

Una oportunidad para el encuentro: el equipo de salud y las familias

An opportunity for the meeting: the health team and families

Lic. Mónica García Barthe

<https://www.siicsalud.com/dato/experto.php/153081>

doi: <http://dx.doi.org/10.21840/siic/153081>

Resumen

Cuando un niño enferma todo su entorno se conmueve. Uno de los mayores desafíos es tener la comprensión de que la atención de esa familia no se limita sólo a los aspectos biomédicos, sino que su padecimiento se enmarca en una compleja red de variables individuales, familiares y socioculturales. El profesional de salud debe tener en cuenta todas esas variables para poder establecer una relación médico-paciente en la que tanto el profesional como el paciente y su familia se sientan contenidos y escuchados. El artículo desarrolla aquellos aspectos que habitualmente pueden generar dificultades en la relación médico-paciente, en especial en la atención pediátrica, dificultades que convierten las variables familiares y socioculturales en obstáculos. Se brindan conceptos desde las Ciencias Sociales que pueden ayudar al profesional de salud a vencer estos obstáculos y convertir un desencuentro inicial en un encuentro con el paciente y su familia. Se desarrollan los conceptos de identidad cultural y diversidad, así como el marco teórico para comprender las distintas representaciones del padecimiento, el dolor y la muerte en diversos grupos culturales. Se abordan aspectos que se vinculan a la transmisión de la información médica al paciente y cómo abordarla. El artículo también desarrolla el concepto de enfermedad desde la perspectiva biomédica, subjetiva y social, conceptos cuya comprensión ayudan al profesional de salud a contemplar la diversidad en la relación médico-paciente.

Abstract

This paper is about communication between Health team and the patients, specially in pediatrics. When a child needs medical care, the whole family is involved and traditional biomedical solutions are not enough. Health care implies not only biomedic aspects, but family, social and cultural environment. Sometimes background and differences in culture brings misunderstanding in the relationship, which doesn't mean the patient doesn't understand or the doctor doesn't explain properly. Through some examples, I demonstrate that cultural issues are not an obstacle, but the opportunity to

understand the patient. Suffering, death and pain are representations that depend on cultural aspects and are not the same feelings in each culture. Anthropology and social sciences may provide concepts to understand cultural identity and diversity. Some anthropologists and sociologists, like Arthur Kleinman have developed a field in medical anthropology and cross-cultural studies, introducing the difference among disease, illness and sickness as useful concepts as they mean biological, subjective and social ways to feel and understand suffering. Doctors and members of Health teams must take into account these cultural aspects in order to give suitable information and to develop good communication with patients and their families. Doctor-patient relationship may improve if we introduce a broad-minded view, so initial misunderstanding will become empathy. This perspective helps to understand the point of view of the patient and his family

Palabras clave

Pediatría – Relación Médico-Paciente – Antropología Médica – Ciencias Sociales – Diversidad Cultural – Barreras de Comunicación - Hospitalización

Key Words

Pediatrics – Physician-Patient Relations – Anthropology, Medical – Social Sciences – Cultural Diversity – Communication Barriers - Hospitalization

Una oportunidad para el encuentro: el equipo de salud y las familias

An opportunity for the meeting: the health team and families

La atención de un niño enfermo y su familia no se limita sólo a los aspectos biomédicos de la enfermedad, sino que comprende un espectro de variables mucho mayor, lo cual exige al equipo de salud una mirada amplia¹ que le permita abordar los múltiples determinantes de la situación por la que esa familia está atravesando.

En el encuentro con el paciente y su familia muchas veces el equipo de salud se encuentra con dificultades vinculadas a la naturalización de ciertos códigos, prácticas y costumbres. Como cuando los profesionales de la salud utilizan términos cuyo significado para el lego es diferente o como cuando se dan indicaciones escritas a un paciente sin advertir que quizás no esté alfabetizado.

Es por ello que el conocimiento de las variables socioculturales en juego es de suma utilidad para mejorar la relación médico-paciente y poder comprender la perspectiva desde la cual los pacientes y sus familias procesan su padecer. En un artículo anterior² ya me he referido a los aportes que las Ciencias Antropológicas a la comprensión de proceso de salud-enfermedad-atención. Me referiré a continuación a los modos de abordar la relación médico-paciente desde esta perspectiva y la oportunidad que ésta le brinda al equipo de salud.

