

HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y DE SUS PROFESIONALES

Manuel Jesús Machuca González
UNIVERSIDAD LOYOLA ANDALUCÍA

HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y DE SUS PROFESIONALES

Manuel Machuca

Universidad Loyola Andalucía

No podemos humanizar la asistencia sanitaria simplemente aprendiendo técnicas para tratar al paciente de forma más humana. Para humanizar la asistencia necesitamos recuperar primero nuestra propia condición humana como profesionales.

De la enfermedad que tratamos a la persona que la vive

Contenido

HUMANIZACIÓN DE LA SALUD Y DE SUS PROFESIONALES	1
1. La extraña necesidad de hablar de humanización	2
2. La enfermedad que conocemos y la enfermedad que se vive	2
3. De Illness Experience a Medication Experience.....	3
4. Cuando dejamos de preguntarnos qué le pasa al paciente y comenzamos a preguntarnos qué hace mal	4
5. ¿Quién necesita ser humanizado?	5
6. Dos seres humanos, pero una relación asimétrica.....	6
7. Humanizar no es ser amable	6
8. Ninguna profesión posee en exclusiva la humanización	7
9. De la prescripción a la decisión compartida.....	7
10. Humanizar nos otorga la oportunidad de volver a reconocernos	8
REFERENCIAS PARA AMPLIAR	8

1. La extraña necesidad de hablar de humanización

Puede resultar paradójico que tengamos que hablar de humanización en las profesiones sanitarias. Pocas actividades humanas parecen, en principio, tan humanas, tan vinculadas a la persona como aquellas que tienen por objeto aliviar el sufrimiento, recuperar la salud, acompañar la enfermedad o cuidar cuando ya no es posible curar. Y, sin embargo, hablamos cada vez más de humanización. Quizá la primera pregunta que nos deberíamos hacer debería ser precisamente esa: ¿qué ha ocurrido para que actividades profesionales que nacieron para cuidar a seres humanos necesiten ser humanizadas?

La medicina contemporánea ha alcanzado una capacidad extraordinaria para conocer el organismo humano. Podemos observar estructuras microscópicas, identificar alteraciones moleculares, secuenciar genomas, modificar respuestas inmunitarias, sustituir funciones de órganos, monitorizar parámetros en tiempo real y actuar sobre mecanismos fisiopatológicos que hace apenas unas décadas desconocíamos. Nada de esto constituye un problema. Antes al contrario, es uno de los grandes logros de nuestra historia.

El problema aparece cuando confundimos una extraordinaria forma de conocer al ser humano con el conocimiento completo del ser humano. Este es un tema clave y fundamental a comienzos del segundo cuarto del siglo XXI. Para intervenir sobre la enfermedad necesitamos, inevitablemente, transformar parte de la realidad de una persona en información manejable, como síntomas, signos, valores analíticos, imágenes, diagnósticos, factores de riesgo o tratamientos. Necesitamos clasificar, comparar, medir y decidir. Es necesario, sigue siendo imprescindible, pero la persona que tenemos delante nunca cabe completamente en esas categorías. Es más, no es posible categorizarla porque cada ser humano es único e irrepetible.

Podemos conocer la concentración de hemoglobina de una persona y desconocer qué significa para ella sentirse agotada todos los días. Podemos conocer su fracción de eyección y desconocer el miedo que siente al subir una escalera. Podemos saber su hemoglobina glicosilada y no saber qué supone vivir cada comida como una decisión sanitaria. Podemos diagnosticar una depresión y desconocer qué significa levantarse cada mañana. La biomedicina puede describir extraordinariamente bien lo que sucede en un organismo, pero eso no significa necesariamente comprender lo que sucede en una vida. Y quizá la humanización, o la deshumanización, comienza precisamente al conocer, o minusvalorar, esa distancia.

2. La enfermedad que conocemos y la enfermedad que se vive

Esta distinción puede entenderse a través de dos conceptos que resultan especialmente útiles: *disease* e *illness*.

- *Disease* hace referencia a la enfermedad como alteración biológica, fisiológica o patológica. Es el territorio en el que las profesiones sanitarias hemos desarrollado una enorme capacidad de conocimiento.

- *Illness*, en cambio, nos sitúa ante la experiencia de estar enfermo.

No se trata simplemente de tener síntomas, porque cuando la enfermedad aparece, irrumpe en una biografía. Una persona no experimenta «una insuficiencia cardíaca». Experimenta que ya no puede caminar con su pareja como antes. No vive «una artrosis de rodilla»: quizá vive la imposibilidad de jugar con sus nietos. No experimenta simplemente «un cáncer»: puede experimentar incertidumbre, miedo, cambios en su cuerpo, dependencia, alteraciones familiares, proyectos interrumpidos y una nueva relación con su propia mortalidad.

Una misma *disease* puede producir experiencias radicalmente diferentes, porque la experiencia de enfermedad depende de la biografía, las relaciones, la cultura, las condiciones económicas, el trabajo, las expectativas, las experiencias anteriores, los valores y el momento vital de cada persona. Es la resultante de la mochila, más ligera o pesada, que cada uno porta sobre sus espaldas a lo largo de la vida. Y por eso, conocer una enfermedad no equivale a conocer la experiencia de quien la padece.

Y aquí aparece una primera cuestión fundamental para la humanización: durante nuestra formación sanitaria aprendemos muchísimo sobre enfermedades, pero ¿podríamos decir lo mismo acerca de cuánto aprendemos sobre lo que significa estar enfermo? No planteo una oposición entre ambas formas de conocimiento, todo lo contrario. Necesitamos las dos.

Un profesional que comprende extraordinariamente bien la experiencia del paciente pero desconoce la fisiopatología puede ser profundamente humano y, al mismo tiempo, un profesional peligroso. Pero también podemos preguntarnos qué ocurre en la situación inversa, cuando poseemos un enorme conocimiento científico y técnico, pero somos incapaces de interesarnos por lo que está sucediendo en la vida de la persona a la que tratamos.

La humanización no exige sustituir conocimiento científico por sensibilidad. Exige ampliar nuestro horizonte e integrar aquello que consideramos relevante para las personas en su vida diaria y puede verse afectado por la enfermedad o su tratamiento.

3. De Illness Experience a Medication Experience

Hay un territorio donde esta diferencia resulta particularmente visible: los medicamentos. Para nosotros, profesionales sanitarios, un medicamento es fundamentalmente un objeto farmacológico, sobre el que pensamos en su indicación, mecanismo de acción, farmacocinética dosis, efectividad, seguridad, interacciones, contraindicaciones o en su utilización adecuada. Necesitamos hacerlo, pero el medicamento que se prescribe, se dispensa o se administra por un profesional y el medicamento que posteriormente vive una persona no son exactamente el mismo objeto.

Mientras que un profesional cuando piensa en un medicamento puede tener en la cabeza lo anterior e incluir la adherencia del paciente, para la persona que lo utiliza el medicamento es algo diferente, ya que tiene un significado en su vida, es una

experiencia corporal, produce miedos, expectativas, transforma su identidad como persona (es un ser humano o alguien que pertenece a un grupo diagnóstico), obliga a unas rutinas que interfieren su día a día, puede producirle unos costes económicos o interferir en su confianza o en sus prioridades vitales, además de que ese significado puede hacer que esto se vea influido por sucesos anteriores que no necesariamente ha podido vivir en persona, sino que lo han hecho otros en su entorno o en un mundo tan interconectado como el nuestro.

Esta segunda dimensión nos conduce al concepto de Medication Experience, o experiencia subjetiva del paciente con su medicación, caracterizado fenomenológicamente por Shoemaker y Ramalho de Oliveira como la experiencia subjetiva de vivir con medicamentos. Porque cuando una persona comienza a utilizar un medicamento no incorpora simplemente una sustancia química a su organismo, incorpora ese medicamento a su vida. Y empieza a interpretarlo, haciéndose muchas preguntas:

¿Qué significa que necesite este medicamento? ¿Estoy realmente enfermo? ¿Tendré que tomarlo siempre? ¿Qué espero que haga por mí? ¿Qué me preocupa? ¿Puede hacerme daño? ¿Dependeré de él? ¿Qué ocurrió cuando mi padre utilizó algo parecido? ¿Cómo encaja esto con mi trabajo? ¿Con mis comidas? ¿Con mi sexualidad? ¿Con mis creencias? ¿Con la persona que creo ser?

Por eso la experiencia subjetiva del paciente con sus medicamentos puede explorarse mediante dimensiones como la comprensión, las expectativas, las preocupaciones, las actitudes y sentimientos, las preferencias, el comportamiento y las circunstancias personales y socioculturales. Y aquí aparece una idea esencial: el medicamento posee propiedades farmacológicas objetivas, pero su utilización ocurre dentro de una experiencia subjetiva. Y ambas son reales.

4. Cuando dejamos de preguntarnos qué le pasa al paciente y comenzamos a preguntarnos qué hace mal

Este cambio de perspectiva tiene consecuencias importantes. Si pensamos en la adherencia, durante décadas nos hemos preguntado, y todavía lo seguimos haciendo, si el paciente toma correctamente aquello que hemos prescrito. Y cuando no lo hace, construimos una categoría profesional para describir su comportamiento: paciente no adherente. Pero podríamos formular una pregunta diferente:

¿La falta de adherencia al tratamiento es una característica del paciente o una categoría que construimos los profesionales cuando su conducta no coincide con aquello que esperábamos que hiciera?

Imaginemos a una persona que deja de utilizar un medicamento porque le produce un efecto adverso que le impide trabajar. Por ejemplo, alguien para quien su salario depende de incentivos por ventas y que debe tomar un diurético que le hace orinar mucho, o un antidiabético que le produce alteraciones intestinales que le impiden hacer las rutas comerciales como debería y que provocan una disminución en su rendimiento comercial. Desde nuestra clasificación puede ser un paciente no

adherente. Sin embargo, desde su experiencia, quizá está tomando una decisión completamente coherente: necesita trabajar, mantener a su familia, sentirse funcional o simplemente vivir de una manera que considera aceptable.

Comprender esto no significa aceptar automáticamente cualquier decisión del paciente. Significa algo mucho más importante: antes de intentar modificar una conducta necesitamos comprenderla. Porque que una persona no tome un medicamento no significa necesariamente que el principal problema clínico sea que no lo tome. Cuando reducimos toda esa complejidad a «el paciente no cumple», existe además un riesgo particularmente importante: convertir al paciente en responsable del fracaso de una decisión terapéutica que nosotros mismos hemos contribuido a construir, por no comprender, o ni siquiera tomar en cuenta a la hora de nuestras decisiones, las circunstancias que rodean a la vida de la persona que debe utilizar un tratamiento.

5. ¿Quién necesita ser humanizado?

Llegados a este punto podríamos pensar que humanizar consiste en aprender a mirar mejor al paciente, pero quizá necesitamos ir un poco más lejos, porque el paciente nunca dejó de ser humano. Puede que seamos nosotros quienes hayamos aprendido progresivamente a no verlo completamente como tal. Y aquí aparece una pregunta que es posible que nos resulte bastante incómoda:

¿Podemos humanizar la asistencia sanitaria sin humanizar antes nuestra manera de ser profesionales?

Nuestra formación nos enseña a observar, clasificar, diagnosticar y decidir. Necesariamente nos proporciona categorías. Necesitamos reconocer patrones y transformar una realidad compleja en información clínicamente manejable. De acuerdo, pero toda forma de mirar ilumina unas cosas y puede dejar otras en la sombra. Esto sucede, es normal, pero no quiere decir que sea lo correcto ni que debamos mirarlo de otra forma.

Podemos terminar viendo «un diabético», «un hipertenso», «un depresivo», «una insuficiencia renal», «una cama», «un caso», «una analítica», pero detrás de todas esas categorías continúa existiendo alguien. Pero hay algo más, no nos fustiguemos demasiado. También detrás de la bata continúa existiendo alguien.

El profesional de la salud tampoco es una máquina racional que recibe información científica, la procesa y produce decisiones objetivas. También nosotros tenemos expectativas, preocupaciones, miedos, experiencias previas, valores, prejuicios, contradicciones e incertidumbres. También nosotros somos humanos, aunque a veces lo neguemos para protegernos. También nos frustramos, nos equivocamos, tenemos miedo a equivocarnos, nos incomoda no saber, nos afectan determinadas personas más que otras, interpretamos el mundo desde nuestra propia historia. Y también podemos utilizar nuestra posición profesional para protegernos de nuestra propia vulnerabilidad, aunque a veces, por esa misma posición de poder, invadamos la vulnerabilidad de seres a veces tan frágiles como los pacientes. Quizá una de las consecuencias menos visibles de determinada formación sanitaria sea que

aprendemos a relacionar profesionalidad con distancia emocional, certeza, control y capacidad para responder. Pero reconocer nuestra humanidad no disminuye nuestra profesionalidad. En absoluto, puede hacerla más consciente.

