

SALUD
CIENCIAS SOCIALES
HUMANIDADES

REVISTA
FOLIA
HUMANISTICA



Fundación
Letamendi
Foms

2023, núm 1 Vol. 3

ISSN: 2462-2753

SUMARIO

TEMA DEL DIA

Pág.

SEIS RECOMENDACIONES PARA AFRONTAR LOS NUEVOS RETOS DE LA ATENCIÓN PRIMARIA. UNA REFLEXIÓN A LA LUZ DE LAS NECESIDADES DE LA SOCIEDAD ACTUAL.

1

Varela J.

PENSAMIENTO ACTUAL

¿DIAGNOSTICAR ES ESTIGMATIZAR?

18

Borrell F., Casado S., Peguero E., Morales V.

ARTE, SALUD Y SOCIEDAD

TODO A PUNTO. TODO EN ORDEN

37

Santos Unamuno C.

INSTANTES EN LA CONSULTA

41

Torres JI.

Codirectores

Marc Antoni Broggi i Trias (PCBC)
Alexandra Albarracín Castillo

Responsable de Redacción

Beatriz Gutiérrez Muñoz

Consejo científico

Francesc Borrell-Carrió
Juan Carlos Hernández Clemente
Juan Medrano Albéniz
Vicente Morales Hidalgo

Correspondencia

Web:

<http://www.fundacionletamendi.com>

Correo electrónico:

info@fundacionletamendi.com

Envío de manuscritos:

[http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
liahumanistica/envio-de-manuscritos/](http://www.fundacionletamendi.com/revista-fo-
liahumanistica/envio-de-manuscritos/)

Información editorial

Folia Humanística publica artículos por encargo solicitados a especialistas, así como aquellas propuestas enviadas por los autores y aceptadas tras su evaluación por pares de académicos especializados.

Los textos recibidos se publicarán en la lengua original (castellano, catalán, inglés y francés); los que se consideren de relevancia mayor serán traducidos al inglés y castellano.

Los artículos deben ser originales y acompañados del documento “derechos de autor” que encontrarán en la web, junto a las normas de presentación a seguir.

Cada artículo publicado al final tendrá especificado la referencia de citación, donde se incluirá el número DOI ®.

Distribución

La Revista *Folia Humanística* es de libre acceso a consultar online.

<http://www.fundacionletamendi.com/category/revista/>

Folia Humanística es una revista internacional que tiene el doble objetivo de fomentar, por un lado, la reflexión y el debate público en el ámbito de la Salud, Ciencias Sociales y Humanidades, y por el otro, la colaboración entre distintos equipos de investigación nacionales e internacionales que dinamicen el diálogo entre la filosofía de la medicina, la salud pública y la justicia social. Dividida en “Tema del día”, (artículos para el debate), “Pensamiento actual”, (artículos críticos de novedades editoriales), y “Arte, Salud y Sociedad”, la revista se esfuerza en fortalecer las conexiones entre la investigación académica, la práctica clínica, las experiencias de los pacientes y sus implicaciones éticas y estéticas en la sociedad. Todo ello con la intención de favorecer la reflexión entre diferentes disciplinas sobre temas de actualidad y las tendencias más novedosas en el campo de las Humanidades y la Salud.

Folia Humanística is an International Journal, born with the dual aim of fuelling the discussion and public debate on issues of health, social sciences and humanities and on the hand, of fostering cooperation between various research groups, both national and International, to spur the dialogue between philosophy and medicine, public health and social justice. The Journal is divided into three different sections: “main focus” (article for debate), “Contemporary thought” (critical reviews of new Publications) and “Arts, Health and Society” which all contribute to strengthening the links between academic research, clinical practice, the experience of patients and their ethical and esthetical implications for society. Ultimately, the intention of the Journal is to promote reflection at the crossroads of several disciplines on topical issues and new trends in humanities and health.

