

El Mirador

Ceguera/sordera/anestesia profesional e institucional. Hay mucho sufrimiento y pacientes que no vemos, ni oímos ni percibimos.

Juan Gérvas, Doctor en Medicina, médico general rural jubilado, Equipo CESCA, España, y Mercedes Pérez-Fernández, especialista en Medicina Interna y médica rural jubilada, Equipo CESCA, España

Contacto jjgervas@gmail.com mpf1945@gmail.com

Resumen

Nuestro cerebro tiene limitaciones estructurales, por ejemplo para percibir la radiación ionizante.

Lo que se percibe mediante los sentidos se interpreta en el cerebro, según el ambiente en que se desarrolla su maduración.

Por ejemplo, los ciegos de nacimiento, si recuperan la visión de adultos tienen graves dificultades para interpretar “lo que ven”. Ven, pero no saben qué es lo que ven.

La estructura y organización del sistema sanitario están dominadas por la orientación biológica y filosófica de la clasificación internacional de enfermedades (CIE). Es parte de la vivencia de la sociedad y de la influencia del empirismo científico.

El sistema sanitario tiene una lepra que le impide percibir gran parte del sufrimiento y de los pacientes.

La orientación biológica y filosófica de la CIE impide percibir sufrimiento y pacientes en los márgenes. La ignorancia se disimula con sesgos distintos que justifican conductas sin éticas que llevan, por ejemplo, a que “los problemas de los pobres sean pegajosos”.

Hay enfermedades, pacientes y sufrimientos “importantes” que en general corresponden al “varón, blanco, clase media, heterosexual, occidental”. Lo demás se rechaza pues hay una concepción institucional y social muy homogénea sobre “lo que debe ser”.

La importancia de sufrimientos, pacientes y enfermedades se incrementa si hay tecnología y medicamentos, y especialmente si hay una “lógica biológica” en el enfermar.

Introducción

En el sistema sanitario hay sufrimientos y sufrimientos, y pacientes y pacientes, y enfermedades y enfermedades; es decir, no todos sufrimiento, paciente y enfermedad tiene la misma “importancia”, no todos los pacientes se escuchan, perciben y ven igual por el sistema sanitario y sus profesionales. Y ello con independencia de su impacto en la salud y en las expectativas de vida.

Un idioma es un dialecto con una ejército detrás, una enfermedad es sufrimiento con un medicamento/tecnología detrás

Hay sufrimiento, pacientes y enfermedades “importantes”, que dan acceso a una atención reglada y organizada. Por ejemplo, en salud mental infantil en las últimas décadas se ha hecho muy visible y audible el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en agudo contraste con la falta de interés por el sufrimiento que conlleva la pobreza.

Quizá lo que haya dado visibilidad y voz al TDAH sea la existencia de un tratamiento farmacológico pues podemos sostener la idea de que la existencia de un medicamento “transforma” la enfermedad y a los enfermos y los hace visibles e “importantes”. Otro ejemplo, el interés por la disfunción eréctil asociado a la presencia de medicamentos para su tratamiento.

El mismo impacto tienen los procedimientos y tecnologías como demuestra, en otro campo y edad, el incremento de la importancia de la apnea del sueño asociado a su tratamiento con presión positiva continua en la vía aérea superior (CPAP). O el interés por la patología tiroidea, cáncer incluido, paralelo a la introducción del robot Da Vinci.

La prevención tiene tal aureola que no precisa prudencia

Sin ningún medicamento ni tecnología/procedimiento concreto, existe un “programa del niño sano” porque el niño sano es muy visible, muy “agradecido” e implica tareas simples (e inútiles, en general) pero no hay un “programa del niño pobre” porque la pobreza no se “percibe”, es invisible e inaudible para el sistema sanitario y sus profesionales pese a que afecta al 20% de la infancia en España (tal vez se vean como difíciles las tareas que implican su atención que exigen el enfoque familiar y la coordinación con el sector sociosanitario).

Quizá la realización de actividades preventivas conlleve una aureola que da visibilidad a las personas que las reciben, por la comodidad y gratificación profesional de rutinas que se aceptan como siempre beneficiosas (la medicina preventiva es arrogante, agresivamente asertiva, presuntuosa y despótica) (1).