Algunos desencuentros

- Una familia perteneciente a una cultura originaria se encuentra internada en el hospital. Los padres no cumplen con las indicaciones que se les dan y parecen no confiar en el equipo de salud. Luego de algunas reflexiones, miembros del equipo se dan cuenta de que éste está conformado casi exclusivamente por mujeres y que quienes transmiten la información son ellas. Al indagar un poco más surge el dato de que en la comunidad de origen de la familia internada, la mujer tiene un lugar social de sumisión respecto del varón. La información transmitida, a pesar de serlo por profesionales de jerarquía en la sala, no es confiable para esta familia por provenir de mujeres. Cuando se designa como interlocutor a un médico varón, las relaciones entre la familia y el equipo de salud se modifican sustancialmente.

- Una mamá se acerca a la médica de la sala y le pide que llame a un psicólogo para su hija de 3 años. La médica atiende este pedido y realiza el llamado. La psicóloga entrevista a la madre, quien le refiere que pidió su asistencia porque escucho a los médicos decir que su hija estaba “deprimida”. En diálogo posterior con el equipo médico, le dirán a la psicóloga que lo que habían querido decir era que la niña tenía el sensorio deprimido, lo que había sido entendido por la mamá como un estado de ánimo triste.
- Los médicos de una sala comentan que están molestos con una mamá porque no cumple con sus indicaciones. Le pidieron que lleve unas muestras al laboratorio y todavía no lo ha hecho. En diálogo con la mamá, esta refiere que proviene de un lugar muy aislado del país y que es la primera vez que viaja a la capital. Con vergüenza, referirá que no ha llevado las muestras al laboratorio porque tiene miedo de perderse. Se le explica que no necesita salir del hospital ni viajar por la ciudad para llevar las muestras, suponiendo que su miedo es a moverse por la ciudad, a lo que responde que su temor es perderse dentro del hospital. No sabe leer y no entiende los carteles. Tiene miedo de ir al laboratorio y luego no saber volver a la sala.

Una primera explicación muy sencilla acude enseguida a nuestra mente: es un problema de comunicación, entendiendo por tal no sólo al lenguaje verbal, sino también a estilos de comunicación, gestos, tonos de voz, distribución y proximidad espacial.

Todo esto podría ser cierto, pero este primer nivel de explicación no llega a abarcar toda la complejidad de la situación y hace recaer el acento de la misma en la individualidad de las personas, responsabilizando a una u otra del malentendido o la falta de escucha. Desde esta perspectiva, la enfermedad aparece como fenómeno biológico, las relaciones interpersonales como fuente del malentendido y las diferencias culturales como contexto, una anécdota curiosa o incluso como un obstáculo.

Pero de lo que se trata realmente es de un encuentro-desencuentro entre realidades, identidades, prácticas y modos de comunicación. En definitiva, es un encuentro entre diferencias. Y que, en tanto tal, debemos aprovechar para que sea

realmente un encuentro fructífero y enriquecedor para ambas partes y no un desencuentro³.

El niño, su familia, el hospital, el equipo de salud

La relación entre el paciente y el equipo de salud, en pediatría, siempre incluye a la familia y está mediatizada por ésta. En esta relación influyen modos y prácticas particulares, experiencias y recorridos institucionales previos y la existencia de una red de sostén social. La complejidad de las patologías exigen la presencia de equipos de trabajo interdisciplinarios donde el entrecruzamiento de discursos enriquezca la práctica y los vínculos⁴.

Toda intervención sobre la salud y su cuidado desde el ámbito público interviene directamente sobre la vida privada de las personas y actúa incluso como organizador de la vida cotidiana (por ejemplo, el tener que cumplir con un determinado tratamiento médico modifica rutinas y hábitos individuales y familiares). Teniendo en cuenta un enfoque antropológico y considerando la variabilidad de los fenómenos humanos, en el abordaje de la niñez cuando pensamos en una intervención dirigida al cuidado de la salud no nos tenemos que olvidar que este niño o niña forma parte de un grupo social, contextualizado en un momento histórico, inserto en el marco de una estructura político-económica e involucrado en un marco determinado de relaciones de género por mencionar sólo algunos. Nuestro paciente es un sujeto enmarcado en un contexto complejo donde intervienen múltiples relaciones, ya que en las prácticas relativas al cuidado de la salud familiar intervienen las relaciones de poder, las relaciones de poder existentes en el vínculo con los servicios de salud, la posibilidad de acceso a los servicios de salud en todo sentido (económico, territorial, social y cultural), las prácticas culturales en relación a la procreación, la crianza y la educación, las representaciones acerca de la infancia y las relaciones de género entre otras.