6. Dos seres humanos, pero una relación asimétrica

Tampoco podemos idealizar la relación terapéutica. Profesional y paciente son dos seres humanos, pero no ocupan posiciones equivalentes. El profesional posee un conocimiento especializado, una capacidad de intervención y una autoridad que la sociedad le ha concedido precisamente por su formación. Y el paciente acude a visitarlo porque necesita ese conocimiento. Existe, por tanto, una asimetría inevitable, y humanizar no significa fingir que esa asimetría no existe. Lo que significa es que debemos evitar que la diferencia de conocimiento se convierta en negación del conocimiento del otro. No, la relación terapéutica no tiene que ver con una lucha de poder, y además sería poco inteligente por nuestra parte, porque en la era de la cronicidad esa batalla está ganada por el paciente, que toma las decisiones en soledad, en su casa, usando o no medicamentos, siguiendo o no los consejos que se le hayan dado. Y como en casi todas las batallas, al final acaban perdiendo todos, unos porque no cumplen su misión como profesionales de la salud y otros porque puedan tomar decisiones que les perjudiquen.

Y es que en una relación sanitaria existen al menos dos fuentes de conocimiento diferentes. Por una parte, el profesional conoce la enfermedad desde el conocimiento científico y técnico; y por otra, la persona conoce cómo esa enfermedad está ocurriendo dentro de su propia vida.

El profesional puede saber cuál es la probabilidad de que un tratamiento reduzca determinados eventos, mientras que el paciente sabe qué consecuencias de ese tratamiento está dispuesto a asumir, qué teme, qué espera, qué puede hacer y qué no puede hacer. El profesional sabe cosas que el paciente necesita, pero el paciente sabe también cosas que el profesional necesita. Y una buena asistencia sanitaria pasa solo es posible cuando ambos conocimientos pueden encontrarse.

7. Humanizar no es ser amable

Por eso conviene evitar un reduccionismo demasiado frecuente que sufre el concepto de humanización. Humanizar no consiste solamente en llamar al paciente por su nombre, mirar a los ojos, escuchar, utilizar un lenguaje comprensible o mostrar empatía. Todo eso importa, evidentemente. Muchísimo. Pero podemos hacer todas esas cosas y continuar ejerciendo desde un modelo profundamente paternalista. El mal disfrazado de bien, que diría san Ignacio de Loyola.

Podemos escuchar atentamente para después conseguir que el paciente haga lo que nosotros ya habíamos decidido. Podemos utilizar técnicas excelentes de comunicación para mejorar la adherencia a un tratamiento cuyo significado en la vida del paciente nunca hemos intentado comprender y ni siquiera sepamos si es de utilidad. Podemos ser extraordinariamente amables mientras continuamos

considerando que nosotros poseemos el conocimiento y el paciente debe adaptarse a él. Podemos mirarnos al espejo y comprobar que nuestro ego profesional hace pequeño el cristal que nos refleja. Pero no se trata de esto.

La humanización exige algo más profundo. Exige reconocer la experiencia del otro como fuente legítima de conocimiento para la toma de decisiones sanitarias. Y entonces cambia la pregunta, y nuestra imagen en el espejo se nos aparece de otra forma. Y eso sucede cuando no nos preguntamos únicamente cómo conseguimos que este paciente haga lo que consideramos correcto, y pasamos a cuestionarnos qué está ocurriendo en la vida de esta persona y cómo podemos utilizar nuestro conocimiento profesional para ayudarla. Más profundo, más humano, más beneficioso a largo plazo.

8. Ninguna profesión posee en exclusiva la humanización

Esta mirada tampoco pertenece a una profesión concreta. No es más médica, más farmacéutica, más enfermera, más psicológica o fisioterapéutica. Porque ninguna profesión sanitaria posee a la persona.

Cada profesión aporta conocimientos, responsabilidades y capacidades diferentes. Esa diversidad es necesaria, pero la experiencia de enfermedad atraviesa todas esas fronteras profesionales. El paciente no experimenta separadamente aquello que corresponde al médico, al farmacéutico, al enfermero o al fisioterapeuta. Experimenta su enfermedad. Experimenta su tratamiento. Experimenta su vida.

Las profesiones fragmentamos la realidad para poder intervenir sobre ella. Pero la persona después tiene que volver a reunir todos esos fragmentos y vivir con ellos. Quizá sea ahí donde encontremos uno de los espacios más poderosos para la colaboración entre las profesiones sanitarias. No se trata únicamente de distribuir competencias, se trata de compartir una responsabilidad, la de comprender a la persona que existe en el centro de todas nuestras intervenciones y a la que no podemos cuidar solos.

9. De la prescripción a la decisión compartida

Esto conduce finalmente a un cambio en la forma de entender la relación terapéutica. Si el modelo tradicional podría representarse de una manera muy sencilla, basado en la secuencia diagnóstico, pronóstico, prescripción, mediado por una enfermedad que genera una decisión profesional, el proceso que genera la cronicidad deberíamos construirlo de otra manera y que incluya una decisión compartida a partir de una consideración conjunta que incluya a la persona, con su experiencia subjetiva y el contexto social en el que vive, su enfermedad, los medicamentos que deba utilizar.

En este nuevo modelo que nos exige la cronicidad no desaparece el conocimiento científico. Todo lo contrario, continúa siendo conscientemente imprescindible. Lo que desaparece es la pretensión de ser la única forma de conocimiento relevante para decidir sobre la vida de otra persona. Cuando tratamos una infección durante siete días podemos pensar fundamentalmente en eliminar un microorganismo, pero

cuando se trata de acompañar durante treinta años a una persona con diabetes, enfermedad cardiovascular, dolor, depresión o múltiples problemas de salud, el tratamiento termina formando parte de su biografía. No es que termine, es que forma parte desde el principio de una biografía que a lo largo del tiempo va a verse influida por esos problemas y sus tratamientos. Por eso, ya no basta con preguntarnos si el tratamiento funciona en la enfermedad, sino que tenemos que preguntarnos también si puede funcionar en la vida de esa persona.

10. Humanizar nos otorga la oportunidad de volver a reconocernos

La humanización de la asistencia sanitaria no necesita comenzar por enseñar nuevas técnicas. Lo que sin duda precisa es comenzar a recuperar una mirada. La experiencia subjetiva de la enfermedad nos recuerda que la enfermedad ocurre en un cuerpo, pero se vive en una persona, y la experiencia subjetiva con los medicamentos nos recuerda que estos poseen propiedades farmacológicas objetivas, pero adquieren significado dentro de una vida. Y nuestra propia experiencia profesional, tan subjetiva como las anteriores, debería recordarnos algo igualmente importante, que nosotros tampoco deberíamos dejar de sentirnos como seres humanos cuando nos ponemos una bata, porque lo seguimos siendo. Porque también tenemos expectativas, preocupaciones, temores, experiencias, valores, incertidumbres y contradicciones. Estamos hechos de la misma materia que los sueños, como dijo Shakespeare, y eso no excluye a nadie.

La relación sanitaria no ocurre entre una enfermedad y un profesional, ni entre un organismo que necesita reparación y un experto encargado de repararlo. La relación sanitaria ocurre entre seres humanos que aportan formas diferentes de conocimiento y que ocupan posiciones diferentes, pero que necesitan reconocerse mutuamente para tomar buenas decisiones. Por eso, quizá podríamos afirmar que humanizar no consiste en añadir humanidad a la asistencia sanitaria como si fuese una cualidad complementaria, ni resulta ser un complemento de nuestra competencia profesional. La humanidad forma parte de ella, o no seremos profesionales competentes.

Y para terminar, quizás deberíamos hacerlo, en un tiempo con tantas incógnitas, con una pregunta en lugar de con una conclusión:

¿Podremos cuidar como seres humanos si para convertirnos en profesionales hemos aprendido a dejar de serlo?

REFERENCIAS PARA AMPLIAR

- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251-258. doi:10.7326/0003-4819-88-2-251.

- Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008;30(1):86-91. doi:10.1007/s11096-007-9148-5.
- Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
- Epstein RM, Street RL Jr. Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. *Ann Fam Med.* 2011;9(5):454-461. doi:10.1370/afm.1301.



HUMANISING HEALTH CARE AND ITS PROFESSIONALS

Manuel Machuca

Universidad Loyola Andalucía (Spain)

We cannot humanise health care simply by learning techniques to treat patients in a more humane way. To humanise care, we first need to recover our own humanity as professionals.

From the disease we treat to the person who lives with it

1. The strange need to talk about humanisation

It may seem paradoxical that we need to talk about humanisation in the health professions. Few human activities seem, in principle, so intrinsically human and so closely connected with the person as those intended to relieve suffering, restore health, accompany people through illness, or provide care when cure is no longer possible. And yet we increasingly speak of humanisation. Perhaps the first question we should ask is precisely this: what has happened for professional activities that arose to care for human beings to need to be humanised?

Contemporary medicine has developed an extraordinary capacity to understand the human organism. We can observe microscopic structures, identify molecular alterations, sequence genomes, modify immune responses, replace organ functions, monitor parameters in real time, and intervene in pathophysiological mechanisms that were unknown only a few decades ago. None of this is a problem. Quite the opposite: it is one of the great achievements of our history.

The problem arises when we confuse an extraordinary way of knowing the human being with complete knowledge of the human being. This is a key issue at the beginning of the second quarter of the twenty-first century. To intervene in disease, we inevitably need to transform part of a person's reality into manageable information, such as symptoms, signs, laboratory values, images, diagnoses, risk factors, or treatments. We need to classify, compare, measure, and decide. This is necessary and remains essential, but the person before us can never be fully contained within those categories. Indeed, a person cannot truly be categorised, because every human being is unique and unrepeatable.

We may know a person's haemoglobin concentration and yet not know what it means for that person to feel exhausted every day. We may know their ejection fraction and yet be unaware of the fear they feel when climbing a flight of stairs. We may know their glycated haemoglobin and not understand what it means to experience every meal as a health-related decision. We may diagnose depression and not know what getting out of bed every morning means for that person. Biomedicine can describe extraordinarily well what happens in an organism, but this does not necessarily mean understanding what happens in a life. Perhaps humanisation, or

dehumanisation, begins precisely in whether we recognise or underestimate that distance.

2. The disease we know and the illness that is lived

This distinction can be understood through two particularly useful concepts: disease and illness.

- Disease refers to disease as a biological, physiological, or pathological alteration. This is the domain in which the health professions have developed an enormous capacity for knowledge.
- Illness, by contrast, brings us to the experience of being ill.

It is not simply a matter of having symptoms, because when disease appears, it enters a biography. A person does not experience 'heart failure'. They experience no longer being able to walk with their partner as they once did. They do not live 'knee osteoarthritis': they may live the impossibility of playing with their grandchildren. They do not simply experience 'cancer': they may experience uncertainty, fear, changes in their body, dependence, changes in family life, interrupted projects, and a new relationship with their own mortality.

The same disease can produce radically different illness experiences, because the experience of illness depends on biography, relationships, culture, economic circumstances, work, expectations, previous experiences, values, and each person's stage of life. It is the result of the baggage - lighter or heavier - that each of us carries on our shoulders throughout life. For this reason, knowing a disease is not equivalent to knowing the experience of the person who lives with it.

Here a first fundamental question for humanisation emerges: throughout our health professional education we learn a great deal about diseases, but could we say the same about how much we learn about what it means to be ill? I am not setting these two forms of knowledge against each other. Quite the opposite: we need both.

A professional who understands the patient's experience extraordinarily well but does not understand pathophysiology may be deeply humane and, at the same time, a dangerous professional. But we can also ask what happens in the opposite situation, when we possess extensive scientific and technical knowledge but are unable to take an interest in what is happening in the life of the person we are treating.

Humanisation does not require us to replace scientific knowledge with sensitivity. It requires us to broaden our horizon and integrate what people consider relevant in their everyday lives and what may be affected by disease or its treatment.

3. From Illness Experience to Medication Experience

There is one area in which this difference becomes particularly visible: medicines. For us as health professionals, a medicine is fundamentally a pharmacological object. We think about its indication, mechanism of action, pharmacokinetics, dose, effectiveness, safety, interactions, contraindications, and appropriate use. We need

to do so. But the medicine prescribed, dispensed, or administered by a professional and the medicine subsequently lived by a person are not exactly the same object.

