

## **El Mirador**

**El sufrimiento humano es muchas veces inescrutable, y para ser creído no tiene porqué adaptarse a la simplicidad de la ciencia médica**

Juan Gérvas, Doctor en Medicina, médico general rural jubilado, Equipo CESCA, España  
[jjgervas@gmail.com](mailto:jjgervas@gmail.com)

Mercedes Pérez-Fernández, especialista en Medicina Interna y médica rural jubilada, Equipo CESCA, España [mpf1945@gmail.com](mailto:mpf1945@gmail.com)

Esperanza Martín Correa, médica de familia, CAP Passeig de Maragall, Barcelona  
[espemartin7@gmail.com](mailto:espemartin7@gmail.com)

## **Variabilidad en el sufrir**

En atención primaria tenemos el privilegio de celebrar la increíble variabilidad humana y por ello no hay nunca una consulta igual a otra, ni siquiera el mismo proceso patológico repetido en la misma persona.

No hay pacientes iguales, tampoco a lo largo de su propia biografía, y no hay procesos iguales, ni siquiera “gripes”. No hay encuentros repetidos, hay encuentros renovados, nunca iguales. Cada día, cada consulta, es una caja de sorpresa, un tener que decir “Eso no viene en los libros”, “Esto no lo había visto nunca”, “Esto es un aprender de continuo, ¡cómo sorprende cada situación!”, etc.

Las peculiaridades de cada persona, su constante y vibrante cambiar con el curso de la vida, convierten las consultas de atención primaria en un reto para la formación (e imaginación) de sus profesionales.

## **Sufrimiento personal e intransferible**

El sufrimiento de cada persona es “personal e intransferible” y no tiene siempre "plausibilidad científica".

Para el profesional sanitario, la plausibilidad científica es garantía de verdad ya que da “crédito” a la queja del paciente y por ello siempre la busca. Pero si no existe no resta certeza al sufrimiento pues los caminos del sufrimiento son en muchos casos inescrutables y, además, nuestra "ciencia médica" occidental formal es muy limitada.

El sufrimiento no siempre se adapta a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), ni la CIE cubre cuestiones elementales como el desasosiego de vivir una enfermedad que niega la propia CIE, por ejemplo. La ciencia médica es simple, los pacientes complejos.

Los pacientes son seres sufrientes que muchas veces no pueden (ni saben) expresar en correctas palabras sus quejas, y con frecuencia se niegan tales quejas por no adaptarse a lo esperable.

### **La queja como síntoma “honrado”**

A veces incluso no hay palabras, sólo hay gestos y lenguaje corporal, que mal se adapta a la imperiosidad de la plausibilidad científica. Los pacientes aprenden a gritar sus quejas en silencio, con sus ojos y sus gestos, con sus posturas y con el lenguaje no verbal. Los médicos suelen estar ciegos y sordos a estos gritos, a esta expresión inconexa del sufrimiento. En su ignorancia no perciben al “Otro” y prefieren el lenguaje verbal, esperable, exacto y plausible que da crédito especialmente si existe plausibilidad científica (1).

Pero la tarea clave profesional sanitaria es dar testimonio del sufrimiento, el escuchar sin juzgar ni negar. Es el arte de “no hacer nada” (nada de lo que habitualmente se enseña a hacer), el arte de estar presente escuchando y dando crédito a lo que se nos relata (2,3).

### **Somos testigos, no jueces**

La enfermedad no es delito, ni vergüenza, ni pecado, ni castigo, es hora de olvidar aquello bíblico de "algo habrá hecho". Como médicos, no somos jueces sino testigos.

El dar testimonio, el decir "hermana yo te creo", es terapéutico en sí mismo. Lo contrario daña, produce iatrogenia (4).

No es el paciente quien tiene que adaptarse a lo "esperable", sino el profesional quien debe aceptar la variabilidad humana, sin juzgarla.

### **No hay confianza si no se acredita el sufrimiento**

La credibilidad que concedemos a lo que cuenta el paciente (a su experiencia y a cómo la cuenta) influye en la efectividad clínica y también en su seguridad. Se ha demostrado consistentemente que los tres aspectos (experiencia del paciente, eficacia clínica y seguridad) están vinculados y deben considerarse como un grupo (5).

Tenemos obligación moral y ética, como profesionales, de ofrecer en nuestras consultas una atención centrada en el paciente que sea respetuosa y receptiva con el relato, las preferencias, las necesidades y los valores individuales de cada paciente y, para eso, debemos escuchar a cada uno de ellos aceptando la verosimilitud de sus vivencias pues los pacientes son los verdaderos expertos en su situación (6). Esta manera de cuidar, más allá de ser un imperativo moral, perfecciona la utilización de los servicios sanitarios y logra mejores resultados en salud.

