las concepciones religiosas y los valores sociales que conforman la personalidad del paciente y la forma de considerar su propia vida. Permitiría una actitud respetuosa y comprensiva ante su enfermedad y la petición de asistencia médica.

En esta acepción, la humanización de la medicina ha de facilitar una actitud empática hacia las personalidades y la construcción de una relación médico-paciente adecuada, que asegure una transferencia mutua de información en el acto médico basada en la confianza. Esta ha de facilitar la aceptación de las decisiones profesionales del médico, al convencerse el paciente de que se respetan sus creencias personales, así como su visión del proceso de enfermar.

Trágicamente, esta situación deshumanizante ha constituido la base de la actuación médica. Entre otros factores, la tecnificación de muchos actos médicos, tanto diagnósticos como terapéuticos, ha desplazado la confianza del paciente, del médico a la tecnología.

En este siglo, el acceso masivo a la información médica por medios telemáticos puede llegar a una confrontación entre el supuesto conocimiento que los pacientes adquieren y la información que los médicos les trasladan como consecuencia de su actuación profesional. Esta situación puede amenazar la confianza en el médico y deteriorar la relación médico paciente.

Aún más, la práctica de la medicina en equipo y el acceso no autorizado a los documentos clínicos del paciente representan conflictos éticos potenciales que necesitan ser manejados apropiadamente para proteger la confidencialidad de la información médica. La atención telemática se ha vuelto común en los años recientes, y sobre todo desde la crisis de la COVID-19.

En estas condiciones, el médico atiende al paciente por vía telefónica o a través de una conexión informática. Cuando no son aceptadas por el paciente, estas alternativas, destinadas a facilitar la atención cuando no es posible la atención médica presencial, han supuesto una amenaza potencial a la relación médico-paciente, pues no permiten la interacción directa que el segundo necesita y que puede suponer para el primero una reducción de su capacidad de indagación diagnóstica. En algunos casos, tales prácticas pueden conllevar el riesgo de que el médico se encuentre accesible durante un período mucho más amplio y conducir a situaciones de burnout que pueden empeorar su calidad de vida y su rendimiento profesional.

Las situaciones descritas han complicado la atención clínica de los pacientes, pero no han sido las únicas. Así, en los últimos años ha aumentado notablemente la dedicación del médico a

tareas que han reducido de forma sustancial el tiempo de relación directa con el paciente. Esta reducción puede disminuir la confianza entre ambos y contribuir al burnout entre los médicos.

Sin embargo, estos no son problemas nuevos. En 1966, Hubble afirmaba que, para los humanistas médicos, están surgiendo cuestiones profundas e inquietantes, creadas tanto por el avance de la ciencia médica como por la creciente complejidad de nuestra organización social. Estas cuestiones someterán la relación médico-paciente a presiones mucho más sutiles que las que antes podían afrontarse con una simple respuesta a la pregunta: «¿Cuál es mi deber para con mi paciente?» (178).

No es infrecuente hablar en la actualidad de la deshumanización de la medicina que coincide con los avances científicos y tecnológicos. Tal expresión se refiere a un predominio del interés por la utilización de la tecnología, que deja a un lado la vertiente humanística y humanitaria de la actividad médica. Ignoraría el hecho de que el paciente debe ser contemplado en su dimensión humana junto a la condición biológica y el contexto sociocultural. La principal manifestación de esta deshumanización sería la comunicación inadecuada con el paciente y la pérdida de su confianza en el médico que le atiende. Pero sería un error culpar a la tecnología de los procesos de deshumanización que pueden observarse en algunos ámbitos.

En esta dirección, Patiño-Restrepo (179) afirma que no es la tecnología la que deshumaniza, sino que son aquellos profesionales que usan la tecnología sin el marco humano, componente indisoluble del acto médico. Los avances recientes de las tecnologías de la información y de la comunicación en medicina, no siempre han ido de la mano de una consideración humanista.

Un ejemplo, sería la utilización de estas tecnologías para introducir los datos de los pacientes en las aplicaciones informáticas correspondientes, lo que puede reducir el tiempo disponible para atenderlos y afectar a la relación médico paciente. Sin embargo, un uso adecuado de tales tecnologías puede reducir las tareas rutinarias y permitir que los equipos sanitarios dispongan de más tiempo para dedicar a sus pacientes (180).

Los avances en el análisis predictivo y las tecnologías de la información podrían permitir además mejorar el empleo de datos y facilitar el conocimiento de su estado emocional y de

sus necesidades, lo que permitiría establecer una nueva era en el humanismo médico. Así, por ejemplo, el empleo de sistemas de reconocimiento de voz permitiría obtener transcripciones más adecuadas de la información y reduciría el tiempo dedicado a la entrada de la información del paciente, lo que podría facilitar una mayor atención directa (176).

Se ha sugerido que la transformación digital debería tener en cuenta, diversos aspectos, para permitir que la atención médica sea más personalizada y, por tanto, más humana. Se podrían evitar graves errores, si los pacientes y los médicos fueran invitados a participar en el diseño inicial de las tecnologías médicas, para asegurar que estarán centradas en las personas. También, es recomendable que los tecnólogos conozcan la realidad de la atención sanitaria donde se manifiestan los intereses de pacientes y médicos. De esta manera, la tecnología podría convertirse en un elemento favorecedor de la relación médico-paciente.

Es inevitable que la transición hacia una sociedad basada en la información y el conocimiento, impregne también a la atención sanitaria. Desde hace algún tiempo, se utiliza el término e-Salud para referirse a la aplicación de algunas tecnologías, para proporcionar atención sanitaria, generalmente a distancia. Estas tecnologías pueden permitir, además, los contactos de las de los pacientes y el apoyo, y facilitan el conocimiento compartido de su enfermedad (176). La tecnología ha permitido la mejora de numerosos procedimientos quirúrgicos mediante la utilización de robots como el Da Vinci, y la telecirugía comienza a ser posible gracias los avances digitales en la tecnología de la comunicación (179).

El acceso generalizado a los ordenadores personales en la década de 1990 y la aparición de los teléfonos móviles inteligentes unos años más tarde, han supuesto un acceso masivo a la información, también la médica, así como la aparición del fenómeno de las redes sociales, desconocido unos años antes unos años antes.

Fruto de todo ello apareció la llamada salud digital definida como «la transformación cultural de cómo las tecnologías disruptivas que proporcionan datos digitales y objetivos accesibles tanto a los cuidadores como a los pacientes conducen a una relación médico paciente de igual nivel, con toma de decisiones compartida y democratización de la asistencia (181).

Esta nueva situación ha cambiado de forma sustancial la actuación médica, desde la relación médico paciente al proceso terapéutico. Ha permitido que los pacientes tengan acceso a la información sanitaria, al conocimiento médico y a sus propios datos como no había ocurrido en tiempos anteriores. Ello ha supuesto que la relación médico-paciente ya no podía seguir el modelo clásico de paternalismo y debía establecer uno nuevo, que incluyera la comunicación tradicional, pero también en línea, con la consideración de una mayor conciencia de los pacientes sobre los temas de salud. Para los médicos, la experiencia con la nueva situación supone que muchos pacientes acuden a las consultas con más información y con el deseo de participar en los procesos terapéuticos de su enfermedad (182).

La inteligencia artificial procede del uso combinado del almacenamiento de grandes bases de datos (*big data*), la aplicación de algoritmos para explotarlos y el empleo asociado de la robótica y de la microelectrónica. Su empleo futuro podría conllevar una actuación médica sensiblemente distinta de la actual. Llevado al extremo, podría suponer que el paciente completaría un cuestionario interactivo en línea, que sustituiría en gran medida a la anamnesis, mientras que la exploración física tradicional podría ceder su lugar a un estudio de imagen de cuerpo entero por ultrasonidos que analizaría también parámetros físicos de los órganos.

Las fotografías de las lesiones cutáneas se revisarían por técnicas de análisis de imagen y los ruidos corporales registrados se someterían a un tratamiento tecnológico específico. Después de comparar los resultados, la máquina podrá solicitar nuevas pruebas o sugerir un diagnóstico y establecer el tratamiento más adecuado a partir de las evidencias disponibles y de las características personales del paciente (183).

Conceptualmente, esta aproximación no es demasiado distinta de la actuación de la medicina tecnocientífica que se aprende en las facultades de medicina actuales. Sin embargo, la medicina consta de una segunda parte de tipo relacional, que supone la capacidad empática que reúne la simpatía, la atracción por el paciente que sufre y la génesis de la confianza que facilita que los pacientes sigan los tratamientos prescritos.

En esta dirección, la inteligencia artificial aplicada a la medicina constituirá un importante elemento de ayuda diagnóstica y de elección terapéutica basada en el empleo de métodos

más precisos y de un acceso mucho más rápido a las evidencias científicas disponibles para decidir un diagnóstico y establecer un tratamiento.

Sin embargo, la inteligencia artificial no podrá competir con la faceta de humanismo médico necesaria en la atención de los pacientes, pero su empleo adecuado facilitará la toma de decisiones clínicas y una atención más personalizada al liberar tiempo de los médicos para permitirla.

Para el empleo óptimo de la inteligencia artificial, los médicos deberán tener una formación suficiente para comprender y utilizar sus recursos de forma adecuada, ya que contribuirá de forma importante al análisis de los datos diagnósticos, pronósticos y terapéuticos. Pero, al mismo tiempo, precisarán de una potenciación de la formación humanística que les permitan comprender la vivencia de la enfermedad por parte del enfermo más que nunca, y transmitirle la empatía necesaria más allá de los datos clínicos o biológicos obtenidos con las máquinas.

5.2. Ética del cuidado

La ética del cuidado emergió en el último tercio del siglo XX, como una bocanada de aire fresco frente a los modelos éticos tradicionales, de corte predominantemente racionalistas, abstractos y universalistas. Mientras que las corrientes de pensamiento clásicas, especialmente el deontologismo kantiano o el utilitarismo, se estructuraban en torno a principios rígidos de justicia, deberes impersonales y una supuesta neutralidad, la ética del cuidado desvió la mirada hacia la condición inherentemente relacional, vulnerable e interdependiente del ser humano. Esta perspectiva sostiene que la moralidad no se resuelve únicamente aplicando reglas generales, sino asumiendo la responsabilidad directa por el bienestar de personas concretas con quienes se tejen vínculos de co-dependencia y afecto.