While a professional thinking about a medicine may have all of the above in mind and may also include the patient's adherence, for the person using it the medicine is something different. It has meaning in their life; it is a bodily experience; it generates fears and expectations; it can transform their identity as a person - are they simply a human being, or someone who now belongs to a diagnostic group? It imposes routines that interfere with daily life, may generate financial costs, and may affect trust or life priorities. Moreover, its meaning may be shaped by previous events that the person has not necessarily experienced directly, but that have been experienced by others around them or encountered in a world as interconnected as ours.

This second dimension leads us to the concept of Medication Experience, or the patient's subjective experience with their medicines, phenomenologically characterised by Shoemaker and Ramalho de Oliveira as the subjective experience of living with medicines. When a person begins to use a medicine, they do not simply introduce a chemical substance into their body; they incorporate that medicine into their life. And they begin to interpret it, asking themselves many questions:

What does it mean that I need this medicine? Am I really ill? Will I have to take it forever? What do I expect it to do for me? What worries me? Could it harm me? Will I become dependent on it? What happened when my father used something similar? How does this fit with my work? With my meals? With my sexuality? With my beliefs? With the person I believe myself to be?

For this reason, the patient's subjective experience with medicines can be explored through dimensions such as understanding, expectations, concerns, attitudes and feelings, preferences, behaviour, and personal and sociocultural circumstances. This leads to an essential idea: a medicine has objective pharmacological properties, but its use takes place within a subjective experience. Both are real.

4. When we stop asking what is happening to the patient and start asking what the patient is doing wrong

This change in perspective has important consequences. If we consider adherence, for decades we have asked - and still ask - whether the patient correctly takes what we have prescribed. When they do not, we construct a professional category to describe their behaviour: the non-adherent patient. But we could formulate a different question:

Is lack of adherence to treatment a characteristic of the patient, or a category that we as professionals construct when the patient's behaviour does not match what we expected them to do?

Imagine a person who stops taking a medicine because it causes an adverse effect that prevents them from working. Consider, for example, someone whose salary depends on sales incentives and who has to take a diuretic that makes them urinate frequently, or an antidiabetic medicine that causes gastrointestinal disturbances

that prevent them from completing their sales routes as they should and reduce their work performance. According to our classification, this person may be a non-adherent patient. From their own experience, however, they may be making a completely coherent decision: they need to work, support their family, remain functional, or simply live in a way they consider acceptable.

Understanding this does not mean automatically accepting every decision made by the patient. It means something much more important: before attempting to change a behaviour, we need to understand it. The fact that a person does not take a medicine does not necessarily mean that the main clinical problem is that they are not taking it. When we reduce all this complexity to 'the patient does not comply', we also run a particularly important risk: making the patient responsible for the failure of a therapeutic decision that we ourselves helped to construct, because we did not understand - or did not even take into account when making our decisions - the circumstances surrounding the life of the person who must use the treatment.

5. Who needs to be humanised?

At this point, we might think that humanisation consists of learning to look at the patient more carefully, but perhaps we need to go a little further, because the patient never ceased to be human. It may be we who have progressively learned not to see them fully as such. This raises a question that may make us rather uncomfortable:

Can we humanise health care without first humanising the way we are as professionals?

Our education teaches us to observe, classify, diagnose, and decide. It necessarily provides us with categories. We need to recognise patterns and transform a complex reality into clinically manageable information. That is true, but every way of looking illuminates some things and can leave others in the shadows. This happens; it is normal. But that does not mean that it is necessarily right, or that we should not learn to look differently.

We may end up seeing 'a diabetic', 'a hypertensive patient', 'a depressive patient', 'a renal failure', 'a bed', 'a case', 'a laboratory result', but behind all those categories there is still someone. Yet there is something more: we should not be too hard on ourselves. Behind the white coat, there is someone too.

The health professional is not a rational machine that receives scientific information, processes it, and produces objective decisions. We too have expectations, concerns, fears, previous experiences, values, biases, contradictions, and uncertainties. We too are human, although at times we may deny this in order to protect ourselves. We too become frustrated, make mistakes, fear making mistakes, feel uncomfortable when we do not know, are affected by some people more than by others, and interpret the world through our own history. We may also use our professional position to protect ourselves from our own vulnerability, even though at times, through that same position of power, we may intrude upon the vulnerability of people as fragile as our patients. Perhaps one of the less visible consequences of certain forms of health professional education is that we learn to associate professionalism with emotional

distance, certainty, control, and the ability to provide answers. But recognising our humanity does not diminish our professionalism. Not at all; it can make it more conscious.

6. Two human beings, but an asymmetric relationship

We should not idealise the therapeutic relationship either. Professional and patient are two human beings, but they do not occupy equivalent positions. The professional possesses specialised knowledge, a capacity to intervene, and an authority that society has granted precisely because of their training. The patient comes to see them because they need that knowledge. There is therefore an inevitable asymmetry, and humanisation does not mean pretending that this asymmetry does not exist. It means preventing differences in knowledge from becoming a denial of the other person's knowledge. No, the therapeutic relationship is not about a struggle for power, and such a struggle would also be unwise on our part, because in the era of chronicity that battle is ultimately won by the patient, who makes decisions alone at home, using or not using medicines and following or not following the advice they have received. And, as in almost every battle, everyone ultimately loses: some because they fail to fulfil their mission as health professionals, and others because they may make decisions that harm them.

In a health care relationship there are at least two different sources of knowledge. On the one hand, the professional knows the disease through scientific and technical knowledge; on the other, the person knows how that disease is unfolding within their own life.

The professional may know the probability that a treatment will reduce certain events, whereas the patient knows which consequences of that treatment they are willing to accept, what they fear, what they expect, what they can do, and what they cannot do. The professional knows things the patient needs, but the patient also knows things the professional needs. Good health care is only possible when these two forms of knowledge can meet.

7. Humanisation is not the same as being kind

We should therefore avoid an all-too-common reductionism in the concept of humanisation. Humanising care does not simply mean calling the patient by name, making eye contact, listening, using understandable language, or showing empathy. All of this matters, of course. It matters greatly. But we can do all these things while continuing to practise within a profoundly paternalistic model: evil disguised as good, as Saint Ignatius of Loyola would put it.

We can listen attentively and then use what we have heard to make the patient do what we had already decided. We can use excellent communication techniques to improve adherence to a treatment whose meaning in the patient's life we have never tried to understand, and whose usefulness we may not even know. We can be extraordinarily kind while continuing to believe that we possess the knowledge and that the patient must adapt to it. We can look at ourselves in the mirror and discover

that our professional ego makes the glass reflecting us appear smaller. But that is not what this is about.

Humanisation demands something deeper. It requires us to recognise the other person's experience as a legitimate source of knowledge for health care decision-making. Then the question changes, and our reflection in the mirror appears different. This happens when we stop asking only how we can get this patient to do what we consider correct and begin to ask what is happening in this person's life and how we can use our professional knowledge to help them. Deeper, more human, and more beneficial in the long term.

8. No profession has exclusive ownership of humanisation

This perspective does not belong to any particular profession. It is not more medical, pharmaceutical, nursing, psychological, or physiotherapeutic. No health profession owns the person.

Each profession contributes different knowledge, responsibilities, and capacities. That diversity is necessary, but the experience of illness crosses all these professional boundaries. The patient does not separately experience what belongs to the physician, pharmacist, nurse, or physiotherapist. They experience their illness. They experience their treatment. They experience their life.

As professions, we fragment reality so that we can intervene in it. But afterwards, the person has to bring all those fragments back together and live with them. Perhaps this is where we find one of the most powerful spaces for collaboration among the health professions. It is not simply a matter of distributing competencies; it is a matter of sharing a responsibility: understanding the person at the centre of all our interventions, whom none of us can care for alone.

9. From prescription to shared decision-making

This ultimately leads to a change in how we understand the therapeutic relationship. If the traditional model could be represented very simply as a sequence of diagnosis, prognosis, and prescription, mediated by a disease that generates a professional decision, the process created by chronicity should be constructed differently. It should include shared decision-making based on joint consideration of the person, their subjective experience and the social context in which they live, their disease, and the medicines they need to use.

In this new model required by chronicity, scientific knowledge does not disappear. Quite the opposite: it remains consciously indispensable. What disappears is the claim that it is the only form of knowledge relevant to decisions about another person's life. When we treat an infection for seven days, we may think primarily about eliminating a microorganism. But when we accompany a person for thirty years with diabetes, cardiovascular disease, pain, depression, or multiple health problems, treatment becomes part of their biography. More precisely, it does not merely become part of it over time: it is part of a biography from the very beginning, a biography that will be shaped over time by those health problems and their

treatments. Therefore, it is no longer enough to ask whether the treatment works on the disease; we must also ask whether it can work in that person's life.

10. Humanisation gives us the opportunity to recognise ourselves again

Humanising health care does not need to begin by teaching new techniques. What it undoubtedly requires is the recovery of a way of seeing. The subjective experience of illness reminds us that disease occurs in a body but is lived by a person, and the subjective experience of medicines reminds us that medicines have objective pharmacological properties but acquire meaning within a life. Our own professional experience, as subjective as the previous two, should remind us of something equally important: we should not stop experiencing ourselves as human beings when we put on a white coat, because we remain human. We too have expectations, concerns, fears, experiences, values, uncertainties, and contradictions. We are such stuff as dreams are made on, as Shakespeare wrote, and no one is excluded from that.

The health care relationship does not occur between a disease and a professional, nor between an organism in need of repair and an expert responsible for repairing it. It occurs between human beings who bring different forms of knowledge and occupy different positions, but who need to recognise one another in order to make good decisions. We might therefore say that humanisation does not consist of adding humanity to health care as if it were an optional quality, nor is humanity an adjunct to professional competence. Humanity is part of professional competence itself; without it, we cannot be competent professionals.

And to conclude, perhaps in a time marked by so many uncertainties, we should end with a question rather than a conclusion:

Can we care as human beings if, in becoming professionals, we have learned to stop being human?

REFERENCES FOR FURTHER READING

Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251-258. doi:10.7326/0003-4819-88-2-251.

Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008;30(1):86-91. doi:10.1007/s11096-007-9148-5.

Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.

Epstein RM, Street RL Jr. Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. *Ann Fam Med.* 2011;9(5):454-461. doi:10.1370/afm.1301.

HUMANIZAÇÃO DA SAÚDE E DE SEUS PROFISSIONAIS

Manuel Machuca

Universidad Loyola Andalucía (Espanha)

Não podemos humanizar a assistência à saúde simplesmente aprendendo técnicas para tratar o paciente de forma mais humana. Para humanizar a assistência, precisamos primeiro recuperar nossa própria condição humana como profissionais.

Da doença que tratamos à pessoa que a vive

1. A estranha necessidade de falar em humanização

Pode parecer paradoxal que tenhamos de falar em humanização nas profissões da saúde. Poucas atividades humanas parecem, em princípio, tão humanas e tão ligadas à pessoa quanto aquelas que têm por objetivo aliviar o sofrimento, recuperar a saúde, acompanhar a doença ou cuidar quando já não é possível curar. E, no entanto, falamos cada vez mais em humanização. Talvez a primeira pergunta que devêssemos fazer seja justamente esta: o que aconteceu para que atividades profissionais que nasceram para cuidar de seres humanos precisem ser humanizadas?

A medicina contemporânea alcançou uma capacidade extraordinária de conhecer o organismo humano. Podemos observar estruturas microscópicas, identificar alterações moleculares, sequenciar genomas, modificar respostas imunológicas, substituir funções de órgãos, monitorar parâmetros em tempo real e atuar sobre mecanismos fisiopatológicos que há poucas décadas desconhecíamos. Nada disso constitui um problema. Muito pelo contrário: é uma das grandes conquistas de nossa história.

O problema surge quando confundimos uma forma extraordinária de conhecer o ser humano com o conhecimento completo do ser humano. Esta é uma questão central no início do segundo quarto do século XXI. Para intervir sobre a doença, precisamos inevitavelmente transformar parte da realidade de uma pessoa em informação manejável, como sintomas, sinais, valores laboratoriais, imagens, diagnósticos, fatores de risco ou tratamentos. Precisamos classificar, comparar, medir e decidir. Isso é necessário e continua sendo imprescindível, mas a pessoa que temos diante de nós nunca cabe completamente nessas categorias. Mais ainda: não é possível categorizá-la por completo, porque cada ser humano é único e irrepetível.