Quizá la pobreza infantil se perciba en sentido opuesto, de incomodidad y desagrado, con intervenciones que se juzgan ineficaces.

Hay enfermedades y pacientes que “okupan” el sistema sanitario, casi entero

Hay, además, una ceguera por deslumbramiento pues el sistema sanitario se basa en un modelo biológico y filosófico centrado en la Clasificación Internacional de Enfermedades y en el paciente varón blanco heterosexual de clase media, y todo lo que no se adapte a este modelo se expulsa a los márgenes. Tal deslumbramiento conlleva prejuicios, por ejemplo contra la diversidad de género mediante “la presunción de heterosexualidad”.

En el mejor de los casos el sufrimiento se convierte en un “MUS” (medical unexplained symptom) pues de lo que se trata es de que el sufrimiento se adapte al sistema sanitario, y no al revés, como sería lógico. Bien lo demuestra el cuadro de covid19 de larga duración, por ejemplo, y todo el campo de las discapacidades, tanto físicas como psíquicas.

Es profesional, pero también es institucional

Esta ceguera, sordera y falta de percepción la llamamos institucional porque depende de condiciones estructurales del propio sistema sanitario que impregnan la actuación de sus profesionales, sus docentes y sus investigadores. Es lo que llamamos cultura institucional que bien se refleja en las trabas y barreras digitales que empeoran las condiciones estructurales de acceso y seguimientos de personas “en los márgenes” (vale la pena leer acerca de lo que supone este foso digital para personas que viven en pobreza) (2).

Ceguera, sordera y falta de percepción “selectiva” institucional (y social)

En adultos es muy llamativa la ceguera, sordera y falta de percepción institucional profesional ante pacientes que suelen compartir atención en urgencias hospitalarias, por servicios sociales, la policía y el sistema penitenciario (3). Estos pacientes apenas existen en su contacto esporádico con las urgencias hospitalarias donde suelen ser tratados con escaso respeto a su dignidad. Tal problema es institucional y cumple la Ley de Cuidados Inversos de rechazo a quienes más precisan la atención sanitaria (y esto se cumple más rigurosamente cuanto más se oriente a lo privado el sistema sanitario) (4).

Quizá haya pacientes invisibles, inaudibles e imperceptibles sencillamente por su marginación social, y podamos admitir que el sistema sanitario y sus profesionales contribuyen a dicha marginación dando por sentado que “no hay nada que hacer”. En cierto sentido el sistema sanitario cumple con el papel que le asigna la sociedad, que es la que marca sesgos y marginaciones contra, por ejemplo, prostitutas, pobres, usuarios de drogas ilegales, sintecho, inmigrantes, encarcelados, trans, etc.

Campos abandonados, fértiles para la iniciativa privada

Como hemos comentado, la ceguera, sordera y falta de percepción institucional también se produce por la ocupación del campo por algunas enfermedades y factores de riesgo que concentran todo el esfuerzo del sistema sanitario, incluyendo guías clínicas y protocolos, con los incentivos monetarios oportunos.

Así, en atención primaria, “el colesterol”, hipertensión, diabetes, asma y enfisema (EPOC, enfermedad pulmonar obstructiva crónica), fibrilación auricular, insuficiencia cardíaca crónica y depresión.

Ante tal ocupación, una persona con miastenia grave, con epilepsia o con psicosis, o con mesotelioma, o en desempleo, o recluida en domicilio por enfermedad crónica siendo pobre, por ejemplo, tiene muchas posibilidades de “desaparecer” del campo de los profesionales de atención primaria y pasan a depender enteramente de los servicios sociales o de especialistas focales hospitalarios.

También corren peligro de volverse invisibles incluso pacientes y situaciones en que la atención primaria es clave, como el ya señalado campo de la atención a domicilio. Así, los enfermos crónicos pobres recluidos en domicilio, los pacientes que deciden morir en casa y otros.