El nacimiento formal de esta corriente se sitúa en los trabajos pioneros de la psicóloga Carol Gilligan, quien en su emblemática obra *In a Different Voice* (184), desafió las teorías del desarrollo moral de Lawrence Kohlberg. Gilligan argumentó que los modelos tradicionales infravaloraban el razonamiento moral de las mujeres, pues solían encasillar la tendencia femenina hacia la empatía, la preservación de las relaciones y la evitación del daño, como un estadio moral «in-

ferior», en comparación con la justicia abstracta. Al visibilizar esta «voz diferente», su propósito fue proponer la preocupación por el sostenimiento de los lazos humanos y la respuesta a las necesidades del otro mediante una argumentación ética tan madura y válida como la de los derechos individuales.

Posteriormente, filósofas como Joan Tronto y Nel Noddings, expandieron notablemente este horizonte de comprensión. Noddings profundizó en la dimensión ontológica de la relación entre el «uno-que-cuida» (*one-caring*) y el «cuidado-por» (*cared-for*), situando al cuidado receptivo como la base de toda acción moral. Por su parte, Tronto politizó el concepto al definir el cuidado, no solo como una disposición moral privada, sino como una práctica sociopolítica, compleja y democrática, estructurada en cuatro fases esenciales: preocuparse por (*caring about*), encargarse de (*taking care of*), dar el cuidado (*care-giving*) y recibir el cuidado (*care-receiving*) (185).

En el ámbito de la atención en salud, esta ética del cuidado adquiere una pertinencia epistemológica y humanística de primer orden. Durante décadas, la bioética clínica ha estado dominada por el «principismo» anglosajón, fundamentado en la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, el cual, aunque sumamente útil para dirimir dilemas legales y procedimentales, a menudo reduce el acto médico a un contrato técnico o a un cálculo de riesgos y beneficios.

La ética del cuidado rescata la práctica clínica, al recordar que la enfermedad no es solo una disfunción biológica que requiere reparación, sino un estado de vulnerabilidad radical que altera por completo la biografía del paciente. En este contexto, el profesional de la salud no puede ser un mero observador neutral, que aplica protocolos estandarizados, sino un agente inmerso en una relación terapéutica, donde la escucha activa, la compasión y el reconocimiento de la singularidad del doliente, resultan, tan curativos como el fármaco prescrito.

La relevancia de este enfoque en los sistemas sanitarios actuales, se evidencia en su capacidad para dignificar, tanto al receptor del cuidado, como a quien lo provee. En una época marcada por la saturación de los servicios médicos, la hiperespecialización técnica y el desgaste profesional, la ética del cuidado sitúa la vulnerabilidad y la interdependencia en el centro mismo

de las políticas institucionales. Al entender el cuidado como un trabajo relacional continuo, se promueve una atención verdaderamente centrada en la persona, capaz de redefinir la justicia distributiva en salud, a partir de las necesidades reales de los cuerpos sufrientes, consolidando así un modelo sanitario profundamente humanizado, solidario y éticamente corresponsable.

Hay una profunda interconexión entre todos los problemas que hoy padecemos en el planeta, que impide que tengamos una mirada localista. También hay un vínculo necesario entre la ética de la justicia, más fácilmente universalista por su carácter abstracto, y la ética de los cuidados, más vinculada a situaciones concretas de las personas. El abordaje de la educación, el patriarcado o la pobreza también apuntan hacia esa dimensión planetaria, como la cuestión de los mayores y su presencia en la sociedad.

Explícitamente hay que considerar los Objetivos de Desarrollo Sostenible, y el paso deseable, de la socialidad a la fraternidad universal, lo que en ambos casos tiene directa vinculación con la dimensión universal de la ética del cuidado. Tampoco son ajenas a esta dimensión la reflexión acerca del impacto de la inteligencia artificial y los cambios necesarios en el sistema educativo, pensadas desde nuestro contexto más próximo, pero válidas más allá de nuestras fronteras (186).

Con la universalización de una teoría suele entenderse por lo común que la misma se concibe como conteniendo propuestas que deben ser aceptadas con independencia del contexto cultural en el que se la reciba. Por lo general se suele concebir, al menos desde la obra de Immanuel Kant (2), que la mayor virtud de la ciencia empírico-deductiva es su capacidad de extraer conclusiones de este tipo, necesarias y universalizables.

Del mismo modo, el genio de Königsberg empleó el criterio de universalización como característica propia del imperativo categórico, como expresión de la universalidad de la ética, si bien no dejó de comprobar las dificultades que esto contraía, las cuales intentó salvar del mejor modo posible para la coherencia de sus propuestas (2).

Sirvan tan sólo estas breves alusiones a la obra de Kant, para poner de relieve las dificultades propias que conlleva la pretensión de universalidad, porque sigue estando presente cierto

pensamiento culturalista o relativista de muchos de nuestros contemporáneos, cuando sostienen que, como los principios morales o los derechos humanos no existen del mismo modo en todos los lugares, no son universales; sólo la ciencia empírico-deductiva lo es, y, en consecuencia, sólo ella expresa conocimiento, sólo de ella nos podemos fiar.

Frente a este modo de pensar, conviene aclarar las cosas y precisar que, cuando se dice que los principios morales o los derechos humanos son universales, lo que se quiere indicar es que “a ningún pueblo o a ninguna cultura se le puede excluir de que los cultiven o reconozcan de algún modo”. Y, en consecuencia, que “toda persona sea del pueblo o cultura que sea le hace justicia y le conviene que se cultiven y se reconozcan.” Es algo que la profesora Adela Cortina ha ido defendiendo a lo largo de toda su obra, y actualizándolo hasta nuestros días (187).

Hay que comprender que, de acuerdo a la ética del cuidado, ningún pueblo o cultura debe ser excluido de los beneficios de los derechos. Y podemos y debemos enlazar la ética del cuidado con los mismos propósitos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (188).

En efecto, la Declaración Universal de los Derechos Humanos nació con una clara pretensión de poner en el centro de toda la reflexión ética, política y jurídica la dignidad de la persona humana y sus derechos inherentes. Conviene que recurramos al propio texto que ya desde el Preámbulo va dibujando el núcleo de convicciones que acompañan a los propósitos de realizar una magna carta de este reconocimiento del valor de la persona y sus derechos.

En el primer párrafo se nos sitúa el reconocimiento de la dignidad intrínseca de todos los miembros de la familia humana, por lo que se está pensando desde el aludido concepto de no exclusión: nadie debe ser privado de su dignidad ni de sus derechos. Considerando que la paz, la justicia y la libertad a nivel mundial se fundamentan en el reconocimiento de los derechos iguales e inalienables de cada ser humano y de su dignidad intrínseca. En el segundo, se hace mención expresa a que desconocer o menospreciar esos derechos es lo que ha generado la barbarie, cuya ilustración más clara fue el genocidio nazi, y a que se debe aspirar a constituir un mundo de seres humanos liberados del temor y de la miseria, con libertad de palabra y de creencias (188).

Se ha demostrado, varias veces en la historia, que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos, llevan a la realización de actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad. Por otra parte, la proclamación de los Derechos Humanos universales representa la aspiración más elevada del hombre, junto al logro de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias.

En el tercero, se reconoce que establecer la centralidad de estos valores en las personas, se ampara la posibilidad de ejercer la rebelión contra la tiranía y la opresión de los Estados. Considerando esencial que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión.

A la vista de los términos más relevantes de la Declaración Universal, podemos sacar las siguientes tres conclusiones en lo que se refiere a la ética del cuidado:

- a. La Declaración Universal de los Derechos Humanos puede establecer por ella misma ese carácter universal de la ética del cuidado, en la medida que, aunque no exista una alusión explícita, sí está indirectamente expresado, ya desde el primer párrafo del Preámbulo. En efecto, el texto arranca no de un enunciado genérico, sino del reconocimiento de que “todos los miembros de la familia humana” tienen “la misma dignidad intrínseca” y los mismos “derechos iguales e inalienables.” Se salva así una de las antinomias del pensamiento sobre los derechos humanos, en la que los derechos, por un lado, eran declarados como universales, pero, por otro, dependían del propio texto aprobado por las asambleas parlamentarias. Hasta el punto de que, y el ejemplo no es trivial, la esclavitud afroamericana no era abolida por estas Declaraciones.

Ahora el imperativo se invierte. Son los Estados los que están obligados al reconocimiento de los derechos de sus miembros. De una manera más directa, a ejercer su poder al servicio del cuidado de la dignidad humana de sus miembros. Por eso, los últimos tres artículos de la Declaración refuerzan los dos primeros, y reiteran el sentido de supremacía del cuidado hacia la persona sobre los intereses estratégicos de los Estados.

- b. La calificación de “barbarie ultrajante para la conciencia de la humanidad” de los actos realizados desde el desconocimiento y el desprecio de los derechos humanos, y de “aspiración más elevada del hombre” la llegada de un mundo de la libertad de palabra y de creencias, liberado del temor... creemos que representan muy bien el tipo de cuidado que el servidor público ha de realizar para su ciudadanía.

Ciertamente, que eso explica tanto, que la propia Declaración parece depositar su confianza en la educación ciudadana que se pueda desarrollar a partir de ella, como que a partir de la misma el mundo político se haya visto enriquecido por grupos humanos y movimientos sociales que, desde la autoorganización y el voluntariado, vayan proclamando la necesidad de un modo distinto de gobernar, basado en una “razón humanitaria”, al que no se le priva de su hegemonía en la medida que se legitima el recurso extremo a “la rebelión contra la tiranía y la opresión.” La lógica de un mundo que no exija ni consienta víctimas puede ser leída el reverso necesario de la ética del cuidado.

- c. El propio papel de las Naciones Unidas sólo tiene sentido desde la “fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres”, lo cual a su vez explica que objetivos ambiciosos como los Objetivos de Desarrollo Sostenible sean antes metas irrenunciables que ninguna persona, grupo, organización o Estado pueden ignorar ni dejar de trabajar por ellas.

La lógica de los derechos humanos tiene una relación directa con el cuidado de las personas, al entender que una parte esencial de su desarrollo debe entenderse como una expresión de la protección de los amenazados por la cultura del descarte, pues se trata de la protección de los no trabajadores, tales como los parados, especialmente mujeres, jóvenes, minorías étnicas, ancianos, disminuidos físicos, enfermos; en definitiva, la protección jurídica debe centrarse hoy en las llamadas clases pasivas o, lo que es lo mismo, los nuevos pobres.

