

Las representaciones de la realidad en el sistema sanitario y el proceso que lleva a identificar o ignorar el sufrimiento humano. De cómo se crea un grupo de pacientes cuyo sufrimiento se niega, o no se entiende¹

La representación de la realidad

Los seres vivos interaccionamos con el entorno mediante los sentidos, que nos permiten generar una necesaria representación de la realidad. En el caso de la especie humana podemos ir más allá gracias a la ciencia y la tecnología; por ejemplo, nuestros sentidos no nos permiten percibir las radiaciones ionizantes pero hemos sido capaces de construir instrumentos que nos ayudan a representar esa realidad negada a los sentidos.

Además, la especie humana genera y transmite conocimientos de forma que el conjunto de representaciones no es sólo individual sino social. Es decir, la forma en que entendemos el mundo forma parte de la cultura de un lugar y de un momento determinado. De hecho, se forman redes sociales en que se expresan formas de comprender el mundo y hay una correlación de fuerzas que presiona para su aceptación, con jerarquías reconocidas y un sistema de poder que define lo que sea real o no. Por ejemplo, la “escucha de voces” que se suele aceptar sólo como alucinación por la psiquiatría biológica.

“No sabe que no sabe”

Por ello, el personal sanitario tiene una imagen del sufrimiento humano limitada a su representación de la realidad, que interpreta como la realidad misma.

En otras palabras, “no sabe que no sabe” y en muchos casos el sesgo implícito se acompaña de arrogancia (hubris) y falta de sensibilidad hasta llegar a calificar situaciones de gran sufrimiento que no se expresan según “lo esperado”, tipo dolor, vértigo y prurito persistente, como “medically unexplained symptoms” (MUS), síntomas médicamente inexplicables.

Se pretende ignorar que las palabras están cargadas de ideología, como bien demuestra el llamar a los países “empobrecidos” y no “pobres” (y “enriquecidos” y no “ricos”). En todo caso, según el mito de la caverna de Platón, vemos sombras y creemos que las sombras son la realidad (y llegaríamos a matar a quien quisiera sacarnos del error).

¹ Este texto es un resumen del Seminario de Innovación en Atención Primaria SIAP Porto (Portugal) 2023 SIAP nº 49 - Satélite nº 8 Pessoas invisíveis ou invisibilizadas? Abrir os olhos ao sistema de saúde. ¿Personas invisibles o invisibilizadas? Abrir los ojos al sistema de salud. Celebrado en su fase presencial en Porto (Portugal), 29 e 30 de septiembre de 2023, tuvo una fase previa de debate virtual (por correo electrónico) desde el 1 de septiembre. Hubo 126 participantes, el 77 % mujeres. En el debate virtual por correo-e hubo 24 asuntos abiertos y un total de 181 intervenciones, el 61 % de mujeres. En la reunión presencial hubo una asistencia media de 62 personas, el 81 % mujeres. Contamos con 24 ponencias (cápsulas de experiencias incluidas) y 36 ponentes, el 89 % mujeres. Hubo 152 intervenciones, el 78 % de mujeres.

Pacientes cuyo sufrimiento se niega o ignora

Hay un grupo de pacientes cuyo sufrimiento se niega, o no se entiende, que no son vistos, ni oídos, ni tocados, ni reconocidos, ni pensados y ni siquiera imaginados; son pacientes ignorados y rechazados, cuya dignidad y valía se desprecia y a los que se dificulta el acceso efectivo a la necesaria atención sanitaria, como es el caso de personas sin hogar, usuarios de drogas por vía parenteral, prostitutas, analfabetos, encarcelados, reclusos en domicilio con enfermedades crónicas, migrantes, gitanos, personas en situación de pobreza, mujeres maltratadas, “escuchadores de voces”, discapacitados y otras personas marginadas.

Son múltiples las barreras que dificultan su acceso (lingüísticas, legales, administrativas, geográficas, horarias y otras) y algunas son crecientes como el foso digital que se está creando con normas burocráticas que invalidan el posible efecto solidario de una mejor comunicación electrónica.

Lo más duro es la propia negación del sufrimiento pues es función básica profesional el escuchar y dar fe del mismo, para poder poner el sufrimiento en el contexto personal y social y para ofrecer procesos de atención que respondan a las creencias, preferencias y valores de los pacientes.

“Enfermedades importantes”

Por el contrario, hay formas de sufrimiento, enfermedades y pacientes que se adaptan a “lo esperado”, a la norma social y a la Clasificación Internacional de Enfermedades, y que generalmente cumplen con criterios para tratamientos estandarizados, sean farmacológicos, quirúrgicos, psicoterapéuticos o de otro estilo, que conforman un grupo de pacientes con “enfermedades importantes” que “okupan” el espacio sanitario, literal y metafóricamente.