Podemos conhecer a concentração de hemoglobina de uma pessoa e desconhecer o que significa para ela sentir-se exausta todos os dias. Podemos conhecer sua fração de ejeção e desconhecer o medo que sente ao subir uma escada. Podemos saber sua hemoglobina glicada e não compreender o que significa viver cada refeição como uma decisão de saúde. Podemos diagnosticar uma depressão e desconhecer o que significa levantar-se todas as manhãs. A biomedicina pode descrever extraordinariamente bem o que acontece em um organismo, mas isso não significa necessariamente compreender o que acontece em uma vida. E talvez a humanização,

ou a desumanização, comece precisamente quando reconhecemos, ou subestimamos, essa distância.

2. A doença que conhecemos e a doença que é vivida

Essa distinção pode ser compreendida por meio de dois conceitos particularmente úteis: *disease* e *illness*.

- *Disease* refere-se à doença como alteração biológica, fisiológica ou patológica. É o território em que as profissões da saúde desenvolveram uma enorme capacidade de conhecimento.
- *Illness*, por outro lado, nos coloca diante da experiência de estar doente.

Não se trata simplesmente de ter sintomas, porque, quando a doença aparece, ela irrompe em uma biografia. Uma pessoa não vivencia 'uma insuficiência cardíaca'. Vivencia o fato de já não conseguir caminhar com seu companheiro ou companheira como antes. Não vive 'uma artrose de joelho': talvez viva a impossibilidade de brincar com os netos. Não vivencia simplesmente 'um câncer': pode vivenciar incerteza, medo, mudanças no corpo, dependência, alterações familiares, projetos interrompidos e uma nova relação com a própria mortalidade.

Uma mesma *disease* pode produzir experiências radicalmente diferentes, porque a experiência da doença depende da biografia, das relações, da cultura, das condições econômicas, do trabalho, das expectativas, das experiências anteriores, dos valores e do momento de vida de cada pessoa. É o resultado da bagagem, mais leve ou mais pesada, que cada um carrega sobre os ombros ao longo da vida. Por isso, conhecer uma doença não equivale a conhecer a experiência de quem a vive.

E aqui surge uma primeira questão fundamental para a humanização: durante nossa formação em saúde aprendemos muitíssimo sobre doenças, mas poderíamos dizer o mesmo sobre o quanto aprendemos acerca do que significa estar doente? Não estou propondo uma oposição entre essas duas formas de conhecimento. Muito pelo contrário: precisamos das duas.

Um profissional que compreende extraordinariamente bem a experiência do paciente, mas desconhece a fisiopatologia, pode ser profundamente humano e, ao mesmo tempo, um profissional perigoso. Mas também podemos perguntar o que acontece na situação inversa, quando possuímos enorme conhecimento científico e técnico, mas somos incapazes de nos interessar pelo que está acontecendo na vida da pessoa que tratamos.

A humanização não exige substituir conhecimento científico por sensibilidade. Exige ampliar nosso horizonte e integrar aquilo que consideramos relevante para as pessoas em sua vida cotidiana e que pode ser afetado pela doença ou por seu tratamento.

3. Da *Illness Experience* à *Medication Experience*

Há um território em que essa diferença se torna particularmente visível: os medicamentos. Para nós, profissionais da saúde, um medicamento é

fundamentalmente um objeto farmacológico, sobre o qual pensamos em sua indicação, mecanismo de ação, farmacocinética, dose, efetividade, segurança, interações, contraindicações ou uso adequado. Precisamos fazer isso, mas o medicamento prescrito, dispensado ou administrado por um profissional e o medicamento posteriormente vivido por uma pessoa não são exatamente o mesmo objeto.

Enquanto um profissional, ao pensar em um medicamento, pode ter em mente tudo o que foi mencionado e incluir também a adesão do paciente, para a pessoa que o utiliza o medicamento é algo diferente. Ele tem um significado em sua vida, constitui uma experiência corporal, produz medos e expectativas, transforma sua identidade como pessoa - é simplesmente um ser humano ou alguém que passa a pertencer a um grupo diagnóstico? -, impõe rotinas que interferem no cotidiano, pode gerar custos econômicos e interferir em sua confiança ou em suas prioridades de vida. Além disso, esse significado pode ser influenciado por acontecimentos anteriores que a pessoa não necessariamente viveu diretamente, mas que foram vividos por outras pessoas de seu entorno ou conhecidos em um mundo tão interconectado como o nosso.

Essa segunda dimensão nos conduz ao conceito de Medication Experience, ou experiência subjetiva do paciente com seus medicamentos, caracterizada fenomenologicamente por Shoemaker e Ramalho de Oliveira como a experiência subjetiva de viver com medicamentos. Porque, quando uma pessoa começa a utilizar um medicamento, não incorpora simplesmente uma substância química ao organismo; incorpora esse medicamento à sua vida. E começa a interpretá-lo, fazendo muitas perguntas:

O que significa precisar deste medicamento? Estou realmente doente? Terei de tomá-lo para sempre? O que espero que ele faça por mim? O que me preocupa? Ele pode me fazer mal? Ficarei dependente dele? O que aconteceu quando meu pai usou algo parecido? Como isso se encaixa no meu trabalho? Nas minhas refeições? Na minha sexualidade? Nas minhas crenças? Na pessoa que acredito ser?

Por isso, a experiência subjetiva do paciente com seus medicamentos pode ser explorada por meio de dimensões como compreensão, expectativas, preocupações, atitudes e sentimentos, preferências, comportamento e circunstâncias pessoais e socioculturais. E aqui surge uma ideia essencial: o medicamento possui propriedades farmacológicas objetivas, mas sua utilização ocorre dentro de uma experiência subjetiva. E ambas são reais.

4. Quando deixamos de perguntar o que acontece com o paciente e começamos a perguntar o que ele faz de errado

Essa mudança de perspectiva tem consequências importantes. Se pensarmos na adesão, durante décadas nos perguntamos, e ainda continuamos perguntando, se o paciente utiliza corretamente aquilo que prescrevemos. E, quando não o faz, construímos uma categoria profissional para descrever seu comportamento: paciente não aderente. Mas poderíamos formular uma pergunta diferente:

A falta de adesão ao tratamento é uma característica do paciente ou uma categoria que nós, profissionais, construímos quando sua conduta não coincide com aquilo que esperávamos que ele fizesse?

Imaginemos uma pessoa que deixa de utilizar um medicamento porque ele produz um efeito adverso que a impede de trabalhar. Por exemplo, alguém cujo salário depende de incentivos por vendas e que precisa tomar um diurético que o faz urinar com muita frequência, ou um antidiabético que provoca alterações intestinais que o impedem de realizar adequadamente suas rotas comerciais e diminuam seu desempenho profissional. Segundo nossa classificação, pode ser um paciente não aderente. No entanto, a partir de sua experiência, talvez esteja tomando uma decisão completamente coerente: precisa trabalhar, sustentar sua família, sentir-se funcional ou simplesmente viver de uma maneira que considere aceitável.

Compreender isso não significa aceitar automaticamente qualquer decisão do paciente. Significa algo muito mais importante: antes de tentar modificar uma conduta, precisamos compreendê-la. O fato de uma pessoa não utilizar um medicamento não significa necessariamente que o principal problema clínico seja não utilizá-lo. Quando reduzimos toda essa complexidade a 'o paciente não adere', existe ainda um risco particularmente importante: transformar o paciente em responsável pelo fracasso de uma decisão terapêutica que nós mesmos ajudamos a construir, por não compreender - ou nem sequer considerar em nossas decisões - as circunstâncias que envolvem a vida da pessoa que deverá utilizar o tratamento.

5. Quem precisa ser humanizado?

Chegados a este ponto, poderíamos pensar que humanizar consiste em aprender a olhar melhor para o paciente, mas talvez precisemos ir um pouco além, porque o paciente nunca deixou de ser humano. Talvez sejamos nós que tenhamos aprendido progressivamente a não vê-lo completamente como tal. E aqui surge uma pergunta que talvez nos seja bastante incômoda:

Podemos humanizar a assistência à saúde sem antes humanizar nossa maneira de ser profissionais?

Nossa formação nos ensina a observar, classificar, diagnosticar e decidir. Necessariamente nos oferece categorias. Precisamos reconhecer padrões e transformar uma realidade complexa em informação clinicamente manejável. Tudo bem, mas toda forma de olhar ilumina algumas coisas e pode deixar outras na sombra. Isso acontece, é normal, mas não significa que seja necessariamente o correto nem que não devam aprender a olhar de outra maneira.

Podemos terminar vendo 'um diabético', 'um hipertenso', 'um depressivo', 'uma insuficiência renal', 'um leito', 'um caso', 'um exame laboratorial', mas por trás de todas essas categorias continua existindo alguém. Mas há algo mais: não precisamos nos castigar demais. Por trás do jaleco também continua existindo alguém.

O profissional da saúde tampouco é uma máquina racional que recebe informação científica, processa-a e produz decisões objetivas. Nós também temos expectativas,

preocupações, medos, experiências anteriores, valores, preconceitos, contradições e incertezas. Nós também somos humanos, embora às vezes neguemos isso para nos proteger. Também nos frustramos, erramos, temos medo de errar, nos incomoda não saber, algumas pessoas nos afetam mais do que outras e interpretamos o mundo a partir de nossa própria história. Também podemos utilizar nossa posição profissional para nos proteger de nossa própria vulnerabilidade, embora às vezes, por essa mesma posição de poder, invadamos a vulnerabilidade de seres por vezes tão frágeis quanto os pacientes. Talvez uma das consequências menos visíveis de determinada formação em saúde seja aprendermos a associar profissionalismo à distância emocional, à certeza, ao controle e à capacidade de responder. Mas reconhecer nossa humanidade não diminui nosso profissionalismo. De modo algum; pode torná-lo mais consciente.

6. Dois seres humanos, mas uma relação assimétrica

Também não podemos idealizar a relação terapêutica. Profissional e paciente são dois seres humanos, mas não ocupam posições equivalentes. O profissional possui conhecimento especializado, capacidade de intervenção e uma autoridade que a sociedade lhe concedeu precisamente por sua formação. E o paciente o procura porque necessita desse conhecimento. Existe, portanto, uma assimetria inevitável, e humanizar não significa fingir que essa assimetria não existe. Significa evitar que a diferença de conhecimento se transforme em negação do conhecimento do outro. Não, a relação terapêutica não deve ser uma luta de poder e, além disso, isso seria pouco inteligente de nossa parte, porque, na era da cronicidade, essa batalha acaba sendo vencida pelo paciente, que toma decisões sozinho, em casa, utilizando ou não os medicamentos, seguindo ou não os conselhos recebidos. E, como em quase todas as batalhas, no final todos perdem: uns porque não cumprem sua missão como profissionais da saúde e outros porque podem tomar decisões que lhes causem dano.

Em uma relação de cuidado existem pelo menos duas fontes diferentes de conhecimento. De um lado, o profissional conhece a doença a partir do conhecimento científico e técnico; de outro, a pessoa conhece como essa doença está acontecendo dentro de sua própria vida.

O profissional pode saber qual é a probabilidade de um tratamento reduzir determinados eventos, enquanto o paciente sabe quais consequências desse tratamento está disposto a assumir, o que teme, o que espera, o que pode fazer e o que não pode fazer. O profissional sabe coisas de que o paciente precisa, mas o paciente também sabe coisas de que o profissional precisa. E uma boa assistência à saúde só é possível quando esses dois conhecimentos conseguem se encontrar.

7. Humanizar não é ser amável

Por isso, convém evitar um reducionismo demasiadamente frequente em torno do conceito de humanização. Humanizar não consiste apenas em chamar o paciente pelo nome, olhar nos olhos, escutar, utilizar uma linguagem compreensível ou demonstrar empatia. Tudo isso importa, evidentemente. E muito. Mas podemos

fazer todas essas coisas e continuar atuando a partir de um modelo profundamente paternalista. O mal disfarçado de bem, como diria Santo Inácio de Loyola.

Podemos escutar atentamente para depois conseguir que o paciente faça aquilo que nós já havíamos decidido. Podemos utilizar excelentes técnicas de comunicação para melhorar a adesão a um tratamento cujo significado na vida do paciente nunca tentamos compreender e cuja utilidade talvez nem sequer saibamos. Podemos ser extraordinariamente amáveis enquanto continuamos considerando que nós possuímos o conhecimento e que o paciente deve se adaptar a ele. Podemos olhar para nós mesmos no espelho e perceber que nosso ego profissional torna pequeno o vidro que nos reflete. Mas não é disso que se trata.