Esto explica que la Declaración se haya visto complementada por documentos de reconocimientos de derechos a favor de sujetos necesitados de una especial protección. Las Naciones Unidas han ido cumpliendo ese encargo en diversos documentos. Así:

- a. A favor de la infancia (Declaración de los Derechos del Niño de 1959; Convención de los Derechos del Niño de 1989, y las tareas de seguimiento del Comité de los derechos del Niño) (189),
- b. En defensa de la mujer: la Declaración sobre la eliminación de la discriminación contra la mujer, de 1967; Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, de 1979, y los trabajos del Comité para la eliminación de la Discriminación contra la mujer, así como de las cuatro conferencias mundiales sobre la mujer de Ciudad de México (1975), Copenhague (1980), Nairobi (1985) y Beijing (1995), y las reuniones de seguimiento de las mismas,
- c. En protección de las personas con discapacidad (o con diversidad funcional) –actualizadas en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de 2006 y en los trabajos del Comité de los derechos de las personas con discapacidad.
- d. En contra del racismo y en defensa de las personas que lo sufren —Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial de 1969, y los trabajos del Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial.
- e. Protegiendo a los ciudadanos frente al empleo de la tortura por parte de los Estados —Convención contra la Tortura et al. Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes de 1984, aplicada por el Comité contra la Tortura y el Subcomité para la prevención de la tortura et al. Tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes de 2002.
- f. Reconociendo los derechos de las personas migrantes: Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares, de 1990, Comité de protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares.

Se trata de documentos y de órganos de seguimiento con los que las Naciones Unidas han conseguido la implicación de los diversos Estados, que al ratificarlos se comprometen a conseguir objetivos de mejora evaluables en cada uno de estos sectores. En todo caso, las Naciones Unidas pueden pronunciarse sobre cómo están tratando los Estados a sus propios ciudadanos, lo que es sin duda un logro palpable en una lógica del cuidado en el mundo de la política, gracias a la intervención de la Comunidad Internacional.

La Declaración Universal establece derechos que pertenecen a las dos categorías: los políticos y civiles, por un lado; y los económicos, sociales y culturales, por el otro. Entonces, es razonable cuestionar si la reciente evolución de las sociedades humanas no requiere que se cree una tercera categoría de derechos humanos, a la que el director general de la Unesco ha denominado como "derechos humanos de la tercera generación". Los derechos de la primera generación (civiles y políticos) se fundamentan en el derecho a resistir al Estado, mientras que los de la segunda generación (económicos, sociales y culturales) se basan en el derecho a demandar al Estado. En cambio, los derechos humanos de la tercera generación que ahora se ofrecen al mundo entero son los derechos solidarios.

Vasak se refiere al derecho al desarrollo, al derecho a un medioambiente sano y ecológicamente equilibrado, que ya había sido recogido en gran medida en la Declaración de Estocolmo de 1972, y que sería mejor caracterizado como Desarrollo Sostenible en la Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo de 1992, y al derecho a la paz. También menciona un derecho de propiedad sobre el patrimonio común de la humanidad, que no ha cumplido con la funcionalidad de los anteriores, pues en manos de los intereses de las multinacionales ha supuesto un daño para los pueblos más empobrecidos (190).

La visión antropológica de los derechos de la tercera generación, es la de un ser humano interdependiente, no sólo de los otros, sino también de la naturaleza. Exige solidaridad sincrónica con el resto del planeta, especialmente con el Sur, más allá de los límites cerrados del Estado nacional, y de los bloques económicos, y también solidaridad diacrónica con las futuras generaciones. Lo que introduce la de la *durée*, yendo más allá del presente. En informes recientes se exige la sostenibilidad de la sociedad, y no sólo del desarrollo económico.

Son múltiples las expresiones filosóficas que nos ayudan a superar una visión de conflicto entre las culturas o civilizaciones, que, basados en intereses políticos de supremacía occidental, algunos han querido promover, para poder situarnos en una óptica de interculturalidad, o mejor, de colaboración entre las culturas.

Vamos a presentar, a modo de ejemplos de entre los muchos que se podrían referenciar cinco de estas propuestas filosóficas que favorecen la comprensión de la universalidad de los

derechos humanos tal y como la entiende el texto de la Declaración, y de este modo, como venimos sosteniendo, la ética del cuidado. Son la relacionalidad (Martin Buber), el Tao (C.S. Lewis), el misterio ontológico de la persona (Gabriel Marcel), la unidad de las culturas por la razón práctica (John Mitchell Finnis), y la dignidad humana como principio crítico de las culturas (Martha C. Nussbaum):

- a. **La relacionalidad.** En 1923, en el período de entreguerras, el filósofo judío-alemán Martin Buber planteó algo muy relevante. Lo que nos hace plenos como personas es la relación del Yo con el Tú. Pero el siglo XX, ya en su primer tercio, había extendido las posibilidades de vivir al margen de la relacionalidad, quedando encerrados en una lógica del Yo-Ello, sin dejarse interpelar por lo que verdaderamente nos hace crecer como personas. Buber reclamaba por tanto una lucidez hacia los espacios de relacionalidad que conservan y promueven la vida de las personas en su verdadera humanidad (63).

El pensamiento nos revela que el universo de la relación se despliega y se consume a través de tres esferas esenciales. La primera de ellas se halla en nuestra coexistencia con la naturaleza, un espacio donde el vínculo permanece suspendido en la penumbra, flotando por debajo del umbral estrictamente lingüístico. En este plano, las criaturas y los elementos se despliegan ante nuestra mirada, pero se ven imposibilitados de acceder plenamente a nuestra interioridad, de modo que el acto de dirigirles un «Tú» queda contenido, de manera silente, en la frontera misma del lenguaje. La segunda esfera se manifiesta en la vida compartida con el ser humano, un territorio donde la relación adquiere una claridad prístina y una dimensión enteramente lingüística; es aquí donde nos volvemos capaces de pronunciar, ofrecer y acoger el «Tú» de manera recíproca y consciente.

La tercera esfera nos introduce en la vida con los seres espirituales. Se trata de un ámbito cubierto por la bruma, pero que se manifiesta con fuerza constante; un encuentro que acontece desprovisto de un lenguaje formal, aunque posee la paradójica virtud de engendrarlo. En esta dimensión no captamos un «Tú» perceptible por los sentidos y, no obstante, experimentamos una interpelación profunda a la que respondemos mediante la imaginación, el pensamiento y

la acción, pronunciando la palabra básica con la totalidad de nuestro ser, aun cuando nuestros labios sean incapaces de articularla.

Pero emerge el interrogante sobre cómo nos es posible asimilar aquello que trasciende la palabra e integrarlo en el horizonte de nuestro lenguaje fundamental. La respuesta parece hallarse en que, dentro de cada una de estas tres esferas, logramos vislumbrar la frontera de un «Tú» eterno a través de todo aquello que cobra presencia ante nosotros; en cada destello de la realidad percibimos un hálito que emana de esa infinitud, de suerte que, al interpelar a cualquier «Tú» singular, estamos, en última instancia y desde la naturaleza propia de cada esfera, dirigiendo nuestra palabra hacia lo eterno (63).

Las tres esferas de la relacionalidad de Buber marcan tres imperativos de cuidado: hacia la naturaleza y los animales, hacia nuestros semejantes y ante las criaturas espirituales. Pero en cada una de ellas avistamos la orla del Tú eterno. En cambio, en el mundo del Ello las realidades las acomodamos a nuestra propia utilidad. La relacionalidad nos marca un cambio de mirada hacia los que nos rodean que nos saca de los estrechos círculos de nuestros propios egoísmos, pero también de los reducidos márgenes de nuestra pertenencia cultural. Si nos fijamos bien, las distintas generaciones de derechos recuerdan los imperativos de justicia hacia la vida humana, más allá de ningún particularismo, pero sin ceder a la abstracción desencarnada, que sólo la relacionalidad espiritual puede interpretar de manera reconciliada, armonizando a la persona con la Naturaleza y los animales, con sus semejantes y con el sentido trascendente de su vida.

- b. *El Tao*. Ya se ha esbozado, por obra de varios pensadores, un programa de colaboración intercultural para el desarrollo de la moral de un tiempo, como el suyo, tan próximo del nuestro. Frente a la pretensión de una educación meramente objetiva que sólo transmitiera datos, el escritor británico nacido en Belfast abogaba por formar personas con corazón, que recibiesen una educación sentimental que les permitiera captar los valores comunes de las grandes tradiciones espirituales de la humanidad.

Para evitar una matriz de tipo occidental, es preferible agrupar esos valores comunes bajo la denominación del Tao, para hacer ver que sólo reconociendo ese tronco común es posible

un verdadero progreso moral y que no son en modo alguno propiedad exclusiva de ninguna tradición singular. En cuanto a los contenidos del Tao, se ofrece un catálogo ilustrativo. Resulta evidente que estos contenidos comunes son perfectamente traducibles en obligaciones de cuidado, que están presentes en todas las grandes expresiones culturales de la humanidad.

- i. La ley de la beneficencia general: (a) En negativo; (b) En positivo;
 - ii. La ley de la beneficencia especial;
 - iii. Obligaciones con nuestros padres, mayores y ancestros;
 - iv. Deberes hacia nuestros hijos y hacia la posteridad;
 - v. La ley de la justicia: justicia sexual; honestidad; tribunales;
 - vi. La ley de la buena fe y de la veracidad;
 - vii. La ley de la piedad;
 - viii. La ley de la magnanimidad.
- c. *El misterio ontológico de la persona.* Gabriel Marcel como filósofo de la existencia abogó por reivindicar una “exigencia de encarnación, a la cual la persona no se puede sustraer sin traicionar su misión verdadera, sin perderse en los espejismos de lo abstracto” (191).

Desde allí, planteó dos líneas de reflexión que pueden ayudar a sostener la universalidad de los derechos humanos y, por ende, de la ética del cuidado. Por un lado, subrayó que en cada persona hay una especie de irradiación fecundante de la revelación que nos hace captar sin duda su infinito valor único e irrepetible, con independencia de que se practique o no una religiosidad. Lo sustancial es que nos permite salir de ver a una persona como problema, a verla como misterio. El problema se soluciona. El misterio se cuida.

Por otro lado, enfatizó que ese misterio se revela en las personas más débiles y vulnerables, más necesitadas de cuidados, por lo que es al mismo tiempo común a todas las culturas y ajeno a cualquier imposición.

Hay un itinerario para fundar la comprensión de la diversidad cultural como resultado de la plasticidad que tenemos las personas y las culturas para expresar los mismos valores. Sus pasos son:

- 1º) criticar el perjuicio generalizado de que no existen valores universalmente reconocidos por las culturas, cuando en realidad sí los hay;
- 2º) mostrar que la razón es capaz de captar los valores básicos a través de la no indiferencia: las personas y las culturas eligen en sus acciones valores como la vida, el conocimiento, el juego, la experiencia estética, la amistad, la razonabilidad práctica o la libertad religiosa...en lugar de elegir sus contrarios;
- 3º) comprobar que para vivir adecuadamente esos valores nos hace falta seguir las exigencias de la razón práctica que nos permite establecer el orden adecuado en torno a ellos. Finnis establece hasta nueve requisitos, que resumimos: llevar un plan de vida coherente; no tener preferencias arbitrarias entre valores; ni tampoco entre personas; mantener un equilibrio entre distanciamiento y compromiso a la hora de establecerse objetivos; valorar la eficacia de nuestras acciones, pero no como criterio único ni siquiera el principal; respetar cada valor básico en cada acto; favorecer el bien común; seguir la propia conciencia;
- 4º) las combinaciones entre valores básicos y exigencias de la razón práctica son múltiples, por lo que cabe un pluralismo cultural y al mismo tiempo un diálogo entre las distintas culturas;
- 5º) en el campo político y jurídico los derechos humanos son lo que nos permiten extender esos mismos principios de la razón práctica.