Podemos establecer entonces que el vínculo que se establece con el/la pediatra y la institución de salud donde se consulta por un niño/a intervendrá en las prácticas de cuidado y crianza al interior de la esfera doméstica, afectando a todo el grupo familiar y el contexto donde el niño/a está inserto (grupo de pares, institución escolar, etc.), pues no podemos dejar de reconocer el lugar del contexto familiar en la producción de salud de sus integrantes. Desde la alimentación, la higiene y los primeros cuidados frente a alguna dolencia hasta la decisión de concurrir a un servicio de salud, pasando por la definición de qué es una enfermedad y cuáles son los cuidados necesarios, el primer nivel de atención queda bajo la responsabilidad de

algún integrante del hogar, en general la madre o la persona que ocupa su función, mayormente de sexo femenino, quien articula la eficacia médica con las medicinas familiares, tradicionales y populares.

En pediatría tenemos además la pregunta por la autonomía del niño, hasta donde el niño puede participar en la toma de decisiones respecto de su cuerpo y hasta dónde tienen los padres derecho a decidir por sus hijos⁵.

En este sentido, uno de los aspectos importantes que atraviesa al equipo de salud tiene que ver con la información que se transmite al pequeño paciente y a su familia. A quién se informa, cuánto se le dice y como se le transmite la información. El detalle de la información que se transmite, quien informa y a quien se le informa está atravesado por relaciones de género, como vimos en uno de los ejemplos. Por supuesto que cuando hablamos de información y comunicación con el paciente, no nos estamos limitando a informar sobre un diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Es un proceso que requiere escucha y seguramente varias reuniones, reiteraciones, consultas, etc. Este proceso esta mediado por la cultura y es parte del encuentro entre el paciente y sus cuidadores.

Tengamos en cuenta entonces que los aspectos familiares, culturales y sociales que intervienen en el proceso de salud-enfermedad-atención no son meramente un contexto, un telón de fondo o un complemento. Son parte del mismo proceso de construcción de salud. El equipo de salud y el paciente y su grupo familiar no son dos unidades que toman contacto sólo para resolver un problema puntual. Son parte de una red de vínculos y relaciones sociales donde las variables institucionales, históricas, políticas y económicas también participan, puesto que la diversidad cultural no está en aquellos muy diferentes, exóticos o pintorescos, sino que se expresa en todos los sujetos humanos insertos en realidades sociales complejas y diversas.

Diversidad cultural e identidad

La construcción de la imagen propia y la imagen “del otro” como diferente es un proceso en el que está implicada la identidad. Las ciencias sociales han abordado, en las últimas décadas, la problemática de la identidad vinculada con la construcción cultural de la diversidad. La identidad es un concepto que se vincula con el de diversidad y diferencia y que remite a una norma de referencia, puesto que se basa en oposiciones simbólicas. Lo que llamamos identidad cultural es una construcción social, la manera en que cada grupo humano se define a sí mismo en función de ciertos rasgos, ciertas prácticas, formas de hablar, de vestirse, de conducirse, de organizarse.

La identidad se conceptualiza como proceso, en el que se construyen diferencias y subjetividades y que se produce al interior de marcos sociales de referencia⁶.

En este sentido, la identidad es siempre una relación con el otro. No se trata algo esencial, sino que es necesario definirla en términos relacionales y posicionales. Por eso, si consideramos la identidad como algo fijo e inamovible, es lógico que nos sintamos amenazados frente a lo diverso. Lo vivimos como peligroso porque amenaza nuestra identidad. Si comprendemos que la identidad se construye en la relación con el otro, podremos aceptar su diferencia.

El consultorio, el hospital, la sala de internación son espacios donde se entrecruzan relaciones interpersonales entre profesionales, técnicos, colaboradores, pacientes y sus familiares. Son espacios interculturales donde mundos diferentes entran en relación y se modifican mutuamente. Debemos entender la cultura como un hecho dinámico y flexible, que se reinventa en cada intercambio, no como un espacio cerrado aislado e inmodificable, ya que si pensamos la cultura de esta última forma, con una visión esencialista y estática, se convierte en un obstáculo.