Por supuesto, dada la necesidad de cuidados, la pobreza se convierte en un gran negocio y los servicios que faltan de la atención primaria los “okupan” los servicios hospitalarios públicos y la iniciativa privada. Así los programas de atención a domicilio para pacientes terminales, para pacientes con insuficiencia cardíaca y otros.

Las raíces del árbol de inequidad

El rechazo a ciertos sufrimientos, pacientes y enfermedades quizá tenga profundas razones, ya desde la selección de estudiantes para ciencias de la salud. Tal vez sería mejor elegir por “lotería”, al azar entre los que cumplieren un mínimo, y así nos aseguraríamos que no tendríamos los actuales sesgos que llevan a la selección de personas muy “especiales” para los estudios de ciencias de la salud.

Lo mismo atañe al profesorado (la academia) y al mundo de la investigación, grupos cuyos componentes se seleccionan al “encajar” en sistemas llenos de prejuicios y cegueras. Estos sesgos, se perpetúan, por ejemplo, con becas, fondos para investigación y apoyo a la docencia de enfermedades y situaciones “de interés” para las industrias, no siempre para la sociedad.

Por ejemplo, la falta de formación e investigación en torno a la respuesta eficaz no medicalizada (medicamentos, cirugía) al dolor de espalda, pese a su repercusión en la vida en general y en concreto en la vida laboral. Lo mismo sucede con todo el campo del sufrimiento de la mujer, siendo ejemplo la ceguera en el diagnóstico y tratamiento del infarto de miocardio.

Coda

Conviene la identificación y análisis de la ceguera, sordera y ausencia de percepción institucional y social, que convierte en invisibles, inaudibles e imperceptibles a una parte sustancial del sufrimiento, la enfermedad y los pacientes.

La lepra, la insensibilidad que afecta al sistema sanitario y a la sociedad, lleva al rechazo en la práctica de mucho sufrimiento, enfermedad y paciente. Es, también, una lepra psicológica (nos volvemos insensibles a tal sufrimiento, enfermedad y paciente) y general (por ejemplo hay legislación que incrementa el rechazo contra la inmigración a la Unión Europea).

Como dijo Nina Monteiro, médica de familia en Oporto (Portugal) y participante frecuente en los SIAP:

“Lo que no se hace visible no importa (y "no existe"), y el hacer visible algo implica que importa (y que "exista")”.

Sabiendo que no “vemos” sino interpretamos lo que nuestra vista alcanza, esperamos imitar a Picasso, en la clínica y la vida, cuando dijo “No pinto lo que veo, pinto lo que pienso”, y seamos capaces de “pensar” enfermedades, pacientes y sufrimientos que hoy están fuera de nuestro mundo e incluso de nuestra imaginación.

BIBLIOGRAFÍA

1. - La arrogancia de la medicina preventiva. Traducción de Rafa Bravo

<https://rafabravo.blog/2019/08/08/la-arrogancia-de-la-medicina-preventiva/>

2. - Access denied? Socioeconomic inequalities in digital health services

<https://www.adalovelaceinstitute.org/report/healthcare-access-denied/>

3.- Shared patients: multiple health and social care contact

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2524.2001.00296.x>

4.- The inverse care law

<https://www.sochealth.co.uk/national-health-service/public-health-and-wellbeing/poverty-and-inequality/the-inverse-care-law/>

NOTA

Este texto ha servido para la ponencia de los autores en el SIAP PORTO 2023. SEMINÁRIO DE INOVAÇÃO EM CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS. SIAP nº 49 (com sessão satélite nº 20)

Pessoas invisíveis ou invisibilizadas? Abrir os olhos ao sistema de saúde. ¿Personas invisibles o invisibilizadas? Abrir los ojos al sistema de salud

Porto (Portugal), fase presencial a 29 e 30 de setembro de 2023. -Seminário bilíngue português e espanhol

<https://sites.google.com/view/siap-porto-2023/siap-porto-2023?authuser=0>

<http://equipocesca.org/seminario-de-innovacion-en-atencion-primaria-bilingue-portuguesespanol-portoporto-portugal-seminario-de-inovacao-em-cuidados-de-saude-primarios-siap-no-49-com-sessao-satelite-no-20-pesso/>