5.3. Previsión del burnout y otras complicaciones deshumanizadoras

Llama la atención la relevancia que ha adquirido el síndrome de Burnout, evidenciado por su entrada en el catálogo de enfermedades reconocidas por la OMS, al tiempo que, en el plano del pensamiento abstracto, específicamente la filosofía, ha venido adquiriendo importancia el tema del agotamiento de la subjetividad en la sociedad actual.

Este es precisamente el tópico de reflexión del filósofo alemán de origen coreano, Byung-Chul Han. Las sociedades occidentales en el capitalismo son interpretadas desde su óptica, con el concepto de la *sociedad del rendimiento*.

De esta manera, el rendimiento, la autoexplotación o la sobreabundancia de positividad son los rasgos centrales para comprender la actualidad. En su libro (192) realiza una interpretación crítica de los postulados de algunos autores representativos de las ciencias humanas y sociales, para luego exponer las tesis de lo que él llama la **sociedad del cansancio**, que le da el nombre a su texto, y, al mismo tiempo, a su propuesta frente a las vicisitudes del capitalismo contemporáneo.

Byung Chul Han distingue, en primer término, la superación de una lógica de pensamiento que tiene que ver con el procedimiento **inmunológico**. Este se caracteriza por las acciones de ataque y defensa que buscan repeler lo extraño, aunque este no pretenda ningún acto hostil. Esa lógica pugna por eliminar al extraño a causa de, precisamente, su extraña otredad. La clasificación del adentro y el afuera será la topología en la cual se hace posible localizar lo idéntico y lo extraño, la identidad y la otredad, como parte de una dialéctica de la negatividad en la cual la otredad hace parte de la constitución de lo propio.

Pero para Byung-Chul estamos en presencia del ocaso de esa dialéctica de la otredad. En la sociedad contemporánea se ha instaurado idéntico en todo(s), frente a la hibridación o promiscuidad general, donde la negatividad de lo otro extraño es reemplazado por la “sobreabundancia de lo idéntico: el exceso de positividad”. Es decir, habitamos un “espacio libre de negatividad de lo idéntico, ahí donde no existe ninguna polarización entre amigo y enemigo, entre el adentro y el afuera, o entre lo propio y lo extraño”; una homogeneización permisiva, da lugar a la masificación de la positividad o al fin de la extrañeza negativa de lo otro.

Esta tesis del ocaso del procedimiento inmunológico permite la crítica a la noción de la sociedad viral de Jean Baudrillard, en tanto el virus es un agente inmunológico, que ataca lo otro distinto a él, pero solo ese otro permite la existencia del virus, tal como Baudrillard asume al terrorismo como figura principal de la violencia viral. El **otro inmunológico** debe ser eliminado física o simbólicamente, las prácticas sexistas, racistas, xenófobas, excluyentes o depredatorias operan en esta lógica que quiere negar la negatividad, el aguijón de la otredad. Esa es la batalla constante del virus, y la cura del conflicto y la paz. Siempre habrá un otro, chivo expiatorio, al cual dirigir las fuerzas.

Al mismo tiempo de la lógica inmunitaria, el filósofo coreano-alemán señala el proceso de la mutación de la *sociedad disciplinaria*, descrita por Michel Foucault, que se convierte en la *sociedad del rendimiento*.

Ya las instituciones que sirven de modelo de las topologías de la sociedad no son la cárcel, el manicomio, el ejército o la Iglesia, sino los centros comerciales, los gimnasios, las oficinas, los laboratorios genéticos. Paralelamente, la otra transformación es el pasaje de ser “sujetos de obediencia” a convertirnos en “sujetos de rendimiento”, los primeros caracterizados por el no-poder. Mientras que el primer tipo de sujetos se caracterizan por ser disciplinados, docilizados y normalizados al orden social; los del segundo tipo, de la actualidad, están signados por el poder-hacer sin límites, gestores de múltiples emprendimientos personales.

De modo que nos encontramos en plena mutación topológica y subjetiva, afirma Byung-Chul Han: el paso de una sociedad donde los sujetos estaban inscritos en regímenes de obediencia disciplinar e instituciones y profesionales encargados de administrarla sobre el otro inmunológico u objeto de captura social, a otro tipo de sociedad donde el poder se conjuga en un “plural afirmativo, y dice ‘*Yes, we can*’ [que], expresión que evidencia precisamente su carácter de positividad.

Las iniciativas, los proyectos y la motivación sustituyen a la ley, el mandato y la prohibición. El “no” sigue siendo el principio rector de la sociedad disciplinaria, mientras que en la sociedad del rendimiento el “sí puedes” es lo fundamental. De acuerdo con el filósofo, “El sujeto de rendimiento está libre de un dominio externo que lo fuerce a trabajar o que hasta lo explote”. Es soberano y propietario de sí mismo”. En otras palabras, no está obligado por un tercero que lo fuerce, se ha desasociado del procedimiento inmunológico y es libre y capaz de actuar. En esta etapa, el autor se pregunta sobre las implicaciones de este ejercicio de libertad y presenta su tesis más radical:

Esta mutación histórica es paradójica porque la eliminación de un dominio externo no lleva a la libertad; al contrario, hace que la coacción y la libertad vayan de la mano. De esta manera, el sujeto de rendimiento se deja llevar por la libertad obligada o por la obligación libre de maximizar su rendimiento. La sobrecarga laboral y de rendimiento se intensifica y pasa a ser

autoexplotación. Esta autorreferencialidad produce una libertad que es paradójica, ya que, debido a las estructuras de obligación inherentes a ella, deviene en violencia.

El ideal de la libertad moderna, tamizada por las lógicas del trabajo, el éxito y el rendimiento, se hace profundamente coactivo, porque alcanzar o ejercer la libertad implica unas obligaciones consigo mismo; es decir, no podemos escapar a la tarea de ser incasablemente libres.

Pero, ¿acaso en estas sociedades del capital, las mercancías, la eficacia, la eficiencia, el trabajo, el éxito, el glamour y la exaltación individual existe alguna duda de esa libertad? El autor insiste en que, si bien hemos trascendido las instituciones cerradas de la disciplina foucaultiana del deber y la obediencia, ahora la fuerza descansa en la autoafirmación personal de la libertad que, a la vez, es una obligación mayor; mucho más cuando ella está determinada por “tu” rendimiento y sirve de valía para ser el gran gerente, el deportista de alto rendimiento, la superestrella pública o el trabajador del año. Pero tener y sostener el rendimiento produce autoexplotación y enfermedades.

La sobreabundancia de positividad, paradójicamente, genera cansancio, el cansancio de ser uno mismo, de auto obligarse a rendir igual o cada vez más, de vivir la ilusión de “pensar que cuanto más activo uno se vuelva, más libre se es”.

Esta libertad obligada del mundo contemporáneo, exaltada por muchos discursos de la gestión, la autoayuda y el management, deja ver su lado violento al producir enfermedades como la depresión, el trastorno por déficit de atención o el síndrome del desgaste ocupacional o Burnout, que corren paralelas al rendimiento. Ser exitoso en esta lógica es estar enfermo de trabajar para alcanzar, sostener y expandir dicha condición, a costa de afectar la salud in medir las consecuencias, producto además de las relaciones que se inscriben en la flexibilización laboral. Es decir, además de buscar el éxito “cueste lo que cueste”, el trabajador no tiene las garantías y seguridades que antaño las empresas y los Estados ofrecían como protección social; el nuevo escenario lo deja “desnudo”, desprotegido y como responsable de su propia seguridad y éxito. La noción de *empresario de sí mismo* resume la situación.

Pero, así como las enfermedades emergen, también el *Burnout* o el *karoshi*, y la práctica del dopaje, el uso de drogas o bebidas energizantes, alimenta una sociedad donde el fracaso no parece tener lugar.

Alcanzar incesantemente el rendimiento en el trabajo, el deporte, el espectáculo y la esfera pública se logra dopando el cuerpo bajo el principio de explotar su máxima potencia, extender sus capacidades hasta más allá de los límites que la biología corporal lo permite, que se logra acudiendo a la farmacéutica dedicada al fomento del alto rendimiento, tal como queda demostrado con los escándalos del ciclismo mundial. La autoexplotación, su excedente de producción y la sobreabundancia de positividad engendran una paradoja existencial: las enfermedades y las drogas del éxito, que han terminado naturalizadas o en ocasiones como signo de distinción y orgullo por el cúmulo de trabajo y logros alcanzados, una especie de banalidad heroica del rendimiento. El cansancio solo es un episodio a superar, bien sea por la vía del esfuerzo a superar lo hecho o por la vía del dopaje; ambas situaciones no resuelven el problema, son paliativos que a la postre lo reproducen de manera violenta. La violencia de la abundancia de positividad, de alcanzar el éxito a cualquier precio (193).

Observamos entonces que la violencia se traslada al interior. El sujeto de rendimiento se explota hasta quedar abrasado. Se asiste a la transformación de sujeto a un proyecto en pleno desarrollo. Cada quien es un empresario de sí mismo. El sujeto va entonces del deber al poderlo todo y ello le produce una suerte de bulimia psíquica.

El sujeto del rendimiento, con su violencia autogenerada, se consume en una rueda de hámster en la que da vueltas sobre sí mismo cada vez más rápido. Proliferan la depresión, la fatiga de ser uno mismo. El Burnout es más bien una consecuencia patológica de una explotación voluntaria promovida por las nuevas relaciones de poder en la sociedad contemporánea.

Byung Chul Han sostiene que vivimos en una sociedad del rendimiento que vive con la necesidad permanente del poder. Por ello, se impone el miedo a “no poder” hacer. La existencia se ve saturada por las demandas de la industria, las organizaciones y los medios. No alcanza el tiempo para pensar en los otros. No hay diálogo posible, más bien se vive en medio de un bombardeo permanente de noticias cuyas consecuencias se nos escapan, mientras vemos programas sin

contenido importante en los cuales, a veces, sólo se busca despertar reacciones de temor ante muertos que caminan, extraterrestres siniestros, crímenes y proezas de detectives, además de enfermedades tremendas. Ya no hay reflexión ni inteligencia. Todos estamos aislados aún en medio de un permanente “texteo” superficial. Todos estamos perdidos en nuestras pantallas.