SEIS RECOMENDACIONES PARA AFRONTAR LOS NUEVOS RETOS DE LA ATENCIÓN PRIMARIA. UNA REFLEXIÓN A LA LUZ DE LAS NECESIDADES DE LA SOCIEDAD ACTUAL.

Varela J.

Resumen: La Atención Primaria se ve envuelta en una crisis provocada por el agotamiento del modelo creado a partir de la declaración de Alma Ata de 1978, un modelo que fue de éxito pero que ahora necesita una actualización para salvaguardar sus principios de: acceso universal, orientación comunitaria, centrado en las personas, actitud proactiva y capacidad resolutoria. Para hacer viables las reformas, primero hay que analizar los lastres que las están frenando, de los cuales destacan: el sistema de asignación de cupos, la gestión indiscriminada de las agendas, el modelo organizativo excesivamente compartimentado, el escaso acento en la salud comunitaria, el modelo de gestión jerárquico y burocrático y el aislamiento respecto a otros servicios, tanto los que actúan en el mismo territorio como los hospitalarios.

Con la finalidad de preservar los principios y combatir los lastres, se proponen seis recomendaciones que deberían desenvolverse en un nuevo marco de mayor dotación presupuestaria que la actual. Las recomendaciones propuestas son las siguientes: mejor gestión de la demanda, un asunto clave para romper la mala imagen de cerrazón de los centros de salud, creación de equipos de cabecera para ofrecer más y mejores servicios, reorganización de acuerdo con las necesidades de los distintos grupos poblacionales, redefinición de los programas de salud comunitaria a la luz de la evidencia y de las características reales de cada barrio y pueblo, ampliación de la cartera de servicios diagnósticos y terapéuticos, creando al mismo tiempo trayectorias clínicas transversales con los especialistas de los hospitales y, finalmente, mayor implicación de los usuarios y los profesionales en una gestión más abierta que aprenda a rendir cuentas en lugar de estar sometida a tantos controles previos.

Palabras clave: Atención Primaria, reformas, principios, accesibilidad, salud comunitaria, atención centrada en las personas, proactividad, efectividad, agendas, equipo multidisciplinar, trayectoria clínica, gestión, participación.

Abstract: SIX RECOMMENDATIONS TO ADDRESS THE NEW CHALLENGES OF PRIMARY CARE. A REFLECTION IN THE LIGHT OF THE NEEDS OF CURRENT SOCIETY.

Primary Care is involved in a crisis caused by the exhaustion of the model created from the declaration of Alma Ata in 1978, a model that was successful but now needs updating to safeguard its principles: universal access, community orientation, focused on people, proactive attitude, and problem-solving capacity. To make the reforms viable, it is first necessary to analyse the ballasts that are holding them back, of which the following stand out: the quota allocation system, the indiscriminate management of agendas, the excessively compartmentalized organizational model, the scant emphasis on community health, the hierarchical and bureaucratic management model and the isolation from other services, both those that operate in the same territory and hospitals.

To preserve the principles and combat the burdens, six recommendations are proposed that should be developed in a new framework with a larger budget than the current one. The proposed recommendations are the following: better demand management, a key issue to break the bad image of closed health centres, creation of comprehensive teams to offer more and better services, reorganization according to the needs of the different population groups, redefinition of community health programs in light of the evidence and the real characteristics of each neighbourhood, expansion of the portfolio of diagnostic and therapeutic services, while creating cross-sectional clinical trajectories with hospital specialists and, finally, greater involvement of users and

professionals in a more open management that learns to be accountable instead of being subject to so many prior controls.

Key words: *Primary Care, Reforms, Principles, Accessibility, Community Health, Patient Centered Care, Proactivity, Effectiveness, Agendas, Multidisciplinary Team, Clinical Trajectory, Management, Participation.*

Artículo recibido: 12 enero 2023; aceptado: 24 enero 2023.