### **Lo desconcertante no es equiparable a lo falso**

A lo largo de la historia, han aparecido a menudo síntomas heterogéneos y desconcertantes manifestados por los pacientes en las consultas de medicina con desarrollos complejos que los profesionales no hemos sabido reconocer empleando nuestros rígidos árboles diagnósticos basados

en la CIE. Negar el conocimiento que aportan las pacientes no ha detenido el avance en estas nuevas enfermedades o dolencias a lo largo de la historia. Buena prueba de éxito fueron los movimientos activistas de lucha por los tratamientos de VIH/SIDA (7) y buena prueba del fracaso, el diario batallar de los pacientes con dolor de espalda y en general dolor crónico (1,8).

### **Covid persistente**

Algo descorcentante ocurrió en 2020 con la pandemia por SARS-COV 2 y la afectación aguda y crónica de los pacientes. Una vez más, con la covid persistente (“long covid”), quedó acreditado que la forma cómo se va construyendo el conocimiento condiciona la terminología y la atención que luego prestaremos como profesionales en las consultas.

### **Crear a los pacientes es esencial en la práctica clínica**

El dolor que causa en los pacientes la incredulidad por parte de sus médicos daña a los pacientes (9) y rompe la confianza, y sin confianza no hay relación médica sana (10). Por ello es imprescindible, y moralmente necesario, que los médicos creen a sus pacientes (11) y que las personas afectadas contribuyan a desarrollar el conocimiento profesional (12,13).

Tal incredulidad y rechazo es ejemplo de injusticia epistémica, pues se anula la capacidad del propio paciente para transmitir conocimiento y dar sentido a sus experiencias vitales, tanto personales como sociales.

Aunque la categoría de “conocimiento experiencial” parezca a priori vaga, deberíamos aceptar que el conocimiento que verbaliza el paciente en nuestras consultas es el conocimiento útil y práctico en su propio vivir con el enfermar. Del mismo modo deberíamos escuchar cuáles sus preferencias cuando planteamos una posible alternativa terapéutica.

Se trata de escuchar, de dar testimonio, de ayudar a poner el sufrimiento en su contexto (en su mundo) y de proponer alternativas reparadoras que sean aceptables en ese momento y para esa persona.

Todo ello es infrecuente en la práctica clínica diaria y nos obliga a pensar sobre porqué en estos contextos de rechazo no resulta fácil, como relatan los pacientes de covid persistente, encontrar el médico de cabecera adecuado (14,15). Precisamos otra actitud, de testigo no de juez y de sugerencias no imposiciones.

### **Referencias**

1.- ¿Dolor de espalda? ¿Dolor de alma? Reivindicación de la queja como síntoma honrado  
[https://www.espaciosanitario.com/opinion/el-mirador/dolor-de-espalda-dolor-de-alma-reivindicacion-de-la-queja-como-sintoma-honrado\\_1051534\\_102.html](https://www.espaciosanitario.com/opinion/el-mirador/dolor-de-espalda-dolor-de-alma-reivindicacion-de-la-queja-como-sintoma-honrado_1051534_102.html)

2.- The art of doing nothing

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13814788.2012.733691>

3.- La funesta manía de diagnosticar. Sobre todo, de diagnosticar precozmente

[https://www.espaciosanitario.com/opinion/el-mirador/la-funesta-mania-de-diagnosticar-sobre-todo-de-diagnosticar-precozmente\\_1588003\\_102.html](https://www.espaciosanitario.com/opinion/el-mirador/la-funesta-mania-de-diagnosticar-sobre-todo-de-diagnosticar-precozmente_1588003_102.html)

4.- Trust, Distrust and Trustworthiness

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1495000/>

5.- A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness

<https://bmjopen.bmj.com/content/3/1/e001570>

6.- When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6653815/pdf/BLT.18.225201.pdf/>

7.- 'Long live Zackie, long live': AIDS activism, science and citizenship after apartheid

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0305707042000254146>

8.- Investigating Trust, Expertise, and Epistemic Injustice in Chronic Pain

<https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-016-9761-x>

9.- Epistemic Injustice and Nonmaleficence

<https://link.springer.com/article/10.1007/s11673-023-10273-4>

10.- La confianza en la relación profesional de la salud y paciente

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662020000300015](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662020000300015)

11.- Is there a moral duty for doctors to trust patients?

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11934933/>

12.- Injusticia epistémica

<https://herdereditorial.com/injusticia-epistemica-9788425439278>

13.- How and why patients made Long Covid

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7539940/>

14.- COVID persistente: elementos básicos para el médico de atención primaria

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8688846>

15.- Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID

<https://bjgpopen.org/content/4/5/bjgpopen20x101143.abstract>

## NOTA

Este texto es fruto de la presentación y debate presencial de la ponencia de los dos primeros 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/>