También en las empresas se vive este exceso de positividad. El rendimiento es la principal exigencia. Ya no se ve ni al jefe ni a los compañeros de trabajo. No se construyen relaciones. El tiempo pasa y avanzamos a través de los años sin conocer a nadie.

Al mismo tiempo, se vive como si cada uno fuese dueño de sí mismo, pues cada quien se impone tareas, objetivos, demandas en exceso. Se vive para el trabajo, incluso sin el control de un jefe. Ya no importa ser reconocido. Nos hemos metido el jefe adentro de cada uno de nosotros. Todos van corriendo del trabajo al gimnasio, de este a la empresa, todos los días, igual. No hay conversación. No se habla con nadie realmente. La reacción no se hace esperar: trastornos de la personalidad, desorientación sobre lo que se quiere y hacia dónde se desea avanzar, ansiedad y depresión. El narcisismo se vuelve una fuente de sufrimiento. La competencia es la relación social más importante. La cooperación no es posible y muere. Hay un temor difuso en torno a lo que se supone que uno sabe de sí mismo y de los demás. Es un entorno repleto de cámaras ocultas, revisión de correos electrónicos y comprobación de las páginas web que se han visitado. La impresión es que todos están al tanto de todo mediante Internet, ya que se divulga todo lo “personal”: historias, recuerdos, fotos y mensajes.

Ya no son posibles los secretos. Ha muerto el misterio y con él los intercambios realmente personales. Unos minutos frente a la computadora sustituyen el encuentro con el otro. La relación es una no-relación.

La positividad de la que nos habla Byung Chul Han es en realidad la negación del otro que a su vez nos niega. Todo gira velozmente, hay violencia, consumo, competencia, individualismo, hartazgo, silencio, escaso pensamiento, la atención es sólo fugaz. Además, se difumina el desprecio hacia los pobres. Se ve con desprecio a las víctimas de las guerras, a los niños famélicos. Se termina creyendo en una especie de darwinismo social donde se impone el más fuerte.

Este ambiente social nos cansa profundamente. Chul han se refiere entonces a la sociedad de la extenuación o del Burnout, que viene siendo más o menos lo mismo, pero con dimensiones patológicas. De hecho, el Burnout aparece como la consecuencia patológica de una explotación voluntaria (194).

Ya no hay tiempo ni espacio para la frescura. No hay relajación posible, ni trabajo grato, ni comunicación auténtica. Sólo hay una especie de recreamiento mutuo, mientras nos negamos unos a otros. Se muere también la diferencia y todo se iguala. Todo se entiende en función de medida del dinero (195).

Por eso, Chul Han resalta que hemos pasado, de una sociedad que caracterizaba sus enfermedades con las bacterias, a otra donde las dolencias son sobre todo neuronales. La depresión, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, el trastorno límite de la personalidad o el propio síndrome de Burnout constituyen el panorama de enfermedades propio de la época.

Ya no hay infección, sino infartos ocasionados por un exceso de positividad. Esto no se puede atacar ni tratar con técnicas inmunológicas, concebidas para expulsar o neutralizar lo extraño en su negatividad. De esta manera, la obra de Byung Chul Han se desplaza entre meditaciones filosóficas, históricas y sociológicas, entre las cuales el síndrome de Burnout connota el símbolo por excelencia de la época. Se trata de una dificultad para las organizaciones, pero que ahora es el signo por antonomasia de los tiempos que vivimos, los mismos de una nueva revolución científico-técnica.

Los avances tecnológicos propios de la tercera revolución industrial han transformado de manera radical los cimientos de la vida contemporánea durante las primeras décadas del siglo XXI, propiciando la inserción de la medicina y los servicios de salud en los circuitos globales de acumulación y producción de capital. Si se concibe la medicina en su acepción primigenia, como el arte y la ciencia orientados a curar, sanar o restablecer el equilibrio orgánico, resulta imperativo reconocer que una parte sustancial de esta profesión radica en un acto profundamente humano, dado que la salud constituye un bien esencial e insustituible para alcanzar una auténtica calidad de vida (196).

No obstante, desde la consolidación de este escenario, los grandes conglomerados empresariales del ámbito tecno-médico han ejercido una presión creciente para reconfigurar la atención sanitaria bajo las leyes de un modelo estrictamente económico fundamentado en la oferta y la demanda; un viraje que impacta de forma negativa en todos los agentes involucrados y genera un efecto desfavorable para la práctica de una medicina humanizada (197).

En este contexto de mercado, la oferta de servicios médicos asistenciales se traduce en la disponibilidad y existencia de recursos humanos, materiales y económicos con los que cuenta una sociedad determinada para responder a las necesidades de sus ciudadanos, reflejando el esfuerzo colectivo para hacer frente a los problemas epidemiológicos de la población en estrecha relación con su nivel de desarrollo.

Por el contrario, la demanda de atención médica posee una naturaleza exógena, lo que implica que gran parte de las decisiones respecto al tipo y volumen del consumo médico son determinadas por el profesional de la salud y no por el paciente. De este modo, el médico interviene como un mediador de la demanda del propio enfermo, provocando que coincidan las figuras del oferente y el demandante, lo cual transgrede uno de los principios fundamentales de un mercado de competencia perfecta: el supuesto de independencia entre la oferta y la demanda (197).

A diferencia de los mercados convencionales donde los consumidores, con mayor o menor grado de información, eligen directamente los bienes y servicios que desean adquirir, en el sector sanitario el paciente no selecciona de forma autónoma los estudios diagnósticos, los esquemas terapéuticos o los fármacos a consumir, sino que dicha demanda es efectivizada a través del criterio del médico.

Debido a que la medicina pública y la privada operan bajo una dinámica de vasos comunicantes, donde el deterioro de una fortalece de manera automática a la otra y viceversa, las estrategias políticas, legales y económicas dirigidas a la mercantilización de la salud en los últimos años no solo se han enfocado en incentivar, financiar y proteger el sector privado mediante convenios y salvaguardas, sino también en desgastar, desacreditar y precarizar activamente el entramado del sistema público de salud (197).

Esta lógica mercantilista en la atención médico-asistencial subyace en la mayoría de las reformas sanitarias recientes, cuyas agendas pretenden restringir el papel del Estado en la provisión y el financiamiento de los servicios, bajo la premisa de estimular la libre competencia, responder a la libre elección de los usuarios y utilizar los mecanismos del mercado como una supuesta vía para contener el gasto en salud.

Sin embargo, las consecuencias de estas políticas se manifiestan, con frecuencia, en la clausura de centros de atención primaria, servicios de urgencias y quirófanos, así como en el incremento de las listas de espera y la reducción del personal disponible, lo que eleva el riesgo de enfermar o morir prematuramente y profundiza las desigualdades sociales. Así, la presunta eficiencia de este modelo privatizado, descansa, en gran medida, en el ahorro de costes de personal mediante salarios bajos y condiciones laborales precarias que minan la salud de los propios trabajadores y deterioran la calidad de la asistencia; paralelamente, las instituciones privadas tienden a facturar por acto médico, lo que incentiva la realización de pruebas e intervenciones innecesarias bajo la ideología de que la salud es un bien privado individual y no una responsabilidad estatal, negando la existencia de un derecho fundamental a la salud (33).

Frente a esta realidad, la atención médica no puede ni debe ser reducida a una mercancía accesible únicamente para una minoría con la capacidad económica para costearla, sino que debe consolidarse como un derecho universal plenamente garantizado. Las particularidades que distinguen a este sector exigen la aplicación de herramientas de análisis económico rigurosas, pero que nunca pierdan de vista que se está ante un bien singular que requiere un abordaje diferenciado y multidisciplinario; una mirada integral que no margine las dimensiones sociales, culturales, éticas, médicas e incluso legales que sostienen la dignidad de la vida humana.

BIBLIOGRAFÍA

1. Canguilhem G. Ideología y racionalidad en la historia de las ciencias de la vida Buenos Aires: Amorrortu; 2005.
2. Kant E. Crítica de la razón pura Barcelona: Orbis; 1998.
3. Back A. Notas sobre la fenomenología de la enfermedad. Acta Mexicana de Fenomenología. 2019 Junio; 4(1).
4. Mendoza-Canales R. La fenomenología como teoría del conocimiento: Husserl sobre la epojé y la modificación de neutralidad. Revista de Filosofía. 2018 Febrero; 43(1 DOI: <http://dx.doi.org/10.5209/RESF.60203>).
5. Heidegger M. El Ser y el tiempo México: Fondo de Cultura Económica; 2007.
6. Romero Y. La salud bucal en el marco de la crisis venezolana.. Odontología Sanmarquina. 2020 febrero; 23(1 DOI: <http://dx.doi.org/10.15381/os.v23i1.17515>).
7. Carel H. Phenomenology of Illness Oxford: Oxford University Press; 2016.
8. Ricoeur P. El sufrimiento no es el dolor. ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. 2019 enero-junio; 60(2 <https://doi.org/10.3989/isegoria.2019.060.06>).
9. Jara-Navarro R. El estado oculto de la salud. Reseña del libro La práctica médica en la era de la tecnología. Revista de Gerencia Pública. 2016 Marzo; 15(3 DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps15-31.eods>).
10. Husserl E. La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental Buenos Aires: Biblos; 2009.
11. Schutz A. El problema de la realidad social Buenos Aires: Amorrortu; 2003.
12. Berger P, Luckman T. La construcción social de la realidad Buenos Aires: Amorrortu; 2005.
13. Ricoeur P, et al. Con Paul Ricoeur: indagaciones hermenéuticas Caracas: Monte Ávila; 2000.

14. Díaz P. Sobre el reconocimiento de la enfermedad como experiencia. *Biología y Derecho*. 2022; 55(1): p. 3-22.
15. Svenaeus F. The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. In al. Se. *Theoretical Medicine and Bioethics* volume 35,. Harvard: Harvard; 2014. p. 407–420.
16. Svenaeus F. The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. In al. Se. *Theoretical Medicine and Bioethics*. volume 35. Harvard; 2014. p. 407–420.
17. Leder D. *The absent body* Chicago.: The University of Chicago Press, ; 1990.
18. Toombs S. The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1987 Agosto; 12(219).
19. Carel H. A reply to ‘Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability’ by Derek Sellman: vulnerability and illness. In al. Se. *Philosophy*. Chicago: Blackwell Publishing Ltd Nursing; 2009. p. 214–219.
20. Merleau-Ponty M. *Fenomenología de la percepción* Barcelona: Planeta; 1985.
21. Kidd I, Carel H. Epistemic Injustice and Illness. *Journal of Applied Philosophy*. 2016 Marzo; 34(2).
22. Toombs S. Illness and the paradigm of lived body. *Theoretical Medicine*. 1988 agosto; 26.(201).
23. Escribano X. Poética del movimiento corporal y vulnerabilidad: una reflexión desde la fenomenología de la enfermedad. *Co-herencia*. 2015, julio-diciembre; 12(23 Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/774/77443045003.pdf>).
24. M. K, F. S. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad. Saúde Pública*. 2001 julio-agosto. ; 17(4).
25. Fricker M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford : Oxford; 2007.
26. Kidd I, Carel H. Epistemic Injustice and Illness. *Journal of Applied Philosophy*. 2016 Marzo; 34(2).