INTRODUCCIÓN

En 1978, mediante la declaración de Alma Ata (1), la OMS recomendó a los gobiernos que desplegaran servicios de Atención Primaria de Salud de acceso universal y que lo hicieran de manera ajustada a las necesidades de cada territorio, desde donde se debería atender la salud de las comunidades con una actitud proactiva. También se pedía que dicho eslabón organizativo fuera la puerta de acceso al sistema sanitario. Con el paso de los años se ha observado la idoneidad de la declaración puesto que los países que siguieron estas recomendaciones han conseguido unos servicios más equitativos, mejor ordenados y menos costosos (2).

Para celebrar los cuarenta años de Alma Ata, en 2018 la OMS convocó una reunión en Astana que dio lugar a una nueva declaración (3) que ha recomendado que los gobiernos inviertan más en una Atención Primaria reforzada e integradora, con capacidad para liderar la renovación de los sistemas sanitarios, hoy demasiado fragmentados. Astana advirtió que las circunstancias demográficas y epidemiológicas de las sociedades actuales obligaban a estrechar la coordinación entre niveles asistenciales y a potenciar el trabajo en equipo multidisciplinar.

A pesar de contar con estas nuevas recomendaciones muy favorables al desarrollo de la Atención Primaria, después de la afrenta de la pandemia de COVID-19, se observan señales de agotamiento y, por ello, hoy vuelve a ser necesario reflexionar sobre cómo llevar a cabo dichas reformas para conseguir que la Atención Primaria se convierta realmente en el eje vertebrador del sistema de salud.

LOS PRINCIPIOS DE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Antes de analizar los retos que la Atención Primaria debe encarar, hace falta recordar los principios en los que debería basarse (4), no fuera el caso de que, una vez que se implementaran las innovaciones imprescindibles, estos se difuminaran o se tergiversaran:

1. Es universal. El acceso a todos los servicios de la Atención Primaria debe ser un derecho de los ciudadanos y no una prerrogativa de su póliza de seguros. La universalidad de la Atención Primaria es condición imprescindible para abordar las políticas de salud pública, establecer programas proactivos de salud comunitaria e integrar servicios sociales y sanitarios que permitan atender a los pacientes complejos en su propio entorno familiar.

2. Es próxima y accesible. La población debe sentir que los equipos de Atención Primaria forman parte de sus activos y que, por ello, obtiene respuestas apropiadas a sus problemas de salud. La proximidad y la accesibilidad son dos de las características mejor valoradas por parte de la ciudadanía. Sin embargo, los equipos de Atención Primaria deberían estar siempre alerta a superar las barreras de acceso de personas vulnerables y de determinados colectivos de riesgo.

3. Tiene orientación comunitaria. Los Equipos de Atención Primaria deben estar bien asentados en sus respectivos territorios y deben poseer competencia cultural suficiente como para relacionarse de manera efectiva con los ciudadanos, sus instituciones, sus organizaciones y con todos los equipamientos disponibles en los barrios o pueblos donde trabajan.

4. Está centrada en las personas. Las médicas y las enfermeras referentes, en la medida de lo posible, deben acompañar a las personas que atienden y a sus familias a lo largo de su vida, lo que crea un conocimiento próximo de la realidad de cada situación, además de generar relaciones de confianza y reconocimiento que

pueden ser la base de unos planes terapéuticos respetuosos con la forma de ser de cada persona desde una perspectiva bio-psico-social.

5. Es proactiva. Este es un principio clave para la prevención primaria y secundaria, pero también para el seguimiento de los pacientes crónicos, en los cuales la proactividad de la Atención Primaria puede prevenir descompensaciones, reagudizaciones y complicaciones.

6. Es resolutive. Los profesionales de la Atención Primaria deben procurar, dentro de sus posibilidades, ofrecer a la ciudadanía la máxima capacidad resolutive de sus problemas de salud, lo cual debe conseguirse con el despliegue de una cartera integral, amplia y de calidad, de servicios preventivos, diagnósticos y terapéuticos.

7. Ofrece servicios coordinados e integrados. Un principio imprescindible para evitar que los pacientes sufran los males de la excesiva fragmentación del sistema sanitario.