A humanização exige algo mais profundo. Exige reconhecer a experiência do outro como fonte legítima de conhecimento para a tomada de decisões em saúde. Então a pergunta muda, e nossa imagem no espelho aparece de outra forma. Isso acontece quando deixamos de perguntar apenas como conseguir que este paciente faça aquilo que consideramos correto e passamos a nos perguntar o que está acontecendo na vida desta pessoa e como podemos utilizar nosso conhecimento profissional para ajudá-la. Mais profundo, mais humano, mais benéfico a longo prazo.

8. Nenhuma profissão possui com exclusividade a humanização

Esse olhar tampouco pertence a uma profissão específica. Não é mais médico, farmacêutico, de enfermagem, psicológico ou fisioterapêutico. Porque nenhuma profissão da saúde possui a pessoa.

Cada profissão oferece conhecimentos, responsabilidades e capacidades diferentes. Essa diversidade é necessária, mas a experiência da doença atravessa todas essas fronteiras profissionais. O paciente não vivencia separadamente aquilo que corresponde ao médico, ao farmacêutico, ao enfermeiro ou ao fisioterapeuta. Vivencia sua doença. Vivencia seu tratamento. Vivencia sua vida.

Nós, profissionais, fragmentamos a realidade para poder intervir sobre ela. Mas depois a pessoa precisa reunir novamente todos esses fragmentos e viver com eles. Talvez seja aí que encontremos um dos espaços mais poderosos para a colaboração entre as profissões da saúde. Não se trata apenas de distribuir competências; trata-se de compartilhar uma responsabilidade: compreender a pessoa que está no centro de todas as nossas intervenções e de quem não podemos cuidar sozinhos.

9. Da prescrição à decisão compartilhada

Isso conduz, finalmente, a uma mudança na forma de compreender a relação terapêutica. Se o modelo tradicional pudesse ser representado de maneira muito simples, baseado na sequência diagnóstico, prognóstico e prescrição, mediada por uma doença que gera uma decisão profissional, o processo que a cronicidade produz deveria ser construído de outra maneira e incluir uma decisão compartilhada a partir de uma consideração conjunta que incorpore a pessoa, com sua experiência

subjetiva e o contexto social em que vive, sua doença e os medicamentos que deverá utilizar.

Nesse novo modelo que a cronicidade nos exige, o conhecimento científico não desaparece. Muito pelo contrário, continua sendo conscientemente imprescindível. O que desaparece é a pretensão de ser a única forma de conhecimento relevante para decidir sobre a vida de outra pessoa. Quando tratamos uma infecção durante sete dias, podemos pensar fundamentalmente em eliminar um microrganismo. Mas, quando se trata de acompanhar durante trinta anos uma pessoa com diabetes, doença cardiovascular, dor, depressão ou múltiplos problemas de saúde, o tratamento acaba fazendo parte de sua biografia. Na verdade, não é que passe a fazer parte dela ao final: faz parte, desde o início, de uma biografia que ao longo do tempo será influenciada por esses problemas e por seus tratamentos. Por isso, já não basta perguntar se o tratamento funciona sobre a doença; precisamos perguntar também se ele pode funcionar na vida daquela pessoa.

10. Humanizar nos oferece a oportunidade de voltar a nos reconhecer

A humanização da assistência à saúde não precisa começar pelo ensino de novas técnicas. O que ela sem dúvida precisa é começar pela recuperação de um olhar. A experiência subjetiva da doença nos lembra que a doença acontece em um corpo, mas é vivida por uma pessoa, e a experiência subjetiva com os medicamentos nos lembra que eles possuem propriedades farmacológicas objetivas, mas adquirem significado dentro de uma vida. E nossa própria experiência profissional, tão subjetiva quanto as anteriores, deveria nos lembrar de algo igualmente importante: nós também não deveríamos deixar de nos sentir seres humanos quando vestimos um jaleco, porque continuamos sendo humanos. Porque também temos expectativas, preocupações, temores, experiências, valores, incertezas e contradições. Somos feitos da mesma matéria dos sonhos, como escreveu Shakespeare, e isso não exclui ninguém.

A relação de cuidado não acontece entre uma doença e um profissional, nem entre um organismo que precisa de reparo e um especialista encarregado de repará-lo. A relação de cuidado acontece entre seres humanos que oferecem formas diferentes de conhecimento e ocupam posições diferentes, mas que precisam reconhecer-se mutuamente para tomar boas decisões. Por isso, talvez possamos afirmar que humanizar não consiste em acrescentar humanidade à assistência à saúde como se fosse uma qualidade complementar, nem que a humanidade seja um complemento de nossa competência profissional. A humanidade faz parte dela; caso contrário, não seremos profissionais competentes.

E, para terminar, talvez devêssemos fazê-lo, em um tempo com tantas incertezas, com uma pergunta em vez de uma conclusão:

Podemos cuidar como seres humanos se, para nos tornarmos profissionais, aprendemos a deixar de sê-lo?

REFERÊNCIAS PARA APROFUNDAMENTO

- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251-258. doi:10.7326/0003-4819-88-2-251.
- Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008;30(1):86-91. doi:10.1007/s11096-007-9148-5.
- Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
- Epstein RM, Street RL Jr. Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. *Ann Fam Med.* 2011;9(5):454-461. doi:10.1370/afm.1301.



HUMANIZACIJA ZDRAVSTVENE SKRBI I NJEZINIH STRUČNJAKA

Manuel Machuca

Universidad Loyola Andalucía (Španjolska)

Zdravstvenu skrb ne možemo humanizirati samo učenjem tehnika kojima ćemo pacijenta tretirati na humaniji način. Da bismo humanizirali skrb, najprije moramo ponovno pronaći vlastitu ljudskost kao zdravstveni stručnjaci.

Od bolesti koju liječimo do osobe koja s njom živi

1. Neobična potreba da govorimo o humanizaciji

Može se činiti paradoksalnim da moramo govoriti o humanizaciji zdravstvenih profesija. Malo je ljudskih djelatnosti koje se, barem na prvi pogled, čine toliko ljudskima i toliko povezanim s osobom kao one čiji je cilj ublažiti patnju, vratiti zdravlje, pratiti osobu tijekom bolesti ili skrbiti o njoj kada izlječenje više nije moguće. Pa ipak, sve češće govorimo o humanizaciji. Možda bismo si najprije trebali postaviti upravo ovo pitanje: što se dogodilo da profesionalne djelatnosti nastale radi skrbi za ljudska bića danas trebaju biti humanizirane?

Suvremena medicina razvila je izvanrednu sposobnost razumijevanja ljudskog organizma. Možemo promatrati mikroskopske strukture, prepoznati molekularne promjene, sekvencirati genome, mijenjati imunološke odgovore, nadomjestiti funkcije organa, pratiti parametre u stvarnom vremenu i djelovati na patofiziološke mehanizme koji su nam prije samo nekoliko desetljeća bili nepoznati. Ništa od toga nije problem. Naprotiv, riječ je o jednom od velikih postignuća naše povijesti.

Problem nastaje kada izvanredan način spoznavanja ljudskog bića poistovjetimo s potpunim znanjem o ljudskom biću. To je ključno pitanje na početku druge četvrtine 21. stoljeća. Da bismo djelovali na bolest, neizbježno moramo dio stvarnosti neke osobe pretvoriti u podatke kojima možemo upravljati: simptome, znakove, laboratorijske vrijednosti, slikovne nalaze, dijagnoze, čimbenike rizika ili terapije. Moramo klasificirati, uspoređivati, mjeriti i odlučivati. Sve je to potrebno i ostaje neophodno, ali osoba pred nama nikada se ne može u potpunosti smjestiti u te kategorije. Štoviše, osobu zapravo nije moguće potpuno kategorizirati jer je svako ljudsko biće jedinstveno i neponovljivo.

Možemo znati koncentraciju hemoglobina neke osobe, a ipak ne znati što za nju znači svakoga dana osjećati iscrpljenost. Možemo znati njezinu ejskijsku frakciju, a ne poznavati strah koji osjeća dok se penje stubama. Možemo znati vrijednost glikiranog hemoglobina, a ne razumjeti što znači svaki obrok doživljavati kao odluku povezanu sa zdravljem. Možemo dijagnosticirati depresiju, a ne znati što za tu osobu znači svakoga jutra ustati iz kreveta. Biomedicina može iznimno precizno opisati što se događa u organizmu, ali to ne znači nužno da razumije što se događa u nečijem

životu. Možda humanizacija, ili dehumanizacija, počinje upravo u tome prepoznavanju li ili podcjenjujemo tu udaljenost.

2. Bolest koju poznajemo i bolest koja se živi

Ovu razliku možemo razumjeti pomoću dvaju osobito korisnih pojmova: *disease* i *illness*.

- *Disease* označava bolest kao biološki, fiziološki ili patološki poremećaj. To je područje u kojem su zdravstvene profesije razvile golemu sposobnost spoznaje.
- *Illness* nas, s druge strane, dovodi do iskustva bivanja bolesnim.

Nije riječ samo o prisutnosti simptoma jer, kada se bolest pojavi, ona ulazi u nečiju biografiju. Osoba ne doživljava samo „srčano zatajenje“. Doživljava da više ne može hodati sa svojim partnerom kao prije. Ne živi samo s „osteoartritisom koljena“: možda živi s nemogućnošću da se igra s unucima. Ne doživljava samo „rak“: može doživljavati neizvjesnost, strah, promjene tijela, ovisnost o drugima, promjene u obiteljskim odnosima, prekinute životne planove i nov odnos prema vlastitoj smrtnosti.

Ista *disease* može proizvesti radikalno različita iskustva *illness* jer iskustvo bolesti ovisi o biografiji, odnosima, kulturi, ekonomskim okolnostima, radu, očekivanjima, prethodnim iskustvima, vrijednostima i životnoj dobi svake osobe. Ono je rezultat prtljage, lakše ili teže, koju svatko od nas tijekom života nosi na svojim ramenima. Zato poznavati bolest nije isto što i poznavati iskustvo osobe koja s njom živi.

Ovdje se pojavljuje prvo temeljno pitanje humanizacije: tijekom obrazovanja zdravstvenih stručnjaka učimo vrlo mnogo o bolestima, ali možemo li isto reći o tome koliko učimo o tome što znači biti bolestan? Ne suprotstavljam ta dva oblika znanja. Naprotiv, potrebna su nam oba.

Stručnjak koji izvanredno dobro razumije iskustvo pacijenta, ali ne poznaje patofiziologiju, može biti duboko human, a istodobno i opasan stručnjak. No možemo se zapitati i što se događa u suprotnoj situaciji, kada posjedujemo veliko znanstveno i tehničko znanje, ali se ne znamo zainteresirati za ono što se događa u životu osobe koju liječimo.

Humanizacija ne zahtijeva da znanstveno znanje zamijenimo osjetljivošću. Zahtijeva da proširimo svoj horizont i u njega uključimo ono što ljudi smatraju važnim u svakodnevnom životu i što bolest ili njezino liječenje mogu promijeniti.

3. Od *Illness Experience* do *Medication Experience*

Postoji područje u kojem ta razlika postaje osobito vidljiva: lijekovi. Za nas zdravstvene stručnjake lijek je prije svega farmakološki objekt. Razmišljamo o indikaciji, mehanizmu djelovanja, farmakokinetici, dozi, učinkovitosti, sigurnosti, interakcijama, kontraindikacijama i pravilnoj primjeni. To moramo činiti. Ali lijek koji stručnjak propiše, izda ili primijeni nije potpuno isti objekt kao lijek koji osoba potom živi.

Dok stručnjak pri razmišljanju o lijeku može imati na umu sve navedeno i uključiti i adherenciju pacijenta, za osobu koja ga uzima lijek je nešto drugo. On dobiva značenje u njezinu životu; postaje tjelesno iskustvo; izaziva strahove i očekivanja; može mijenjati identitet osobe — je li ona jednostavno ljudsko biće ili netko tko sada pripada određenoj dijagnostičkoj skupini? — nameće rutine koje se upliću u svakodnevni život, može stvarati financijske troškove te utjecati na povjerenje i životne prioritete. Njegovo značenje mogu oblikovati i prethodna iskustva koja osoba nije nužno sama proživjela, nego ih je doživio netko iz njezine okoline ili ih je upoznala u svijetu koji je međusobno povezan kao nikada prije.