27. Díaz-Romero P. Consideraciones críticas de la noción de cuerpo propio. Ideas y Valores. 2019 Julio; 68(170).
28. Baron R. An introduction to Medical Phenomenology: A can't hear you while I'm listening", „ Annals of Internal Medicine. 1985 Septiembre; 103(1).
29. Carranza O. Reflexiones sobre dolor, sufrimiento y existencia propia. Medicina y Ética. 2021 Abril-Junio ; 32(2).
30. Mèlich J. Homo patiens. Ensayo para una antropología del sufrimiento. Ars Brevis. Anuario de la Cátedra Ramón Llull Blanquerna. 2008 Enero; 14(1).
31. Schopenhauer A. El mundo como voluntad y representación: Orbis; 1985.
32. Gadamer H. El estado oculto de la salud. Barcelona: Gedisa, S. A; 2001.
33. Pardo E. El estado oculto de la salud. Revista Reflexiones y Saberes. 2020 julio-diciembre; 13.
34. Husserl E. La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental: Prometeo Libros; 2008.
35. Sartre JP. El Ser y la Nada Madrid: Alianza Editorial; 1989.
36. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Libro II: Investigaciones fenomenológicas sobre la constitución México: Universidad Nacional Autónoma de México; 1997.
37. Toombs S. Illness and the paradigm of the lived body. Theoretical Medicine. 1988 Julio; 9(2).
38. Toombs S. The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient physician relationship. Journal of Medicine and Philosophy. 1987 diciembre; 219(40).
39. Sacks O. The Disembodied Lady New York: Touchstone.; 1998.
40. Cole J, Montero B. Affective Proprioception. Janus Head. 2007 Octubre; 9(2).
41. Merleau-Ponty M. Fenomenología de la percepción: Planeta; 1993.

42. Toombs et al. Chronic illness: from experience to policy, Indiana: Indiana: Indiana University Press; 1995.
43. López-Sáenz M. Hermenéutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenología del sentir. Investigaciones Fenomenológicas. 2010 Febrero; monográfico 37(2).
44. Husserl E. Meditaciones cartesianas México: Fondo de Cultura Económica; 1998.
45. Passerino L. Acerca de la experiencia de la enfermedad: fenomenología, corporalidad y habitualidad. Investigaciones fenomenológicas. 2019 Febrero; 15(1).
46. Carel H. ¿Can Be Ill and Happy? Philosophia. 2007 Octubre; 35(9).
47. Urday-Fernández D, Cuba-Fuentes M. Medicina narrativa. Anales de la Facultad medicina. 2019 Marzo; 80(1).
48. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. JAMA. ;286(15):1897–1902. 2001 Enero; 286(15 DOI: 10.1001/jama.286.15.1897).
49. Rosti G. Papel de la medicina basada en la narrativa en la evaluación adecuada del paciente. Cuidados de apoyo en cáncer. 2017 Agosto; 25(3–6. doi:10.1007/s00520-017-3637-4).
50. Flexner A. Educación médica en Estados Unidos y Canadá: Informe a la Fundación Carnegie para el Avance de la Enseñanza. Boletín nº 4. Nueva York: Fundación Carnegie para el Avance de la Enseñanza; 1910.
51. Naomi R. How We Live With Loss. [Online].; 2022 [cited 2026 junio 5. Available from: <https://onbeing.org/programs/rachel-naomi-remen-how-we-live-with-loss/>.
52. Charon R. What to Do with Stories. Canadian Family Physician. 2007 Julio; 53(8 Disponible en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17872831/>).
53. Feito L, Moratalla T. Bioética narrativa aplicada. Madrid: Guillermo Escolar; 2020.
54. Milota M, Van Thiel G, Van Delden J. Narrative medicine as a medical education tool: a systematic review. Medical Teacher. 2019; 41(7 doi:10.1080/0142159X.2019.158427).

55. Tate org. A guide to slow looking. [Online].; 2022 [cited 2026 junio 5. Available from: <https://www.tate.org.uk/art/guide-slow-looking>.
56. Open University. Escucha atenta. [Online].; 2023 [cited 2026 junio 6. Available from: <https://www.open.edu/openlearn/mod/oucontent/view.php?id=102600§ion=1>.
57. Charon R, Hermann N, Devlin M. Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation. *Academic Medicine*. 2016 Agosto; 91(3).
58. Zaharias G. ¿Qué es la medicina basada en la narrativa? Médico de familia canadiense. 2018 Julio; 64(3).
59. Editorial revista Educación Medica. La Medicina Narrativa en la práctica y enseñanza médicas. *Educación Médica*. 2024 Marzo; 25(1 <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2024.100925>).
60. Bruner J. La construcción narrativa de la realidad. *Critical Inquiry*. 1991; 18(1 Disponible en <https://www.journals.uchicago.edu/doi/10.1086/448619>).
61. G. S. Against Narrativity. *Ratio*. 2004; 17(1).
62. Woods A. Beyond the wounded story-teller: Rethinking narrativity, illness and embodied self-experience.. In al. Ce. *Health, Illness, and Disease*. Durham: Acumen; 2013. p. 112–127.
63. Buber M. *El principio dialógico* Madrid: Hermida Editores; 2020.
64. Remein C, Childs E, J. P, L. T, Flynn D, Wingerter S, et al. Content and outcomes of narrative medicine programmes: a systematic review of the literature through 2019.. *BMJ Open*. 2020 Enero; 10(1 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031568>).
65. Milota MM vTGvDJ. Narrative medicine as a medical education tool: a systematic review. *Med Teach*. 2019; 41(7 <https://doi.org/10.1080/0142159X.2019.1584274>).
66. Ruiz-Moral R. El Poder de “Contar” en medicina. Resultados de un taller docente.. *Boletín Doctutor de Educación Médica*. 2024 Marzo; 3(4 Disponible en: <https://www.doctutor.es/2024/03/04/elpoder-de-contar-en-medicina-resultados-de-un-taller-docente/>).

67. Charon R, Montello M. Stories Matter: the role of narrative ethics Nueva York: Routledge
Disponible en https://books.google.co.ve/books?hl=es&lr=&id=FWVXVm4x9FYC&oi=fnd&pg=PR7&ots=PzPIOk6jK_&sig=Vg-hEjsVraN8W9AhP46sxFr3gR4&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false; 2002.
68. Charon R. Narrative medicine: form, function, and ethics. *Ann Intern Med*. 2001 Enero; 7(134).
69. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: : Basic Books, ; 2020.
70. Libonatti B. Las narrativas de la enfermedad, de Arthur Kleinman: una perspectiva antropológica y comunicacional sobre la atención de salud. *Interfaces*. 2025 Marzo; 3(1).
71. Aho J, Aho K. Body Matters: A Phenomenology of Sickness, Disease and Illness. Chicago: Lexington Books.; 2009.
72. Toombs K. The Body in Multiple Sclerosis: a Patient's Perspective. In Leder D(). The Body in Medical Thought and Practice. Nueva York: Kluwer Academic Publishers. ; 1992. p. 127-137.
73. Allué M. Perder la piel. Madrid: Planeta / Seix Barral.; 2004.
74. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 1997.
75. Serrano de Haro A. Espacialidad y dolor. *Meditaciones fenomenológicas. Isegoría*, (60),. 2019 Enero; 60(1. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2019.060.07>).
76. Bauby J. La escafandra y la mariposa Madrid: Planeta; 2008.
77. Toombs K(TBiMSaPPEDL(). In.
78. Shiffer D. La filosofía de Emmanuel Levinas. Metafísica, estética, ética. Buenos Aires: Nueva Visión; 2008.

79. Parrasi E, Celis L, Bocanegra J, Pascuas Y. Estado actual de la telemedicina: una revisión de literatura. INGENIARE. 2016 Diciembre; 12(20 DOI: 10.18041/1909-2458/ingeniare.20.412).
80. Armfield N, Edirippulige S, Bradford M, Smith A. Telemedicine—is the cart being put before the horse? The medical journals of Australia. 2014 Julio; 4(2).
81. Weinstein R, Lopez A, Joseph B, Erps K, Holcomb C, Barker G, et al. Telemedicine, Telehealth, and Mobile Health Applications That Work: Opportunities and Barriers. The American Journal of Medicine. 2013. Marzo; 127(3).
82. J. Driessen ABWCDNDKSPySH«. Nursing Home Provider Perceptions of Telemedicine for Reducing Potentially Avoidable Hospitalizations. Journal of the American Medical Directors Association. 2016. Enero; 1(6).
83. Evjemoa E, Reegardb K, Fernandes A. Telemedicine in Oil and Gas: Current Status and Potential Improvements. Procedia Manufacturing. 2015. Enero; 3(1).
84. Silberstein A, De Abreu M, Mariani J, Kyle D, Gonzalez G, Villa Monte R, et al. Telemedicine Network Program for Reperfusion of Myocardial Infarction. Argentine Journal of Cardiology. 2015 Marzo; 83(3).
85. Boehme L, Frost C, Stengard J, Uffe B, PEtersen K, Kaae K, et al. Diagnostic performance and system delay using telemedicine for prehospital diagnosis in triaging and treatment of STEMI. Heart. 2014 enero; 8(1).
86. Wooton R, J. Liu J, Bonnardot K. Assessing the quality of teleconsultations in a store-and-forward telemedicine network. Frontiers in public health. 2014 noviembre; 12(7).
87. Linares F, Batanero R, Vázquez F, Gomis R, Morales S. The efficiency of telemedicine to optimize metabolic control in patients with type 1 diabetes mellitus: Telemed study. Diabetes technology & therapeutics. 2013 febrero; 6(2).
88. M. Callejas Cuervo GDyAFRO. Integration of emerging motion capture technologies and videogames for human upper-limb telerehabilitation: A systematic review. DYNA Journal of the Facultad de Minas, vol. 82,. 2014. Enero; 82(1).