LOS LASTRES QUE FRENAN LA INNOVACIÓN

Para cumplir con las recomendaciones de Astana (convertirse en el eje vertebrador de sus respectivos sistemas de salud), y al mismo tiempo preservar los siete principios enumerados, los servicios de Atención Primaria deben repensar y reajustar sus modelos organizativos, por lo que es imprescindible que tengan el coraje de soltar lastre en los siguientes aspectos que están frenando los avances, al tiempo que están generando burnout entre los profesionales y malestar entre los pacientes:

a) El cupo es un modelo de asignación de personas a profesionales que obliga a que cada médico y cada enfermera se deba responsabilizar de un colectivo heterogéneo de personas, lo que genera un modelo de consultorio de “one-size-fits-all.” Es decir, con el sistema del cupo, las agendas disponen de un slot fijo para cada demanda, tanto sea para atender jóvenes activos con un problema banal y autolimitado como para pacientes pluripatológicos. Algunos expertos partidarios de

mantener el sistema de cupos afirman que es un garante de la longitudinalidad, lo cual, siendo cierto en el plano teórico, en la realidad esta cualidad se ve deteriorada por una rotación inevitable de profesionales (cambios, bajas, permisos, vacaciones), en un mundo laboral de naturaleza contraria a la preservación de la longitudinalidad por parte de los profesionales.

b) El trabajo excesivamente compartimentado de médicas, enfermeras, administrativas, trabajadoras sociales, etc., las cuales organizan sus agendas con criterios corporativos, dando lugar a un modelo de trabajo basado en la burocracia profesional que no hace más que complicar la vida de las personas que hay que atender.

c) La gestión indiscriminada de las agendas sin el establecimiento de priorizaciones, de manera que la demanda sin filtros acaba acarreando listas de espera hinchadas que crean una mala imagen de los centros de salud, además de muchas tensiones con las personas que exigen ser visitadas sin demoras.

d) La medicalización excesiva de los actos clínicos con actitudes alejadas del enfoque bio-psico-social que comportan derivaciones inapropiadas a las consultas de los hospitales, realización de pruebas innecesarias y prescripción excesiva de medicamentos.

e) La realización de acciones comunitarias sin evidencias científicas previas y sin evaluaciones de su efectividad real.

f) El aislamiento de los equipos de Atención Primaria en relación con otros servicios que actúan en su mismo territorio y con los servicios hospitalarios, una laguna organizativa que repercute negativamente en las personas usuarias, las cuales deben manejarse en un entramado de circuitos y criterios administrativos siempre complejo y habitualmente poco amistoso.

g) El modelo organizativo de la gestión de los recursos humanos excesivamente autoritario y rígido se ha revelado como una fuente de desmotivación

y de burnout, dado que dificulta la puesta en marcha de mejoras y es un freno para los proyectos de innovación.

SEIS RECOMENDACIONES PARA AFRONTAR LOS RETOS

Es un hecho contrastado que la Atención Primaria está falta de recursos. Por ello, muchas organizaciones defensoras de la Atención Primaria centran sus reivindicaciones en la obtención del 25% de los presupuestos sanitarios, una cifra relativa importante, pero como tal manipulable. Sea cual sea la proporción obtenida, lo cierto es que se necesitan más recursos para superar la situación actual de bloqueo de la Atención Primaria, pero para que la nueva entrada de dinero sea eficiente, se tendrán también que abordar reformas dirigidas a soltar los lastres observados y, con la finalidad de ayudar, voy a exponer las siguientes seis recomendaciones que, según mi entender, van en la dirección adecuada.