Ta nas druga dimenzija vodi do pojma Medication Experience, odnosno subjektivnog iskustva pacijenta s lijekovima, koje su Shoemaker i Ramalho de Oliveira fenomenološki opisali kao subjektivno iskustvo življenja s lijekovima. Kada osoba počne uzimati lijek, ona ne unosi samo kemijsku tvar u svoj organizam; ona taj lijek uključuje u svoj život. I počinje ga tumačiti, postavljajući si mnoga pitanja:

Što znači to da mi je potreban ovaj lijek? Jesam li doista bolestan? Hoću li ga morati uzimati zauvijek? Što očekujem da će učiniti za mene? Što me zabrinjava? Može li mi naškoditi? Hoću li postati ovisan o njemu? Što se dogodilo kada je moj otac uzimao nešto slično? Kako se ovo uklapa u moj posao? U moje obroke? U moju seksualnost? U moja uvjerenja? U osobu kakvom se smatram?

Zato se subjektivno iskustvo pacijenta s lijekovima može istraživati kroz dimenzije kao što su razumijevanje, očekivanja, zabrinutosti, stavovi i osjećaji, preferencije, ponašanje te osobne i sociokulturne okolnosti. Iz toga proizlazi ključna ideja: lijek ima objektivna farmakološka svojstva, ali njegova se primjena odvija unutar subjektivnog iskustva. Obje su stvarnosti stvarne.

4. Kada prestanemo pitati što se događa pacijentu i počnemo pitati što pacijent radi pogrešno

Ta promjena perspektive ima važne posljedice. Ako razmišljamo o adherenciji, desetljećima smo se pitali, a i dalje se pitamo, uzima li pacijent pravilno ono što smo mu propisali. Kada to ne čini, stvaramo profesionalnu kategoriju kojom opisujemo njegovo ponašanje: neadherentan pacijent. Ali mogli bismo postaviti drukčije pitanje:

Je li nepridržavanje terapije obilježje pacijenta ili kategorija koju mi kao stručnjaci stvaramo kada se njegovo ponašanje ne podudara s onim što smo očekivali da će učiniti?

Zamislimo osobu koja prestane uzimati lijek jer joj nuspojava onemogućuje rad. Primjerice, nekoga čija plaća ovisi o prodajnim poticajima, a mora uzimati diuretik zbog kojeg vrlo često mokri, ili antidijabetik koji izaziva probavne smetnje zbog kojih ne može uredno obavljati svoje prodajne rute i zbog toga postiže slabije rezultate na poslu. Prema našoj klasifikaciji, ta osoba može biti neadherentan pacijent. Iz vlastite perspektive, međutim, možda donosi potpuno koherentnu odluku: mora raditi, uzdržavati obitelj, ostati funkcionalna ili jednostavno živjeti na način koji smatra prihvatljivim.

Razumjeti to ne znači automatski prihvatiti svaku odluku pacijenta. Znači nešto mnogo važnije: prije nego što pokušamo promijeniti neko ponašanje, moramo ga razumjeti. Činjenica da osoba ne uzima lijek ne znači nužno da je glavni klinički problem upravo to što ga ne uzima. Kada svu tu složenost svedemo na „pacijent se ne pridržava terapije“, pojavljuje se još jedan osobito važan rizik: pacijenta činimo odgovornim za neuspjeh terapijske odluke koju smo i sami pomogli oblikovati, jer nismo razumjeli — ili čak nismo ni uzeli u obzir pri odlučivanju — okolnosti života osobe koja tu terapiju mora primjenjivati.

5. Koga treba humanizirati?

U ovom trenutku mogli bismo pomisliti da humanizacija znači naučiti bolje gledati pacijenta. Ali možda moramo otići korak dalje, jer pacijent nikada nije prestao biti čovjek. Možda smo mi postupno naučili da ga ne vidimo u potpunosti kao takvog. I tu se pojavljuje pitanje koje nam može biti prilično neugodno:

Možemo li humanizirati zdravstvenu skrb ako prethodno ne humaniziramo način na koji smo zdravstveni stručnjaci?

Naše nas obrazovanje uči promatrati, klasificirati, dijagnosticirati i odlučivati. Ono nam nužno daje kategorije. Moramo prepoznavati obrasce i složenu stvarnost pretvarati u klinički upravljive informacije. To je potrebno, ali svaki način gledanja neke stvari osvjetljava, a druge može ostaviti u sjeni. To se događa i normalno je, ali ne znači da je nužno ispravno niti da ne bismo trebali naučiti gledati drukčije.

Možemo na kraju vidjeti „dijabetičara“, „hipertoničara“, „depresivnog pacijenta“, „bubrežno zatajenje“, „krevet“, „slučaj“, „laboratorijski nalaz“, ali iza svih tih kategorija i dalje postoji netko. No postoji još nešto: ne trebamo biti ni pretjerano strogi prema sebi. Iza bijele kute također postoji netko.

Zdravstveni stručnjak nije racionalni stroj koji prima znanstvene informacije, obrađuje ih i proizvodi objektivne odluke. I mi imamo očekivanja, zabrinutosti, strahove, prethodna iskustva, vrijednosti, predrasude, proturječja i nesigurnosti. I mi smo ljudi, premda to ponekad poričemo kako bismo se zaštitili. I mi se frustriramo, griješimo, bojimo se pogriješiti, neugodno nam je kada nešto ne znamo, neki nas ljudi pogađaju više od drugih i svijet tumačimo kroz vlastitu povijest. Svoj profesionalni položaj možemo koristiti i da bismo se zaštitili od vlastite ranjivosti, premda upravo iz te pozicije moći ponekad zadiremo u ranjivost ljudi koji su jednako krhki kao naši pacijenti. Možda je jedna od manje vidljivih posljedica određenih oblika zdravstvenog obrazovanja to što profesionalnost učimo povezivati s emocionalnom distancom, sigurnošću, kontrolom i sposobnošću da uvijek imamo odgovor. Ali prepoznavanje vlastite ljudskosti ne umanjuje našu profesionalnost. Nimalo; može je učiniti svjesnijom.

6. Dva ljudska bića, ali asimetričan odnos

Ne smijemo idealizirati ni terapijski odnos. Stručnjak i pacijent jesu dva ljudska bića, ali ne zauzimaju jednak položaj. Stručnjak posjeduje specijalizirano znanje, mogućnost intervencije i autoritet koji mu je društvo povjerilo upravo zbog njegova

obrazovanja. Pacijent mu se obraća zato što mu je to znanje potrebno. Stoga postoji neizbježna asimetrija, a humanizacija ne znači pretvarati se da ona ne postoji. Ona znači spriječiti da razlika u znanju postane poricanje znanja druge osobe. Ne, terapijski odnos nije borba za moć, a takva bi borba s naše strane bila i nerazumna jer u doba kroničnih bolesti tu bitku na kraju dobiva pacijent: odluke donosi sam kod kuće, uzima ili ne uzima lijekove, slijedi ili ne slijedi dobivene savjete. I kao u gotovo svakoj bitci, na kraju svi gube: jedni zato što ne ispunjavaju svoju zadaću zdravstvenih stručnjaka, a drugi zato što mogu donositi odluke koje im štete.

U odnosu zdravstvene skrbi postoje barem dva različita izvora znanja. S jedne strane, stručnjak poznaje bolest kroz znanstveno i tehničko znanje; s druge strane, osoba zna kako se ta bolest odvija unutar njezina vlastitog života.

Stručnjak može znati kolika je vjerojatnost da će liječenje smanjiti određene događaje, dok pacijent zna koje je posljedice tog liječenja spreman prihvatiti, čega se boji, čemu se nada, što može, a što ne može učiniti. Stručnjak zna stvari koje su potrebne pacijentu, ali i pacijent zna stvari koje su potrebne stručnjaku. Dobra zdravstvena skrb moguća je samo kada se ta dva oblika znanja mogu susresti.

7. Humanizirati ne znači samo biti ljubazan

Stoga treba izbjeći prečesto svođenje pojma humanizacije na nekoliko komunikacijskih postupaka. Humanizirati ne znači samo osloviti pacijenta imenom, gledati ga u oči, slušati ga, govoriti razumljivim jezikom ili pokazivati empatiju. Sve je to, naravno, važno. Vrlo važno. Ali sve to možemo činiti i istodobno nastaviti djelovati iz duboko paternalističkog modela: zlo preruseno u dobro, kako bi rekao sveti Ignacije Lojolski.

Možemo pažljivo slušati kako bismo zatim postigli da pacijent učini ono što smo već unaprijed odlučili. Možemo koristiti izvrsne komunikacijske tehnike kako bismo poboljšali adherenciju na terapiju čije značenje u pacijentovu životu nikada nismo pokušali razumjeti, a možda čak ni ne znamo koliko mu je korisna. Možemo biti iznimno ljubazni i pritom i dalje smatrati da mi posjedujemo znanje, a da mu se pacijent mora prilagoditi. Možemo se pogledati u zrcalo i otkriti da naš profesionalni ego čini staklo koje nas odražava manjim. Ali nije riječ o tome.

Humanizacija zahtijeva nešto dublje. Zahtijeva da iskustvo druge osobe priznamo kao legitiman izvor znanja za donošenje zdravstvenih odluka. Tada se pitanje mijenja, a i naš se odraz u zrcalu mijenja. To se događa kada prestanemo pitati samo kako postići da ovaj pacijent učini ono što smatramo ispravnim i počnemo se pitati što se događa u životu ove osobe i kako joj svojim profesionalnim znanjem možemo pomoći. Dublje, ljudskije i dugoročno korisnije.

8. Nijedna profesija nema isključivo pravo na humanizaciju

Ova perspektiva ne pripada nijednoj određenoj profesiji. Nije više medicinska, farmaceutska, sestrinska, psihološka ili fizioterapijska. Jer nijedna zdravstvena profesija ne posjeduje osobu.

Svaka profesija donosi različita znanja, odgovornosti i sposobnosti. Ta je raznolikost potrebna, ali iskustvo bolesti prelazi sve te profesionalne granice. Pacijent ne doživljava odvojeno ono što pripada liječniku, ljekarniku, medicinskoj sestri ili fizioterapeutu. Doživljava svoju bolest. Doživljava svoje liječenje. Doživljava svoj život.

Mi kao profesije fragmentiramo stvarnost kako bismo na nju mogli djelovati. Ali nakon toga osoba mora sve te fragmente ponovno sastaviti i s njima živjeti. Možda upravo tu nalazimo jedan od najsnažnijih prostora za suradnju među zdravstvenim profesijama. Nije riječ samo o raspodjeli kompetencija; riječ je o dijeljenju odgovornosti: razumjeti osobu koja se nalazi u središtu svih naših intervencija i o kojoj nitko od nas ne može skrbiti sam.

9. Od propisivanja do zajedničkog donošenja odluka

To nas naposljetku vodi prema promjeni načina na koji razumijemo terapijski odnos. Ako bismo tradicionalni model vrlo jednostavno prikazali slijedom dijagnoza, prognoza i propisivanje terapije, pri čemu bolest vodi do profesionalne odluke, proces koji stvara kroničnost trebao bi biti izgrađen drukčije. Trebao bi uključivati zajedničko donošenje odluka utemeljeno na zajedničkom razmatranju osobe, njezina subjektivnog iskustva i društvenog konteksta u kojem živi, njezine bolesti i lijekova koje mora koristiti.

U tom novom modelu koji od nas zahtijeva kroničnost znanstveno znanje ne nestaje. Naprotiv, ono i dalje svjesno ostaje neophodno. Nestaje samo pretenzija da je ono jedini oblik znanja važan za odlučivanje o životu druge osobe. Kada sedam dana liječimo infekciju, možemo ponajprije razmišljati o uklanjanju mikroorganizma. Ali kada trideset godina pratimo osobu s dijabetesom, kardiovaskularnom bolešću, boli, depresijom ili višestrukim zdravstvenim problemima, liječenje postaje dio njezine biografije. Zapravo, ono ne postaje dijelom biografije tek s vremenom: dio je biografije od samoga početka, a ta će biografija tijekom godina biti oblikovana tim zdravstvenim problemima i njihovim liječenjem. Zato više nije dovoljno pitati djeluje li terapija na bolest; moramo se pitati i može li djelovati u životu te osobe.

10. Humanizacija nam pruža priliku da ponovno prepoznamo sami sebe

Humanizacija zdravstvene skrbi ne mora započeti poučavanjem novih tehnika. Ono čime svakako mora započeti jest obnova načina gledanja. Subjektivno iskustvo bolesti podsjeća nas da se bolest događa u tijelu, ali da je živi osoba; subjektivno iskustvo lijekova podsjeća nas da lijekovi imaju objektivna farmakološka svojstva, ali stječu značenje unutar nečijeg života. A naše vlastito profesionalno iskustvo, jednako subjektivno kao i prethodna dva, trebalo bi nas podsjetiti na nešto jednako važno: ni mi ne bismo trebali prestati osjećati da smo ljudska bića kada obučemo bijelu kutu, jer i dalje ostajemo ljudi. I mi imamo očekivanja, zabrinutosti, strahove, iskustva, vrijednosti, nesigurnosti i proturječja. Od iste smo stvari od koje su satkani snovi, kako je napisao Shakespeare, i nitko iz toga nije izuzet.