89. Viloria C, Cardona J, Saavedra I. Telemonitoreo de datos cardiacos y respiratorios a través de un sistema Web con JSP»,. Ingeniería y Desarrollo. 2014.; 32(1).
90. Pizzi ,R, reni L, Grassi S, Ridolfo A, Rusconi S, Galli M. Telemedicine for Africa: Remote Consulting to Support the Fight against HIV/AIDS in Swaziland. Recent Advances in Electrical and Electronic Engineering. 2014.; 41(1).
91. Meza D. Telemedicina en el Ecuador: Un mundo de desafíos y oportunidades. La Granja. 2010. Abril; 12(2).
92. Salazar A. Más allá del algoritmo: conciencia, subjetividad y límites de la emulación artificial. Grafo. 2025 julio-diciembre; 3(4).
93. Dehaene S. Consciousness and the brain: Deciphering how the brain codes our thoughts. Houston: Viking; 2014.
94. Tononi G(. Consciousness as integrated information. A provisional manifesto. The Biological Bulletin. 2008 julio-septiembre; 215(3 <https://doi.org/10.2307/25470707>).
95. Kurzweil R. The evolution of mind in the twenty-first century. In Richards J()JW. Are we spiritual machines? Ray Kurzweil vs. the critics of strong A. I.. Chicago: Discovery Institute Press; 2002. p. 95-125.
96. Chalmers D. The conscious mind: In search of a fundamental theory. Oxford: Oxford University Press.; 1996.
97. Nagel T. What is it like to be a bat?. The Philosophical Review. 1074; 83(4).
98. Block N. Consciousness, function, and representation: Collected papers,vol. 1. Massachusetts: MIT Press.; 2007.
99. Gazzaniga M. The consciousness instinct: unraveling the mystery of how the brain makes the mind. New York: Farrar, Straus and Giroux; 2018.
100. Ferrater J. Diccionario de Filosofía. Buenos Aires: Editorial Sudamericana; 1965.
101. Kurzweil R. How to create a mind. The secret of human thought revealed. Chicago: Viking.; 2012.

- 102.** Bostrom N. Superintelligence: Paths, dangers, strategies. Oxford: Oxford University Press; 2014.
- 103.** Kurzweil R. The singularity is nearer. When humans transcend biology. Chicago: Viking.; 2024.
- 104.** Varela F, Thompson E, Rosch E. The embodied mind: Cognitive science and human experience. Massachusetts: MIT Press.; 2016.
- 105.** Colombetti G. The feeling body. Affective science meets the enactive mind Massachusetts: MIT Press.; 2014.
- 106.** Noë A. Action in Perception. Massachusetts: MIT Press.; 2004.
- 107.** Casanova G. Aproximaciones teóricas desde la comprensión del cuerpo como construcción socio-cultural hasta la experiencia del cuerpo sujeto. RUMBOS TS, año XVIII, Nº 30,. 2023 octubre; 18(30 DOI: <https://doi.org/10.51188/rrts.num30.751>).
- 108.** García E. Maurice Merleau-Ponty: filosofía, corporalidad y percepción. Buenos Aires: Editorial Rthesis.; 2012.
- 109.** Menacho M. Cuerpo-objeto y cuerpo-sujeto en René Descartes. Buenos Aires: Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de La Plata.; 2008.
- 110.** R. R. La filosofía y el espejo de la naturaleza. Madrid: Cátedra; 2001.
- 111.** (2018). RP. El conflicto de las interpretaciones: ensayos de hermenéutica. México: Fondo de Cultura Económica; 2018.
- 112.** Turner B. El cuerpo y la sociedad: exploraciones en la teoría social. México: Fondo de Cultura Económica ; 1984.
- 113.** Luhmann N. El amor como pasión. Buenos Aires: Prometeo.; 2011.
- 114.** Mauss M. Las técnicas del cuerpo. Introducción : Eduardo Galak Disponible en <https://eduardogalak.files.wordpress.com/2012/03/mauss-tc3a9cnicas-del-cuerpo.pdf> ; 2012.
- 115.** Douglas M. El levítico como literatura. Madrid: Gedisa.; 2006.
- 116.** Bourdieu P. El baile de los solteros. Barcelona: Anagrama. ; 2004.

- 117.** Csordas T. Introduction: the body as representation and being- in-the world.. In (ed.) C. Embodiment and experience. The existential ground of culture and self. Cambridge: Cambridge University Press. ; 1994. p. 1-24.
- 118.** Csordas T, O. O. Una mirada retrospectiva y nuevas reflexiones sobre los procesos de embodiment como paradigma y orientación metodológica para la antropología. , 4(7),. Encartes. 2021; 4(7 https://ia801808.us.archive.org/29/items/encartes-vol-4-num-7/olivas_shordas-una_mirada.pdf).
- 119.** Varga I. The body-the new sacred? The body in hypermodernity.. Current Sociology. 2005; 53(2).
- 120.** Van Doorn N. Digital spaces, material traces: How matter comes to matter in online performances of gender, sexuality and embodiment.. Media, Culture & Society. 2011 Julio; 33(4 <https://doi.org/10.1177/0163443711398692>).
- 121.** Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. Texto & Contexto. Enfermagem. 2007 Julio; 16(1).
- 122.** Velázquez J. Dignidad, Derechos humanos y bioética.. In al. CMe. Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Barcelona: Ed.Civitas,; 2009. p. 103-112.
- 123.** Escobar B, Cid P. El cuidado de enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud. Actas Bioéticas. 2018 Noviembre; 24(1).
- 124.** Pelizzola D. Diabetes assistance before,during and after Covid-19 in Ferrara, Italy.. International Journal of Care Coordination. 2020 Julio; 23(2).
- 125.** Kolltveit B, Gjengedal E, Graue M. Conditions for success in introducing telemedicine in diabetes foot care: a qualitative inquiry. BMC Nursery. 2017 Junio; 16(2).
- 126.** Larsson I, Svedberg P, Arvidsson S, Nygren J. Parents' experiences of an e-health intervention implemented in pediatric healthcare: a qualitative study.. BMC health services research. 2019 abril; 19(1).

127. Jonker L, Lahr M, Festen S, Oonk M, deBock G, Van Leeuwen B. Perioperative telemonitoring of older adults with cancer: Can we connect them all?. *Journal of geriatric oncology*. 2020 agosto; 11(8 <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2020.08.008>).
128. Moore M, Munroe D. COVID-19 Brings About Rapid Changes in the Telehealth Landscape. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*. 2021 abril; 27(4 <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0228>).
129. Villarruel A, Varas N, Hanlon A, Betancourt E. Use of Web-Based Parent-Adolescent Health Promotion Program Among Puerto Ricans.. *Nurse Res*. 2018 Noviembre; 67(6).
130. UNESCO. UNESCO`s Internet universality indicators. A framework for assessing Internet development. UNESCO; 2018.
131. Petersson C, Björkander J. Discovering aspects of health—experiences of a webbased health diary among adults with primary immunodeficiency.. *Nursing open*. 2018 julio; 6(4).
132. Widberg C, Wiklund B, Klarare A. Patients' experiences of eHealth in palliative care: an integrative review. *BMC Palliat Care*. 2020 septiembre; 19(158 <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00667-1>).
133. Glomsås H, Knutsen I, Fossum M, Halvorsen E. User involvement in the implementation of welfare technology in home care services: The experience of health professionals-A qualitative study. *Journal of clinical nursing*. 2020 abril; 29(1 <https://doi.org/10.1111/jocn.15424>).
134. Fernández M, Pérez Y, Bastart E, Reyes R, Gorguet M. Evolución, semejanzas y diferencias entre la atención centrada en el paciente y la atención centrada en la persona. *Revista de Información Científica*. 2024 Agosto; 103 (e4508 DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.11479610>).
135. Guzmán-Vázquez M, Machado-Godoy R, Torres-Esperón J. Atención centrada en el paciente hospitalizado para la mejora de la calidad de atención. *INFODIR*. 2021 Agosto; 37(115 Disponible en <http://www.revinfodir.sld.cu/index.php/infodir/article/view/1157>).

- 136.** Rodríguez J, Dackiewicz N, Toer D. La gestión hospitalaria centrada en el paciente.. Archivo Argentino Pediatría. 2014 Agosto; 112(1 Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752014000100010).
- 137.** Pascual-López J, GPT, Sánchez-Sánchez J, Menárguez-Puche J. ¿Cómo valorar la atención centrada en la persona según los profesionales? Un estudio Delphi. Atención Primaria. 2022 Agosto; 54(1 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102232>).
- 138.** Cacace-Patricio J, Giménez-Lascano G. Modelos de atención centrados en la persona: evolución de conceptos humanizadores de nuestras prácticas.. Revista Mexicana Medicina Familiar. 2022 Enero; 9(2 DOI: <https://doi.org/10.24875/rmf.21000070>).
- 139.** Balint E. The possibilities of patient-centered medicine.. Jorunal R Coll Gen Pract.. 2021 Enero; 17(82 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2236836/>).
- 140.** Lipkin M, QT, Napodano R. The medical interview: a core curriculum for residencies in internal medicine. Ann Intern Med. 1984 Enero; 100(2 Disponible en: <https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/0003-4819-100>).
- 141.** Levenstein J, E. M, McWhinney I. The patient-centered clinical method. 1. A model for the doctor patient interaction in family medicine. Fam Pract. 1986 Enero; 3(1 Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/The-patient-centred-clinical-method.-1.-A-model-for-Levenstein-McCracken/348c9a71bef65180d142e24e1bceabe91c0df915>).
- 142.** Mead N, Bower P. Patient-centeredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. Society Science Medicine. 2000 Enero; 51(1 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pummed/11005395>).
- 143.** McWhinney I. The need for a transformed clinical method. In Stewart M RDe. Communicating with medical patients.. London; 1989. p. Sage.
- 144.** Institute of Medicine.. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: Committee on Quality of HealthCare in America., National Academies Press; ; 2001.

- 145.** Bueno-Domínguez J, Ibor-Vidal P, Mur de Viu C, Pérez C, Sánchez Jiménez J, Vargas F. Modelo de Atención Centrada en la persona con enfermedad y dolor crónicos. Nephila Health Partnership; 2021.
- 146.** Hakansson J, Holmström I, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care.. Patient Educ Couns. 2019 Abril; 102(1 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>).
- 147.** García D. Atención centrada en la persona: Humanización de los Cuidados Intensivos. Disponible en: <http://asegurados.descargas.nobleseguros.com/download/posts/January2019/2cfbONXw83XHhBA3TjhN.pdf>; Noble; 2019.
- 148.** McWhinney I. The need for a transformed clinical method. In Stewart M RDe. Communicating with medical patients.. London: Sage ; 1989. p. 112-138.
- 149.** Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. Patient-centred medicine: transforming the clinical method. London: Sage; 1995.
- 150.** Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: A review of the literature. Patient Educ Couns. 2002 Agosto; 48(51).
- 151.** Pascual J, Gil T, Pérez J, Sánchez J, Menarquez J. ¿Cómo valorar la atención centrada en la persona según los profesionales? Un estudio Delphi. Atención Primaria. 2022 Noviembre; 54(1 <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102232>).
- 152.** J. L, J. H, Beninguissé G, F. B, D. G, Beaulieu M. Mapping the coverage of attributes in validated instruments that evaluate primary healthcare from the patient perspective.. BMC Fam Pract.. 2012 Julio; 13(2).
- 153.** Organización Mundial de la Salud. Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona: Informe de la Secretaría. No. A69/39. Informe oficial. Ginebra: OMS Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-sp.pdf; 2016.
- 154.** Hakansson J, Holmström I, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J. Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care.. Patient Educ Couns. 2019 Abril; 102(1 <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>).