1. Gestión de la demanda. La accesibilidad, probablemente el principio más valioso de la Atención Primaria ha sufrido un duro golpe con el cierre de agendas durante la pandemia y con la implantación apresurada de la telemedicina, unos hechos que muchas personas, especialmente ancianos y pacientes crónicos, han vivido de manera muy negativa. No en vano han expresado reiteradamente que tienen la impresión de que sus médicas y sus enfermeras, con la excusa de la pandemia, ahora están más inaccesibles que antes. Los Equipos de Atención Primaria deben ser muy conscientes de esta mala imagen, para lo cual deben abordar su primer reto, y el más urgente: conseguir una programación de visitas sin demoras y, siempre que sea posible, preservando la longitudinalidad con la médica o la enfermera asignada, y para ello deben saber gestionar sus agendas, en el sentido de evitar la programación de consultas innecesarias y detectar y cortar de raíz los tiempos perdidos que no redundan en actuaciones clínicas efectivas. Por todo ello propongo que se lleven a cabo tres acciones concretas:

- a) Revisión (a la baja) de las principales rutinas de seguimiento de las personas de riesgo y de los pacientes crónicos, ya que demasiado a

menudo se observan exageraciones paternalistas que provocan mucha demanda innecesariamente inducida.

- b) Elaborar un algoritmo de motivos de consulta de acuerdo con las competencias de cada uno de los profesionales, los cuales deben mostrar agendas con disponibilidad suficiente como para dar respuesta a las eventualidades del día, sin necesidad de tener que abrir consultas de aliviadero y, en este marco, resulta altamente recomendable potenciar la gestión enfermera de la demanda.

En una revisión realizada por Kaiser Permanente (5), se ha visto que no todos los Equipos de Atención Primaria consiguen aplicar la programación al día, pero los que lo hacen, mejoran la percepción tanto de los profesionales como de los pacientes.

- c) Siguiendo con la lógica del algoritmo de motivos de consulta, hay que prestar mucha atención al análisis de las peticiones de visita con el fin de canalizarlas apropiadamente entre la atención presencial y la telemática (6).

2. Más trabajo en equipo, más y mejores servicios. El National Health Service (NHS) de Inglaterra dispone de un plan a largo plazo (7) en el cual ponen mucho énfasis en el trabajo en equipo multidisciplinar, dado que, como afirman, el 88% de las prácticas clínicas de los médicos de familia son parte de procesos que requieren colaboraciones con otros profesionales, por lo que, según dicho plan, la asignación fragmentada de agendas está siendo un freno para el abordaje integrado de los problemas de salud de las personas. Por ello, los ingleses hacen hincapié en que se debe repensar una Atención Primaria fundamentada en los equipos, más que en las individualidades, contando también con la incorporación de otros profesionales de apoyo.

En este contexto, nace el concepto de la creación de equipos de cabecera, constituidos por profesionales asistenciales y administrativos que comparten entre ellos y ellas la información de las personas usuarias adscritas a sus respectivos cupos, además de ofrecer espacios para la discusión clínica. Los equipos de cabecera son formas organizativas que permiten preservar la longitudinalidad durante las variadas ausencias laborales de sus miembros. Para el correcto funcionamiento de los nuevos equipos, se debe replantear el papel del administrativo sanitario, dándole más competencias en proactividad y corresponsabilidad, una redefinición que facilita la ordenación de la demanda prevista en el punto anterior, además de agilizar los tediosos trabajos del back-office de las consultas.

Crear equipos de cabecera requerirá formación específica y reorganizaciones internas, como la consolidación de las sesiones grupales diarias como un lugar común que permite compartir pacientes complejos y, de esta forma, en caso de ausencia siempre hay otro profesional conocedor del caso. También debe contemplarse la ampliación de las disponibilidades horarias para ofrecer un mayor abanico de posibilidades a las personas usuarias, abriendo agendas de mañana y tarde, y contemplando la oportunidad de programar consultas compartidas para los casos que lo requieran.

Además del núcleo básico de los equipos de cabecera: médicas, enfermeras, auxiliares de cuidados de enfermería y administrativos, el modelo facilita la colaboración estrecha de otros profesionales que también deberían incorporarse a la dinámica, a pesar de que quizás no puedan tener una dedicación completa, como serían: asistentes sociales, psicólogos, farmacéuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, odontólogos o podólogos.