Odnos zdravstvene skrbi ne događa se između bolesti i stručnjaka, niti između organizma koji treba popraviti i stručnjaka zaduženog za taj popravak. Odnos zdravstvene skrbi događa se između ljudskih bića koja donose različite oblike znanja i zauzimaju različite položaje, ali se moraju međusobno prepoznati kako bi donosila dobre odluke. Zato bismo možda mogli reći da humanizirati ne znači dodati ljudskost zdravstvenoj skrbi kao neku dodatnu kvalitetu, niti da je ljudskost dodatak našoj profesionalnoj kompetenciji. Ljudskost je njezin sastavni dio; bez nje ne možemo biti kompetentni stručnjaci.

I za kraj, možda bismo u vremenu obilježenom tolikim neizvjesnostima trebali završiti pitanjem umjesto zaključkom:

Možemo li skrbiti kao ljudska bića ako smo, da bismo postali profesionalci, naučili prestati biti ljudi?

LITERATURA ZA DALJNJE ČITANJE

- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251-258. doi:10.7326/0003-4819-88-2-251.
- Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008;30(1):86-91. doi:10.1007/s11096-007-9148-5.
- Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
- Epstein RM, Street RL Jr. Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. *Ann Fam Med.* 2011;9(5):454-461. doi:10.1370/afm.1301.

HUMANIZACJA OPIEKI ZDROWOTNEJ I JEJ PROFESJONALISTÓW

Manuel Machuca

Universidad Loyola Andalucía (Hiszpania)

Nie możemy humanizować opieki zdrowotnej wyłącznie poprzez uczenie się technik bardziej ludzkiego traktowania pacjenta. Aby humanizować opiekę, musimy najpierw odzyskać własne człowieczeństwo jako profesjonaliści ochrony zdrowia.

Od choroby, którą leczymy, do osoby, która z nią żyje

1. Dziwna potrzeba mówienia o humanizacji

Może wydawać się paradoksalne, że musimy mówić o humanizacji zawodów medycznych. Niewiele ludzkich aktywności wydaje się z natury tak ludzkich i tak ściśle związanych z osobą jak te, których celem jest łagodzenie cierpienia, przywracanie zdrowia, towarzyszenie w chorobie lub opieka wtedy, gdy wyleczenie nie jest już możliwe. A jednak coraz częściej mówimy o humanizacji. Być może pierwsze pytanie powinno brzmieć właśnie tak: co się stało, że działalność zawodowa, która powstała po to, by troszczyć się o człowieka, sama potrzebuje humanizacji?

Współczesna medycyna osiągnęła niezwykłą zdolność poznawania ludzkiego organizmu. Potrafimy obserwować struktury mikroskopowe, identyfikować zmiany molekularne, sekwencjonować genomy, modyfikować odpowiedź immunologiczną, zastępować funkcje narządów, monitorować parametry w czasie rzeczywistym i oddziaływać na mechanizmy patofizjologiczne, których jeszcze kilka dekad temu nie znaliśmy. To nie jest problem. Przeciwnie, jest to jedno z wielkich osiągnięć naszej historii.

Problem pojawia się wtedy, gdy utożsamiamy niezwykły sposób poznawania człowieka z pełną wiedzą o człowieku. Jest to kwestia kluczowa na początku drugiej ćwierci XXI wieku. Aby interweniować w chorobę, nieuchronnie musimy przekształcić część rzeczywistości danej osoby w informacje, którymi można operować: objawy, oznaki, wyniki laboratoryjne, obrazy diagnostyczne, rozpoznania, czynniki ryzyka czy leczenie. Musimy klasyfikować, porównywać, mierzyć i podejmować decyzje. Jest to konieczne i pozostaje niezbędne, ale osoba stojąca przed nami nigdy nie mieści się w pełni w tych kategoriach. Co więcej, człowieka nie da się całkowicie skategoryzować, ponieważ każda osoba jest wyjątkowa i niepowtarzalna.

Możemy znać stężenie hemoglobiny danej osoby, a mimo to nie wiedzieć, co znaczy dla niej codzienne poczucie wyczerpania. Możemy znać jej frakcję wyrzutową, a nie znać lęku, który pojawia się podczas wchodzenia po schodach. Możemy znać wartość hemoglobiny glikowanej i nie rozumieć, co oznacza przeżywanie każdego posiłku jako decyzji dotyczącej zdrowia. Możemy rozpoznać depresję i nie wiedzieć, co dla tej osoby oznacza wstawanie każdego ranka z łóżka. Biomedycyna potrafi niezwykle precyzyjnie opisać to, co dzieje się w organizmie, ale nie musi to oznaczać zrozumienia tego, co dzieje się w czyimś życiu. Być może humanizacja — albo dehumanizacja — zaczyna się właśnie od tego, czy tę różnicę dostrzegamy, czy ją lekceważymy.

2. Choroba, którą znamy, i choroba, której się doświadcza

Tę różnicę można uchwycić za pomocą dwóch szczególnie użytecznych pojęć: *disease* i *illness*.

- *Disease* odnosi się do choroby jako zmiany biologicznej, fizjologicznej lub patologicznej. To obszar, w którym zawody medyczne rozwinęły ogromne możliwości poznawcze.
- *Illness* natomiast prowadzi nas do doświadczenia bycia chorym.

Nie chodzi jedynie o występowanie objawów, ponieważ gdy pojawia się choroba, wkracza ona w biografię człowieka. Osoba nie doświadcza po prostu „niewydolności serca”. Doświadcza tego, że nie może już spacerować z partnerem tak jak wcześniej. Nie żyje po prostu z „chorobą zwyrodnieniową kolana”: może żyć z niemożnością zabawy z wnukami. Nie doświadcza jedynie „nowotworu”: może doświadczać niepewności, lęku, zmian w ciele, zależności od innych, zmian w relacjach rodzinnych, przerwanych planów i nowego stosunku do własnej śmiertelności.

Ta sama *disease* może prowadzić do radykalnie różnych doświadczeń *illness*, ponieważ doświadczenie choroby zależy od biografii, relacji, kultury, warunków ekonomicznych, pracy, oczekiwań, wcześniejszych doświadczeń, wartości i etapu życia danej osoby. Jest wynikiem bagażu — lżejszego lub cięższego — który każdy z nas niesie przez życie. Dlatego znajomość choroby nie jest tym samym co znajomość doświadczenia osoby, która z nią żyje.

I tutaj pojawia się pierwsze fundamentalne pytanie dotyczące humanizacji: podczas kształcenia w zawodach medycznych uczymy się bardzo wiele o chorobach, ale czy możemy powiedzieć to samo o tym, ile uczymy się o znaczeniu bycia chorym? Nie przeciwstawiam sobie tych dwóch rodzajów wiedzy. Przeciwnie, potrzebujemy obu.

Profesjonalista, który doskonale rozumie doświadczenie pacjenta, ale nie zna patofizjologii, może być głęboko ludzki, a jednocześnie niebezpieczny jako specjalista. Możemy jednak zapytać również o sytuację odwrotną: co dzieje się wtedy, gdy dysponujemy ogromną wiedzą naukową i techniczną, ale nie potrafimy zainteresować się tym, co dzieje się w życiu osoby, którą leczymy?

Humanizacja nie wymaga zastąpienia wiedzy naukowej wrażliwością. Wymaga poszerzenia naszego horyzontu i włączenia do niego tego, co ludzie uznają za istotne w codziennym życiu i na co może wpływać choroba lub jej leczenie.

3. Od Illness Experience do Medication Experience

Jest obszar, w którym ta różnica staje się szczególnie widoczna: leki. Dla nas, profesjonalistów ochrony zdrowia, lek jest przede wszystkim obiektem farmakologicznym. Myślimy o wskazaniach, mechanizmie działania, farmakokinetyce, dawce, skuteczności, bezpieczeństwie, interakcjach, przeciwwskazaniach i właściwym stosowaniu. Musimy tak myśleć. Jednak lek przepisany, wydany lub podany przez profesjonalistę nie jest dokładnie tym samym obiektem co lek później przeżywany przez osobę.

Podczas gdy profesjonalista, myśląc o leku, może brać pod uwagę wszystkie wymienione kwestie, a także adherencję pacjenta, dla osoby, która go stosuje, lek jest czymś innym. Nabiera znaczenia w jej życiu; staje się doświadczeniem cielesnym; rodzi lęki i oczekiwania; może zmieniać tożsamość — czy jestem po prostu człowiekiem, czy kimś, kto od tej chwili należy do określonej grupy diagnostycznej? — narzuca rutyny ingerujące w codzienne życie, może generować koszty finansowe oraz wpływać na zaufanie i życiowe priorytety. Jego znaczenie mogą również kształtować wcześniejsze wydarzenia, których dana osoba sama nie przeżyła, lecz których doświadczyli ludzie z jej otoczenia albo o których dowiedziała się w tak silnie połączonym świecie jak nasz.

Ten drugi wymiar prowadzi nas do pojęcia Medication Experience, czyli subiektywnego doświadczenia pacjenta związanego z lekami, fenomenologicznie scharakteryzowanego przez Shoemaker i Ramalho de Oliveira jako subiektywne doświadczenie życia z lekami. Kiedy osoba zaczyna stosować lek, nie wprowadza po prostu substancji chemicznej do organizmu; włącza ten lek do swojego życia. I zaczyna go interpretować, zadając sobie wiele pytań:

Co oznacza to, że potrzebuję tego leku? Czy naprawdę jestem chory? Czy będę musiał przyjmować go zawsze? Czego oczekuję od tego leku? Co mnie niepokoi? Czy może mi zaszkodzić? Czy się od niego uzależnię? Co wydarzyło się, kiedy mój ojciec przyjmował coś podobnego? Jak to pasuje do mojej pracy? Do moich posiłków? Do mojej seksualności? Do moich przekonań? Do osoby, za którą się uważam?

Dlatego subiektywne doświadczenie pacjenta związane z lekami można badać poprzez takie wymiary jak rozumienie, oczekiwania, obawy, postawy i uczucia, preferencje, zachowania oraz uwarunkowania osobiste i społeczno-kulturowe. Prowadzi to do zasadniczej idei: lek ma obiektywne właściwości farmakologiczne, ale jego stosowanie odbywa się w obrębie subiektywnego doświadczenia. Obie rzeczywistości są realne.

4. Kiedy przestajemy pytać, co dzieje się z pacjentem, a zaczynamy pytać, co pacjent robi źle

Ta zmiana perspektywy ma ważne konsekwencje. Jeśli pomyślimy o adherencji, przez dziesięciolecia pytaliśmy — i nadal pytamy — czy pacjent prawidłowo stosuje to, co mu przepisaliśmy. Kiedy tego nie robi, tworzymy profesjonalną kategorię opisującą jego zachowanie: pacjent nieadherentny. Możemy jednak zadać inne pytanie:

Czy brak adherencji do leczenia jest cechą pacjenta, czy kategorią, którą my jako profesjonaliści tworzymy wtedy, gdy jego zachowanie nie odpowiada temu, czego od niego oczekiwaliśmy?

Wyobraźmy sobie osobę, która przestaje przyjmować lek, ponieważ jego działanie niepożądane uniemożliwia jej pracę. Na przykład osobę, której wynagrodzenie zależy od premii sprzedażowych i która musi przyjmować lek moczopędny powodujący bardzo częste oddawanie moczu, albo lek przeciwcukrzycowy wywołujący zaburzenia jelitowe, przez które nie może prawidłowo realizować tras handlowych i osiąga gorsze wyniki w pracy. Według naszej klasyfikacji może to być pacjent nieadherentny. Z perspektywy własnego doświadczenia może jednak podejmować całkowicie spójną decyzję: musi pracować, utrzymać rodzinę, pozostać sprawny albo po prostu żyć w sposób, który uważa za akceptowalny.

Zrozumienie tego nie oznacza automatycznej akceptacji każdej decyzji pacjenta. Oznacza coś znacznie ważniejszego: zanim spróbujemy zmienić zachowanie, musimy je zrozumieć. To, że osoba nie przyjmuje leku, nie oznacza koniecznie, że głównym problemem klinicznym jest właśnie jego nieprzyjmowanie. Kiedy całą tę złożoność sprowadzamy do stwierdzenia „pacjent nie przestrzega zaleceń”, pojawia się jeszcze jedno szczególnie ważne ryzyko: obarczamy pacjenta odpowiedzialnością za niepowodzenie decyzji terapeutycznej, którą sami współtworzyliśmy, ponieważ nie zrozumieliśmy — albo nawet nie uwzględniliśmy podczas podejmowania decyzji — okoliczności życia osoby, która ma stosować to leczenie.

