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-

Ceguera/sordera profesional central: pacientes que sólo vemos/oímos en la superficie.
Cegueira/surdez profissional central: pacientes que só vemos/ouvimos à superfície.

Juan Gérvas, médico general rural jubilado, Equipo CESCA, España, e Mercedes Pérez-Fernández, internista y médica rural jubilada, Equipo CESCA, Espanha

En el sistema sanitario hay pacientes y pacientes, y enfermedades y enfermedades; es decir, no todos los pacientes ni todas las enfermedades tienen la misma "importancia", no todos los pacientes son igualmente "visibles" y "audibles" para el sistema sanitario y sus profesionales. Y ello con independencia de su impacto en la salud y en las expectativas de vida.

Así, hay 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 (que afecta a más del 20% de la infancia).

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 erectil 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).

Pero 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 es invisible e inaudible a los ojos del 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. Quizá la pobreza infantil se perciba en sentido opuesto, de incomodidad y desagrado, con intervenciones que se juzgan ineficaces.

Es, además, una ceguera por deslumbramiento pues el sistema sanitario se basa en un modelo único de 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 unexplianed 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.

Esta ceguera/sordera la llamamos central/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”.
En adultos es muy llamativa la ceguera/sordera central ante pacientes que suelen compartir atención en urgencias hospitalarias, por servicios sociales, la policía y el sistema penitenciario (1). Estos pacientes apenas existen en su contacto esporádico con las urgencias hospitalarias donde suelen ser tratados con escaso respeto a su dignidad. Tal ceguera/sordera central 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) (2).
Quizá haya pacientes invisibles e inaudibles 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”.
La ceguera/sordera central también se produce por la ocupación del campo por algunas enfermedades y factores de riesgo que concentran todo el esfuerzo del sistema sanitario. 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 visión/audición de los profesionales de atención primaria y pasar a depender enteramente de los servicios 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, los 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.
La ceguera central ante ciertos 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 cumpliesen 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 ausencia de formación e investigación en torno 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.
Conviene la identificación y análisis de la ceguera central, institucional, que convierte en invisibles e inaudibles a una parte sustancial del sufrimiento y de los pacientes. 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")”.

PREGUNTAS PARA EL DEBATE VIRTUAL (DEBATE ASINCRÓNICO, POR CORREO-E ELECTRÓNICO)
1/ Aparte de los ejemplos señalados en el texto, ¿puedes añadir alguno más que implique ceguera central/institucional?
2/ Como persona y profesional, ¿puedes describir algún caso clínico concreto en que sea evidente la ceguera central/institucional?

3/ La ceguera central/institucional es particularmente dura contra las personas privadas de libertad (en centros de detención de inmigrantes, por ejemplo), ¿a qué atribuirlo?

BIBLIOGRAFÍA

1.-Shared patients: multiple health and social care contact. Health Social Care Community, 9:205-14. (2001)
2.- The inverse care law. Lancet, I:404-12. (1971)