Aquí es necesario hacer una aclaración importante: no es lo mismo hablar de diferencia que de diversidad. Cuando hablamos de algo “diferente” tenemos en mente una norma, un modelo (el cual suponemos “normal”) que es nuestro parámetro y lo diferente se aleja más o menos de ese modelo. Por eso, lo “toleramos” pero no le reconocemos su valor. En cambio, al hablar de diversidad, hablamos de distintas formas que están en plano de igualdad, son modelos paralelos, cada uno con sus características y por lo tanto los valoramos, porque reconocemos que en el intercambio, ambos nos enriqueceremos. Para que exista un margen de intercambio tiene que haber no solo diferencia sino respeto por la diversidad.

Enfermedad, dolor y muerte en el contexto social

Ya desde mediados del siglo XX antropólogos y sociólogos demostraron que los aspectos culturales tienen influencia en la percepción, manifestación y exteriorización del dolor y del padecimiento. Las actitudes frente al dolor dependen de la variabilidad cultural, es decir, están mediatizadas por la cultura. El dolor, en tanto experiencia humana, es un hecho de la cultura absolutamente simbólico mas allá de sus componentes biológicos. Esto nos lleva a considerar a la enfermedad como un conjunto de experiencias vividas, cargadas de significaciones, interpretaciones y explicaciones, mediatizadas por la cultura y la subjetividad individual.

La cultura define las creencias respecto de la enfermedad, sus representaciones, su interpretación y su sentido; la percepción, expresión y respuesta al dolor y la muerte; el valor atribuido al cuerpo y sus funciones; roles y funciones respecto del cuidado de la salud atribuido a los distintos miembros de la familia; definición de lo que se considera familia; los significados sobre el origen de la enfermedad; el lugar que se atribuye al equipo de salud y sus prácticas y la calidad y cantidad de información que se transmite al paciente y su familia^{7,8}. Es importante entonces que el equipo de salud tenga en consideración la variabilidad cultural en el encuentro con el paciente y su familia.

Algunos autores contemporáneos en el campo de la sociología y antropología médicas⁹ plantean una diferencia conceptual entre *"disease"*, *"illness"* y *"sickness"*, términos que en inglés designan todos a un estado de enfermedad.

- ◆ *"Disease"* designa las anormalidades de la estructura y funciones del organismo, estén culturalmente reconocidas o no. Es el modelo biomédico y se refiere a los aspectos biológicos de la enfermedad.
- ◆ *"Illness"* son las percepciones y experiencias personales de determinados estados socialmente connotados como negativos, incluyendo (pero no limitando) *"disease"*. Cómo la enfermedad del cuerpo (*disease*) es vivida subjetivamente, vinculada al sufrimiento.
- ◆ *"Sickness"* es un término que se refiere a eventos que implican *"disease"* y/o *"illness"*, y es lo que pertenece al dominio del antropólogo. Se trata del proceso a través del cual signos preocupantes, conductuales y biológicos, particularmente originados en *disease*, adquieren significados socialmente reconocibles. El camino que una persona recorre desde la traducción de signos en síntomas hasta el inicio socialmente significativo constituye su *"sickness"*. *"Sickness"* es, por lo tanto, el proceso por el que se socializan *illness* y *disease*. Así, un conjunto de signos puede designar diferentes enfermedades y son las fuerzas sociales las que determinan qué personas tienen qué enfermedades. Esto ocurre cuando los practicantes tienen distintos marcos conceptuales desde los que interpretar ese conjunto de signos, y el acceso a sus diferentes servicios no es igual para toda la población.

En la sociedad occidental, la traducción de signos en síntomas socialmente significativos es dominada por un tipo de práctica médica. Sin embargo, el acceso a los servicios de salud (públicos o privados) determina distintos tipos de relación entre el médico y su paciente, así como intervienen también otro tipo de variables (sociales, económicas, simbólicas). En muchas oportunidades, la posición socioeconómica del paciente determina el tipo de diagnóstico y tratamiento. Las prácticas médicas son prácticas ideológicas cuando justifican el acuerdo social a través del cual enfermedad y curación se distribuyen socialmente. Es *sickness* (el proceso social) más que *illness* lo que determina la elección y forma de las “traducciones” y decisiones clínicas.