Como se observa, el mero hecho de agrupar cupos en equipos de cabecera, al generar masa crítica de profesionales, amplía disponibilidades, facilita incorporaciones, permite la discusión colectiva de casos y, en definitiva, garantiza la longitudinalidad.

3. Reorganización de los equipos según las necesidades de las personas.

Kaiser Permanente tomó la decisión de estratificar a su población de mutualistas en función de sus riesgos atribuibles y de la complejidad clínica de las patologías crónicas ya diagnosticadas, y eso lo hizo con la intencionalidad de reajustar su oferta de servicios de acuerdo con las necesidades sanitarias de cada segmento. Gracias a este cambio estratégico (el de planificar la oferta a partir de las necesidades), Kaiser Permanente ofrece hoy uno de los sistemas de provisión de servicios sanitarios más integrados del mundo (8). Tratando de aprender de Kaiser Permanente, la Atención Primaria debería reorganizarse de acuerdo con las necesidades de las siguientes tres tipologías de personas (9):

- a) *Segmento 1 Población sana.* La definición de población sana no es fácil de hacer, ya que si tenemos en cuenta la percepción que cada uno tiene de su salud, observamos a personas atléticas que consultan por cualquier pequeño problema, mientras que hay otras con disminuciones severas que son de talante optimista y practican el autocuidado. Sin embargo, para hacerlo operativo, vamos a considerar población sana aquella que acude poco o nada al Centro de Salud, que según diversos estudios acostumbra a ser más o menos la mitad del total. Este es un grupo poco interesado en la longitudinalidad, pero que en cambio aprecia mucho la capacidad resolutiva del Equipo de Atención Primaria, ya que acostumbra a ser gente muy ocupada que tolera mal la burocracia y la lentitud que perciben en los Centros de Salud.

Equipo profesional del segmento 1. Formado por enfermeras y médicas con orientación comunitaria que prestan atención a los determinantes de la salud y a los activos sociales del territorio. El equipo ofrece consultas sin cita previa, las cuales cuentan con un protocolo de atención enfermera de la demanda.

- b) *Segmento 2 Población de riesgo.* Se trata de un colectivo de mayor edad, que agrupa personas con riesgo cardiovascular y patologías crónicas (hipertensión, obesidad, diabetes mellitus tipo 2, EPOC, coronariopatías, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, artrosis, etc.), trastornos mentales menos graves (ansiedad y depresión excepto la severa) o patologías degenerativas en fases iniciales o intermedias, así como la discapacidad propia de las personas mayores frágiles en estadios iniciales. Se trata de un grupo muy numeroso (40-45%) que acude muy frecuentemente al Centro de Salud, sobre el cual la preservación de la longitudinal es fundamental, si lo que se desea es obtener resultados ajustados a la manera de ser de cada persona.

Equipo profesional del segmento 2. Formado por enfermeras y médicas con orientación a la atención clínica de la cronicidad. Para el buen funcionamiento de este equipo la clave es que cada enfermera y cada médico conozca bien a cada paciente, su manera de ser y pensar y sus circunstancias, que ejerza una práctica clínica de base bio-psico-social, que implique a los pacientes en el autocuidado y que se esmere en preservar la longitudinalidad. El equipo debe revisar sus pautas de seguimiento para evitar el paternalismo y la medicalización innecesaria, además de potenciar la atención domiciliaria y la telemedicina.

- c) *Segmento 3 Personas con necesidades sanitarias y sociales complejas.* La complejidad es tan difícil de abordar como de acotar y está condicionada por múltiples dimensiones, como las debidas a las características propias de cada proceso clínico, las circunstancias sociales y familiares, con especial atención a la soledad no deseada y a la pobreza, el desequilibrio entre la carga del plan terapéutico y la comprensión que los pacientes tienen de todo ello (10) y la medicalización excesiva debida a la fragmentación del sistema

sanitario. Este grupo acostumbra a representar entre un 5% y un 10% de la población y lo que necesita es intensidad en los servicios que recibe, si lo que se quiere es evitar hospitalizaciones innecesarias.