Así, en atención primaria, pacientes con diabetes, hipertensión, depresión, enfisema, asma, reflujo gastroesofágico, disfunción eréctil, “niño sano”, hiperlipemia, obesidad, osteoporosis, “ojo seco”, gripe, insomnio, fibrilación auricular, apnea del sueño, etc.

Son pacientes cuya dignidad importa y que se “ajustan” a las guías de práctica clínica y a los protocolos, para los que hay acceso efectivo, medicamentos, terapias y pruebas y por ello consumen recursos inmensos, en tiempo profesional, material y dinero. De hecho, se suele incentivar la calidad de la atención a dichos pacientes con indicadores que incrementan su importancia, en un círculo vicioso que contribuye a la exclusión de quienes no se encuentran en el grupo de “enfermedades importantes”.

Detrás de una “enfermedad importante” suele haber un medicamento, o tecnología

Las enfermedades “importantes” introducen sesgos con grandes daños. Por ejemplo, la infección por citomegalovirus durante el embarazo es la causa infecciosa más frecuente de defectos al nacimiento, y en muchos casos provoca sordera. Su mejor prevención es evitar la infección en la embarazada con el meticuloso lavado de manos cuando cambian pañales, de bebés o de otras personas, pero raramente se enseña tal pauta. Quizá haya que esperar al desarrollo de una vacuna contra el citomegalovirus para que tal infección se convierta en “enfermedad importante” y profesionales y pacientes compartan preocupación sobre la prevención de la sordera consecuente a la infección por citomegalovirus.

Detrás de una “enfermedad importante” suele haber un medicamento y/o una tecnología, a veces una sociedad científica, y con frecuencia narrativas simples y falsas como “niveles bajos de serotonina”, “obstrucción por el colesterol de las tuberías”, “protector del estómago” etc.

¿Qué hacer?

Hay muchas respuestas posibles, aquí señalamos algunas:

- 1) Ser conscientes de que nuestra cosmovisión es sólo una de las posibles, que hay otras muchas tan válidas como la propia. Admitir con frónesis (prudencia) que ignoramos tanto que hay que aprender cada día y siempre. Se trata de compartir la ignorancia sin arrogancia (hubris) y aceptar que los pacientes son los verdaderos expertos en su sufrimiento pues los profesionales solemos centrarnos en sus enfermedades y no en sus vidas. Por ello, conviene “creer” en la autonomía y las capacidades de pacientes, familias y comunidades, promover el trabajo por pares y evitar el capacitismo en general.
- 2) Poner la dignidad del paciente por encima de la comodidad del profesional y romper con flexibilidad las barreras para el acceso efectivo de los pacientes que más lo necesitan. Así, horarios ajustados a necesidades, agendas no bloqueadas, atención diaria a domicilio, trabajo en equipo, contención y minimización de daños y riesgos, etc. En lo posible, no marginar más con servicios especializados (cada profesional de atención primaria debería ser un “todólogo”, “especialista en (casi) todo”). Además, acompañar aceptando las ambivalencias y contradicciones de los pacientes y de los propios profesionales.
- 3) Mantener una adecuada formación continuada, que incluya también el cultivo de las artes y el disfrute de la vida. Tan importante es leer revistas científicas como a los clásicos griegos, por ejemplo. Tan importante es disfrutar del oficio y de la profesionalidad en la consulta como “cuidarse” con el baile y la práctica deportiva fuera de ella, en otro ejemplo.
- 4) Dominar los idiomas de la población atendida y ser competentes culturalmente para poder incardinarnos en las comunidades a las que servimos, e incentivar apropiadamente dicha

incardinación y conocimiento (incluye longitudinalidad, polivalencia con equipos coordinados y el compromiso de permanencia en el mismo puesto de trabajo).

- 5) Practicar al tiempo una “Medicina Basada en la Cortesía” (MBC) y una “Medicina Basada en lo que Hay” (MBH) de forma que no esperemos a trabajar bien cuando todo esté bien. Ello en todo ambiente y lugar, desde la consulta en el centro de salud a la enfermería en la prisión, pasando por el domicilio del paciente.
- 6) Sentir que la responsabilidad clínica va más allá de la consulta y abarca especialmente a los pacientes que no suelen consultar. El trabajo con la comunidad es clave para dar respuestas apropiadas a los problemas locales.
- 7) Reconocer la diversidad humana sin medicalizarla, ni etiquetar, ni estigmatizar. Nadie pierde su dignidad por ser “raro”, ni por estar enfermo, ni por escuchar voces, ni por vivir en pobreza, ni por sufrir un MUS, etc. Las enfermedades no son castigos, ni crímenes, ni delitos, ni pecados, ni vergüenzas.
- 8) No temer mostrar nuestra propia vulnerabilidad y poner las emociones en el centro para romper las barreras intelectuales y las violencias estructurales en un proceso de “escucha vulnerable” que disminuya la discriminación y la marginación. Se trata de cambiar la correlación de fuerzas que daña especialmente al grupo de pacientes sin “enfermedades importantes”.