5. Kto potrzebuje humanizacji?

W tym momencie moglibyśmy uznać, że humanizacja polega na nauczaniu się lepszego patrzenia na pacjenta. Być może jednak trzeba pójść krok dalej, ponieważ pacjent nigdy nie przestał być człowiekiem. Być może to my stopniowo nauczyliśmy się nie dostrzegać go w pełni jako człowieka. I tu pojawia się pytanie, które może być dla nas dość niewygodne:

Czy możemy humanizować opiekę zdrowotną, jeśli wcześniej nie zhumanizujemy naszego sposobu bycia profesjonalistami?

Nasze kształcenie uczy nas obserwować, klasyfikować, diagnozować i podejmować decyzje. Z konieczności daje nam kategorie. Musimy rozpoznawać wzorce i

przekształcać złożoną rzeczywistość w informacje możliwe do wykorzystania klinicznie. To jest potrzebne, ale każdy sposób patrzenia coś oświeśla, a coś innego może pozostawić w cieniu. Tak się dzieje i jest to normalne, lecz nie oznacza, że zawsze jest właściwe ani że nie powinniśmy nauczyć się patrzeć inaczej.

Możemy w końcu widzieć „cukrzyka”, „nadciśnieniowca”, „pacjenta z depresją”, „niewydolność nerek”, „łóżko”, „przypadek”, „wynik laboratoryjny”, ale za każdą z tych kategorii nadal jest ktoś. Jest jednak coś jeszcze: nie powinniśmy być dla siebie nadmiernie surowi. Za białym fartuchem również nadal jest ktoś.

Profesjonalista ochrony zdrowia nie jest racjonalną maszyną, która przyjmuje informacje naukowe, przetwarza je i wytwarza obiektywne decyzje. My także mamy oczekiwania, obawy, lęki, wcześniejsze doświadczenia, wartości, uprzedzenia, sprzeczności i niepewność. My także jesteśmy ludźmi, choć czasem temu zaprzeczamy, aby się chronić. Frustrujemy się, popełniamy błędy, boimy się popełniać błędy, czujemy dyskomfort, kiedy czegoś nie wiemy, niektórzy ludzie poruszają nas bardziej niż inni, a świat interpretujemy poprzez własną historię. Możemy też wykorzystywać swoją pozycję zawodową, aby chronić się przed własną podatnością na zranienie, choć czasem właśnie z tej pozycji władzy naruszamy podatność osób tak kruchych jak nasi pacjenci. Być może jednym z mniej widocznych skutków pewnych sposobów kształcenia w ochronie zdrowia jest nauczanie nas utożsamiania profesjonalizmu z dystansem emocjonalnym, pewnością, kontrolą i zdolnością do udzielania odpowiedzi. Uznanie własnego człowieczeństwa nie zmniejsza jednak naszego profesjonalizmu. Wręcz przeciwnie, może uczynić go bardziej świadomym.

6. Dwoje ludzi, ale relacja asymetryczna

Nie powinniśmy również idealizować relacji terapeutycznej. Profesjonalista i pacjent są dwojgiem ludzi, ale nie zajmują równoważnych pozycji. Profesjonalista posiada specjalistyczną wiedzę, możliwość interwencji i autorytet, który społeczeństwo przyznało mu właśnie ze względu na jego wykształcenie. Pacjent zwraca się do niego dlatego, że tej wiedzy potrzebuje. Istnieje więc nieunikniona asymetria, a humanizacja nie oznacza udawania, że jej nie ma. Oznacza zapobieganie temu, by różnica wiedzy stała się negowaniem wiedzy drugiej osoby. Nie, relacja terapeutyczna nie powinna być walką o władzę; z naszej strony byłoby to również nierozsądne, ponieważ w epoce chorób przewlekłych tę bitwę ostatecznie wygrywa pacjent, który sam w domu podejmuje decyzje: przyjmuje lub nie przyjmuje leków, stosuje się lub nie stosuje do otrzymanych zaleceń. I jak w niemal każdej bitwie, ostatecznie przegrywają wszyscy: jedni dlatego, że nie realizują swojej misji jako profesjonalści ochrony zdrowia, a drudzy dlatego, że mogą podejmować decyzje, które im szkodzą.

W relacji związanej z opieką zdrowotną istnieją co najmniej dwa różne źródła wiedzy. Z jednej strony profesjonalista zna chorobę dzięki wiedzy naukowej i technicznej; z drugiej strony osoba wie, jak ta choroba przebiega w jej własnym życiu.

Profesjonalista może znać prawdopodobieństwo, że określone leczenie zmniejszy ryzyko pewnych zdarzeń, natomiast pacjent wie, jakie konsekwencje tego leczenia jest gotów zaakceptować, czego się obawia, czego oczekuje, co może zrobić, a czego nie. Profesjonalista wie rzeczy, których potrzebuje pacjent, ale pacjent również wie rzeczy, których potrzebuje profesjonalista. Dobra opieka zdrowotna jest możliwa tylko wtedy, gdy te dwa rodzaje wiedzy mogą się spotkać.

7. Humanizacja to nie tylko uprzejmość

Powinniśmy zatem unikać zbyt częstego redukowania pojęcia humanizacji. Humanizować nie znaczy jedynie zwracać się do pacjenta po imieniu, patrzeć mu w oczy, słuchać go, używać zrozumiałego języka czy okazywać empatię. Wszystko to oczywiście ma znaczenie. I to ogromne. Możemy jednak robić wszystkie te rzeczy, a jednocześnie nadal działać w głęboko paternalistycznym modelu: zło przebrane za dobro, jak powiedziała św. Ignacy Loyola.

Możemy uważnie słuchać po to, aby następnie skłonić pacjenta do zrobienia tego, co już wcześniej postanowiliśmy. Możemy stosować doskonałe techniki komunikacyjne, aby poprawić adherencję do leczenia, którego znaczenia w życiu pacjenta nigdy nie próbowaliśmy zrozumieć i którego użyteczności być może nawet nie znamy. Możemy być niezwykle uprzejmi, a jednocześnie nadal uważać, że to my posiadamy wiedzę, do której pacjent ma się dostosować. Możemy spojrzeć w lustro i odkryć, że nasze zawodowe ego sprawia, iż szkło, w którym się odbijamy, wydaje się zbyt małe. Ale nie o to chodzi.

Humanizacja wymaga czegoś głębszego. Wymaga uznania doświadczenia drugiej osoby za uprawnione źródło wiedzy potrzebnej do podejmowania decyzji dotyczących zdrowia. Wtedy zmienia się pytanie, a nasz obraz w lustrze wygląda inaczej. Dzieje się tak, gdy przestajemy pytać wyłącznie, jak sprawić, by ten pacjent zrobił to, co uważamy za właściwe, a zaczynamy pytać, co dzieje się w życiu tej osoby i jak możemy wykorzystać naszą wiedzę zawodową, aby jej pomóc. Głębiej, bardziej po ludzku i z większą korzyścią w dłuższej perspektywie.

8. Żaden zawód nie ma wyłączności na humanizację

Ta perspektywa nie należy do żadnego konkretnego zawodu. Nie jest bardziej lekarska, farmaceutyczna, pielęgniarska, psychologiczna ani fizjoterapeutyczna. Żaden zawód medyczny nie jest właścicielem osoby.

Każdy zawód wnosi odmienną wiedzę, odpowiedzialność i możliwości. Ta różnorodność jest potrzebna, ale doświadczenie choroby przekracza wszystkie te granice zawodowe. Pacjent nie doświadcza osobno tego, co należy do lekarza, farmaceuty, pielęgniarki czy fizjoterapeuty. Doświadcza swojej choroby. Doświadcza swojego leczenia. Doświadcza swojego życia.

Jako profesje dzielimy rzeczywistość na fragmenty, aby móc na nią oddziaływać. Później jednak osoba musi ponownie połączyć te wszystkie fragmenty i z nimi żyć. Być może właśnie tutaj znajduje się jedna z najważniejszych przestrzeni współpracy

między zawodami medycznymi. Nie chodzi tylko o podział kompetencji; chodzi o współdzielenie odpowiedzialności: o zrozumienie osoby znajdującej się w centrum wszystkich naszych interwencji, o którą nikt z nas nie jest w stanie zadbać sam.

9. Od przepisywania do wspólnego podejmowania decyzji

Prowadzi to wreszcie do zmiany sposobu rozumienia relacji terapeutycznej. Gdyby tradycyjny model przedstawić bardzo prosto jako sekwencję: diagnoza, rokowanie i przepisanie leczenia, w której choroba prowadzi do decyzji profesjonalisty, proces wynikający z przewlekłości powinien być konstruowany inaczej. Powinien obejmować wspólne podejmowanie decyzji oparte na łącznym uwzględnieniu osoby, jej subiektywnego doświadczenia i kontekstu społecznego, w którym żyje, jej choroby oraz leków, które ma stosować.

W tym nowym modelu, którego wymaga od nas przewlekłość, wiedza naukowa nie znika. Przeciwnie, nadal pozostaje świadomie niezbędna. Znika natomiast przekonanie, że jest ona jedyną formą wiedzy istotną przy podejmowaniu decyzji dotyczących życia drugiej osoby. Kiedy przez siedem dni leczymy infekcję, możemy koncentrować się przede wszystkim na eliminacji drobnoustroju. Kiedy jednak przez trzydzieści lat towarzyszymy osobie z cukrzycą, chorobą sercowo-naczyniową, bólem, depresją czy wieloma problemami zdrowotnymi, leczenie staje się częścią jej biografii. Ściślej mówiąc, nie staje się nią dopiero po latach: jest częścią biografii od samego początku, a ta biografia będzie z czasem kształtowana przez problemy zdrowotne i ich leczenie. Dlatego nie wystarczy już pytać, czy leczenie działa na chorobę; musimy także zapytać, czy może działać w życiu tej osoby.

10. Humanizacja daje nam możliwość ponownego rozpoznania samych siebie

Humanizacja opieki zdrowotnej nie musi zaczynać się od nauczania nowych technik. Z pewnością powinna natomiast zacząć się od odzyskania pewnego sposobu patrzenia. Subiektywne doświadczenie choroby przypomina nam, że choroba zachodzi w ciele, ale przeżywa ją osoba; subiektywne doświadczenie związane z lekami przypomina nam, że leki mają obiektywne właściwości farmakologiczne, lecz nabierają znaczenia w obrębie konkretnego życia. A nasze własne doświadczenie zawodowe, równie subiektywne jak dwa poprzednie, powinno przypominać nam o czymś równie ważnym: zakładając biały fartuch, nie powinniśmy przestawać czuć się ludźmi, ponieważ nadal nimi jesteśmy. My również mamy oczekiwania, obawy, lęki, doświadczenia, wartości, niepewności i sprzeczności. Jesteśmy z tej samej materii, z której utkane są sny, jak pisał Shakespeare, i nikt nie jest z tego wyłączonej.

Relacja opieki zdrowotnej nie zachodzi między chorobą a profesjonalistą ani między organizmem wymagającym naprawy a ekspertem odpowiedzialnym za jego naprawienie. Zachodzi między ludźmi, którzy wnoszą różne rodzaje wiedzy i zajmują różne pozycje, lecz muszą wzajemnie się rozpoznać, aby podejmować dobre

decyzje. Możemy więc powiedzieć, że humanizacja nie polega na dodawaniu człowieczeństwa do opieki zdrowotnej jak dodatkowej cechy, a człowieczeństwo nie jest dodatkiem do naszych kompetencji zawodowych. Jest ich częścią; bez niego nie będziemy kompetentnymi profesjonalistami.

I na zakończenie — być może w czasach naznaczonych tak wieloma niepewnościami powinniśmy zakończyć pytaniem zamiast konkluzją:

Czy możemy opiekować się innymi jak ludzie, jeśli po to, by stać się profesjonalistami, nauczyliśmy się przestawać nimi być?

LITERATURA DO DALSZEJ LEKTURY

- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251-258. doi:10.7326/0003-4819-88-2-251.
- Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008;30(1):86-91. doi:10.1007/s11096-007-9148-5.
- Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
- Epstein RM, Street RL Jr. Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. *Ann Fam Med.* 2011;9(5):454-461. doi:10.1370/afm.1301.