Equipo profesional del segmento 3. Formado por enfermeras, médicas y trabajadoras sociales con orientación a la geriatría, un grupo de profesionales que deben estar entrenados en el trabajo en equipo multidisciplinar, en la evaluación integral y en la elaboración de planes individualizados realizados de manera conjunta entre los pacientes, la familia y los profesionales sanitarios y sociales (11). Este equipo necesita recursos suficientes para cubrir la atención continuada los siete días de la semana y las veinticuatro horas del día, además de disponer de servicios sociales de apoyo domiciliario y de poder desplegar servicios de atención paliativa cuando se requiera.

Para acabar con la recomendación del modelo segmentado, quiero comentar que, en los foros donde lo explico, siempre aparecen las siguientes dos preguntas. ¿Qué pasa con la longitudinalidad? ¿El modelo la rompe? La respuesta es clara. Si con el modelo tradicional del cupo observamos problemas para mantenerla, con este modelo segmentado vamos a disponer de más posibilidades de preservarla, específicamente en los segmentos 2 y 3, pero no en el 1, donde al parecer no hace falta. La segunda pregunta acostumbra a ser: ¿Qué pasa con las especialidades de Medicina Familiar y Comunitaria y su equivalente en enfermería? ¿Desaparecen? La respuesta es: no, en absoluto. De la misma manera que otras especialidades necesitan subespecializarse, en Atención Primaria también se requiere este desdoblamiento siempre que se haga, como es el caso, de acuerdo con las necesidades de la población atendida. En este modelo segmentado, cada profesional puede optar a mantenerse fijo en uno de los tres segmentos porque es el que particularmente le interesa, o bien puede optar por hacer rotaciones periódicas.

4. Más y mejor orientación a la salud comunitaria. Los Equipos de Atención Primaria (o bien los equipos del segmento 1 si ya ha habido reforma) deben aportar su visión salutogénica a los proyectos comunitarios, pero también deben conocer el entramado social, con la finalidad de estar al corriente de las preocupaciones reales de la comunidad, entender las posibilidades de sus activos y la riqueza de su tejido asociativo y, en definitiva, para ajustar las actuaciones clínicas a la realidad social con conocimiento de causa.

Con todo ello, los Equipos de Atención Primaria deben elaborar una cartera propia de programas de salud comunitaria basada en la evidencia, con el objetivo de poner orden en la multitud de actividades dispersas que habitualmente se realizan, como por ejemplo charlas en centros cívicos, programas en la radio local, caminatas con gente mayor, espacios de debates con jóvenes, programas de deshabituación tabáquica, de intercambio de jeringuillas, de cuidar a los cuidadores, por poner algunos ejemplos de actividades de salud comunitaria que se detectan aquí y allá, pero de manera casi aleatoria (12).

La propuesta es que cada Centro de Salud elabore programas de salud comunitaria con actividades apropiadas a su territorio, siempre que estén basados en la evidencia, por lo que recomiendo hacer una consulta a la biblioteca Cochrane para tener conocimiento de las revisiones sistemáticas publicadas en relación con los resultados de acciones de salud pública. Para ilustrar esta recomendación voy a citar las tres últimas revisiones Cochrane (apartado Public Health) (13) que he visto en su web en el momento de redactar este artículo: efectividad de las mejoras en las viviendas para prevenir la malaria, de los programas de salud escolar y de las actuaciones domiciliarias en personas mayores frágiles. En resumen, desde los Centros de Salud hay que promover actividades comunitarias, siempre que estén ajustadas a la realidad del barrio o del pueblo, que tengan apoyo de la evidencia y que sus resultados se evalúen periódicamente.