- 155.** Teba A, Pérez M. Humanizar la medicina. Seminario Médico. 2024 Enero; 64(1).
- 156.** Consejo de Europa. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina: Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. Convenio Internacional. Oviedo, España: Consejo de Europa <https://aegh.org/web/docs/convenio-relativo-a-los-derechos-humanos-y-biomedicina.pdf>; 1997.
- 157.** Gobierno de España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley. Madrid: Gobierno de España <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>; 2002.
- 158.** Chaux A. La dimensión bioética en la medicina familiar: Hacia una atención integral y humanizada. Revista de Medicina Familiar y Comunidad. 2025 Mayo; 2(1 DOI: 10.5281/zenodo.15459940).
- 159.** Dib C. Bioethics-csr divide. Voices Bioeth. 2024 Junio; 10(1).
- 160.** Shirazi B, Riaz Q, Jafarey A, Ahmed R, Shamim M. The current status and challenges of bioethics education in undergraduate medical education in Karachi, Pakistan. Res Sq. 2023 Agosto; 29(1).
- 161.** Shaw J, Donia J. The sociotechnical ethics of digital health: a critique and extension of approaches from bioethics. Front Digit Health.. 2021 Marzo; 3(1).
- 162.** López L. Atención Centrada en la Persona en Cuidados Paliativos: Una Revisión Sistemática sobre Barreras, Facilitadores y Estrategias de Implementación. Tesis Maestría. Valencia, España: Universidad Europea, Máster Universitario en Psicología General Sanitaria; 2025.
- 163.** Viniegra L. La investigación en la educación: papel de la Teoría y la observación México: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2000.
- 164.** Oseguera J. El humanismo en la educación médica.. Revista Educación. 2006 Enero; 30(1).

- 165.** Reale G, Antiseri D. Historia del pensamiento filosófico y científico. Barcelona: Editorial Herder; 2001.
- 166.** Kotva S, Lammers E, Verhey M, Lysaught WT. Moral Medicine: Theological Perspectives on Medical Ethics Chicago: Eerdmans Publishing, ; 2012.
- 167.** González R. Humanismo y gestión de salud: pasado, presente y futuro. Revista Cubana Salud Pública. 2006 Diciembre; 32(4).
- 168.** Pérez A, Vidaillet E, Carnot J, Duane O. La relación médico-paciente en el Sistema Nacional de Salud. Rev Cubana Med Gen Integr. 2003 Diciembre; 19(6).
- 169.** Martínez C. Consideraciones sobre inteligencia emocional. La Habana: Editorial Científico Técnica; 2009.
- 170.** Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Humanismo Madrid: Real Academia Española.; 2024.
- 171.** Bishop J. Rejecting medical humanism: medical humanities and the metaphysics of medicine.. Journal Medicine Humanit. 2008 Enero; 29(1 <https://doi.org/10.1007/s10912-007-9048-7>).
- 172.** Canguilhem G. Lo normal y lo patológico. México: Siglo Veintiuno; ; 1982.
- 173.** Jaimes F. Humanismo y Medicina. Iatreia. 2024 Abril-Junio; 37(2 <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.236>).
- 174.** Baños J, Guardiola E. La convivencia entre la tecnología y el humanismo médico. Medicina Clínica Práctica. 2024 Abril; 7(1).
- 175.** Michel F. L'Académie Nationale de Médecine en défense et illustration de l'humanisme médical.. 2010;194. Bull Acad Natl Méd. 2010 octubre; 194(1).
- 176.** Cepeda J. Humanismo, salud y tecnologías del acercamiento. Index Enfermería. 2014 octubre; 2(1).

- 177.** Abbo E, Zhang Q, Zelder M, Huang E. The increasing number of medical items addressed during the time of adult primary care visits.. *Jorunal General Intern Medicine*. 2008 agosto; 23(1).
- 178.** Hubble D. Medical science, society, and human values.. *BMJ*.. 1966 Enero; 1(1).
- 179.** Patiño-Restrepo J. La tecnología afecta la relación médico-paciente.. *Cir Cir*.. 2016 Marzo; 84(1).
- 180.** Warraich H, Califf R, Krumholz H. The digital transformation of medicine can revitalize the patient-clinician relationship... *Npj Digit Med*. 2018 Julio; 1(1).
- 181.** Mesko B, Drobni Z, Benyei E, Gergely B, Gyöffy Z. Digital health is a cultural transformation of traditional healthcare... *mHealth*. 2017 Abril; 3(1).
- 182.** Györffy Z, Radó N, Mesko B. Digitally engaged physicians about the digital health transition. *PloS One*.. 2020 Abril; 15,(1).
- 183.** Barnard A, Snadelowski M. Technology and humane care: (ir)reconcilable or invented difference?. *Journal Adv Nursery*. 2001 Junio; 34(1).
- 184.** Giligan C. *In a different Voice* Harvard: Harcard University Press; 1984.
- 185.** Anasuya A, Birbal S, Sen S. Nel Noddings ' theory f car and its ethical components. *IRJEdT*. 2023 Agosto; 5(8).
- 186.** Del-Olmo E, Peris J. Los cuidados como propuesta Etica con pretensión de universalidad. In Escámez-Sánchez J, Gil-Martínez R. *El principio ético del cuidado*. Madrid: La Tapia; 2024. p. 177-204.
- 187.** Acosta J. *Los árboles y el bosque*. La Habana. : Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela; ; 2009.
- 188.** Organización de las Naciones Unidas. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. ; 1948.
- 189.** UNICEF. *Convención de los derechos del Niño*. Convención. New York: UNICEF; 1989.

190. Vasak C. Tres generaciones de Derechos Humanos. [Online].; 2017 [cited 2026 junio 21. Available from: <https://es.scribd.com/document/366143642/Tres-Generaciones-de-Derechos-Humanos>.
191. Marcel G. Homo Vitor Salamanca: Sigueme; 1998.
192. Han BC. La sociedad del cansancio. primera ed. Herder , editor. Barcelona: Herder; 2012.
193. RUBIO j. La sociedad del cansancio de Byung Chul Han. Prospectiva. Revista de trabajo social e intervención social. 2013 marzo; 1(20).
194. Silva Giraldo E. Sociedad del rendimiento y del cansancio. [Online].; 2020 [cited 2021 abril 7. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/34398093>.
195. Orozco J. De la sociedad del cansancio a la sociedad del aburrimiento: un estudio del pensamiento de Byung Chul Han. Revista Estudios. 2015 agosto; XIII(113).
196. Araujo-Cuauro J. La salud ¿ derecho o mercancía? Mercantilización de la relación médico- paciente y su correlación ética-bioética profesional. Gaceta int. ciencia forense. 2023 Enero-Marzo, ; 46(1).
197. Arredondo A, Recamann A. Oferta vs. Demanda: Algunos aspectos a considerar para el estudio del Mercado de Salud”,. Hitos de Ciencias económico administrativas. 2002 Junio; 20.
198. Ricoeur P. Sí Mismo como Otro Madrid: Siglo XXI; 1996.
199. Gadamer HG. Verdad y método Salamanca: Sígueme. Salamanca; 2005.
200. Battan A. Entre inocencia y conocimiento: la experiencia de la enfermedad en G. Canguilhem y M. Merleau-Ponty. A parte Rey- Revista de Filosofía. 2008 Enero; 55(1).
201. Carel H(. Phenomenology and its Application in Medicine.. Theoretical Medicine and Bioethics. 2011; 32(1 <https://doi.org/10.1007/s11017-010-9161-x>).
202. IHI. Cruzando el abismo de la calidad: un nuevo sistema de salud para el siglo XXI. [Online].; 2001 [cited 2026 mayo 31. Available from: <https://www.ihl.org/es/library/publications/crossing-quality-chasm-new-health-system-21st-century>.

- 203.** Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. CRC press [Internet]. London: Radcliffe Publishing; 2014.
- 204.** Viniegra L. La investigación en la educación: papel de la Teoría y la observación. México.: Instituto Mexicano del Seguro Social. ; 2000.
- 205.** Reale G, Antiseri D. Historia del pensamiento filosófico y científico. Barcelona: Editorial Herder; 2001.
- 206.** JF. O. El humanismo en la educación médica. Revista Educación. 2006 Septiembre; 30(1).
- 207.** J. P. Discurso de posesión del académico José Félix Patiño Restrepo como Presidente de la Academia Nacional de Medicina para el período 1998-2000. Revista Colombiana de Cirugía. 2020 Agosto; 6(1).
- 208.** González R. Humanismo, espiritualidad y ética médica. La Habana: Editora Política; 2005.
- 209.** González R. La Psicología en el campo de la salud y la enfermedad. La Habana: Editorial Científico Técnica; 2004.
- 210.** Santos LAM, Cruz N, Barriuso A, Fernández O, Toledo G. Ética y moral. Teoría y práctica. Introducción a la medicina general integral. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2001.
- 211.** Molina J. El sufrimiento humano como experiencia personal y profesional. Bioética. Revista del Centro de Bioética Juan Pablo II.. 2011 Mayo- Agosto; 11(4).
- 212.** Canguilhem G. Escritos sobre la medicina. Buenos Aires: Amorrortu; 2004.
- 213.** Shanafelt TD, DLSCHOSDSJea. Relationship between clerical burden and characteristics of the electronic environment with physician burnout and professional satisfaction.. Mayo Clin Proc. 2016 abril; 91(1).
- 214.** Justich R. ¿Medicina basada en el mercado o medicina basada en el paciente?. Arch Argent Pediatr. 2015 Junio; 113(2).

- 215.** Tafani R. Economía Sanitaria, Buenos Aires: Editorial de la Universidad Nacional de Río Cuarto, Argentina.; 2000.
- 216.** Temporelli K. Oferta y demanda en el sector sanitario: un analisis desde la economia de la salud. Estudios Económicos. 2009 Mayo; 26(53).



ISBN: 978-9942-609-81-6



9 789942 609816