La internación y la interrupción de la vida cotidiana

Nos hemos referido a los modos en que son vividos la enfermedad y la muerte en distintos contextos socioculturales. Si el niño requiere internación, este aspecto es aún más importante a considerar. Toda internación o traslado del lugar de residencia habitual por motivos de atención de la salud es un acontecimiento estresante que implica una ruptura en la vida de una familia. A la incertidumbre, el temor y la preocupación sobre aquello que no está bien y debe ser atendido, se suma la interacción con distintas personas que ni el niño ni sus padres conocen. Se modifican horarios y dinámicas vinculares. Se alejan amigos y otros familiares. Se pierden rutinas escolares y laborales y lazos sociales y con la comunidad de origen¹⁰.

El niño al ser internado en el hospital queda ubicado en función de una patología a diagnosticar y tratar, representado para la institución por un número de historia clínica. Esta será el registro de su padecer, los exámenes realizados y las intervenciones necesarias. Más allá de cada caso particular y de la relación de cada niño con el/los médicos que lo atiende/n, la internación implica de por sí un cierto anonimato y una pérdida de los lazos de ese niño con su familia y su entorno social y cultural. Sus enlaces simbólicos se ven interrumpidos, muchas veces abruptamente. Niños provenientes de otras localidades, de medios rurales y/o medios culturales diferentes se ven obligados a una "emigración forzada", muchas veces de larga duración debido a las características de su enfermedad. En muchos casos padre y hermanos quedan en el pueblo o lugar de origen, trasladándose sólo el niño enfermo y su madre. Otras veces, si tratamientos y controles son prolongados, la familia entera debe radicarse en la ciudad o alrededores ya que en sus lugares de origen no se cuenta con los recursos técnicos y/o científicos para realizados. Para el equipo de salud esta situación plantea un obstáculo y un desafío.

A modo de cierre.

Como equipo de salud podemos proveer a esa familia otro tipo de recursos que acompañen a esa familia en la experiencia de cuidado de salud tratando de que sea lo más integral posible y brinde herramientas para poder procesar aquellos aspectos traumáticos o disruptivos. Una de las vías para abordar esto son las actividades vinculadas a la creatividad: talleres de cuentos, biblioteca, de escritura, de cine, de música. Espacios donde lo penoso y lo horroroso de la enfermedad y la muerte pudiera ser ligado y dialectizado de otra manera, espacios de ficción y fantasía donde un niño y su familia pudieran recortarse dentro del Hospital. Pero no planteado como lugar de evasión, sino de producción posibilitadora de una experiencia cultural donde esa primera red simbólica que tiene que ver con la historia, el origen y la tradición se recreará restableciendo los lazos interrumpidos.

Es el desafío del equipo de salud pediátrico comprender que la relación médico-paciente-familia abarca todos los aspectos mencionados y que la diversidad cultural no debe verse como un desencuentro, sino al contrario, como una oportunidad para el encuentro.

1 Needleman, Carlos. *Complejidad y pediatría amplia*. Rev.Hosp. Niños (B. Aires). 2009; 51(231):36-45

2 García Barthe, Mónica. *Los aportes de la antropología a la medicina. La mirada sobre la familia y su lugar en el proceso de salud-enfermedad-atención*. Rev.Hosp. Niños (B. Aires). 2012; 54, Número (247): 217-221.

3 Maglio, Paco. *Los pacientes me enseñan. Puentes entre el interrogatorio y el escuchatorio*. Buenos Aires: Libros del zorzal, 2011

4 Alvarez, Fernando; Fortin, Sylvie; Bibeau, Gilles. *La practica pediátrica en un medio cultural plural: una experiencia en curso*. Arch Argent Pediatr 2008, 106 (3): 236-241

5 Dr. Miguel A. Del Valle, Dra. Lidia Albano, Abg. Alejandro Barceló y col. *El principio de autonomía en pediatría en el marco del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Una comunicación de la Subcomisión de Ética Clínica*. Arch Argent Pediatr 2016;114(5):485-495 / 485

6 Cuche, Denys. *La noción de cultura en las ciencias sociales*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2007

7 Bustos Domínguez, Reinaldo. *Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Le Breton*. Acta bioeth. 2000; 6 (1): 103-111

8 Die Trill, María. *Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer*. Psicooncología, Ene. 2003.

9 Kleinman A, Eisenberg L, Good B. *Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross cultural research*. Ann Intern Med. 1978;88:251-8

10 Alfaro Rojas, Amanda Karen; Atria Machuca, Romina Paola. *Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño Hospitalizado*. Rev. Ped. Elec. 2009; 6 (1): 36-54