5. Ampliación de la cartera de servicios. La teoría de la innovación disruptiva (simplificar, abaratar y extenderse) (14), que tan bien ha funcionado en el mundo empresarial, debería ser ahora el apoyo conceptual para vaciar los hospitales de todas las actividades que están ofreciendo de manera inapropiada, especialmente a los pacientes crónicos y, con ello, poder dotar por fin la Atención Primaria (incluyendo comunitaria y domiciliaria) de más servicios y mayor capacidad resolutive. Aprovechando esta tendencia, desde los Centros de Salud se deberían abrir tres estrategias bien diferenciadas:

- a) *Coordinar (y liderar) la red de servicios sanitarios y sociales que actúan en el mismo territorio*. En muchos países se observa que los servicios de salud mental, los de atención a la salud sexual y reproductiva, los servicios sociales, la atención domiciliaria y los cuidados paliativos son ofrecidos por equipos ajenos a los de Atención Primaria. Si eso es así, la mejor manera de reducir los efectos negativos de esa fragmentación es que el Equipo de Atención Primaria tenga la iniciativa de liderar la red local de servicios apostando por mecanismos eficientes de coordinación, y si es posible de integración, con la finalidad de ser más efectivos en las actuaciones clínicas y en la elaboración de planes terapéuticos individualizados elaborados de manera colaborativa.
- b) *Realizar todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que estén al alcance*. Un Equipo de Atención Primaria actual debería poder ofrecer servicios de ecografía, monitorización automática de la presión arterial (MAPA), espirometría, retinografía amidriática, prueba del índice tobillo-brazo (ITB), crioterapia y cirugía menor. Por este motivo se debería contar con el equipamiento y la formación necesarios para ofrecer dichos servicios y así evitar molestos desplazamientos a los usuarios. También es muy recomendable la potenciación del uso de la telemedicina en campos como la oftalmología, la dermatología, la audiometría y la radiología.

- c) *Elaborar trayectorias clínicas transversales para las patologías crónicas más frecuentes.* Esta recomendación es la clave para que la Atención Primaria se convierta en el eje vertebrador del sistema sanitario. La metodología consiste en elaborar un documento para cada proceso patológico crónico (no son más de diez) que sea acordado entre los profesionales de la Atención Primaria y los/las especialistas de los hospitales, teniendo en cuenta tres aspectos cruciales: a) cuál es la mejor evidencia disponible, b) quién hace qué; y c) cómo se va a evaluar. Con este planteamiento, en Kaiser Permanente redujeron de manera drástica las hospitalizaciones potencialmente evitables (15).

6. Implicación y gestión. Los Centros de Salud de hoy necesitan dinamizar su cultura organizativa y sus modelos de gestión, por lo que no deberían continuar siendo regidos por normas y jerarquías como si se tratara de una estafeta de correos y, para conseguirlo, deben potenciar tres líneas innovadoras:

- a) *La primera de ellas es la de implicar más a la población en general, y a los pacientes en particular,* fomentando la formación en entrevista motivacional de sus profesionales e introduciendo los elementos imprescindibles para practicar las decisiones clínicas compartidas (16). Es muy importante ir reduciendo el abismo entre los médicos, que tienen la llave de todo, y los pacientes, en principio sumisos, pero que luego no practican una adherencia real a las recomendaciones y a las prescripciones. También hay que promover las dinámicas de los pacientes expertos y los grupos focales de usuarios para preguntarles cómo creen que se debería mejorar la organización del Centro de Salud, unas dinámicas conocidas como de *design thinking* (17).
- b) *La segunda es conferir la mayor autonomía de gestión posible a los Equipos de Atención Primaria.* Lo que sabemos es que a mayor

autonomía mayor implicación de los profesionales, por lo que hay que romper la cultura impuesta desde arriba de “orden y mando,” en el sentido de no se pueden tener iniciativas ni mucho menos innovar. Por lo que hay que saber crear climas en los que los ejercicios de prueba-error sean posibles y donde los Equipos de Atención Primaria sean evaluados por sus resultados en ejercicios abiertos de benchmarking, en lugar de someterlos a controles previos asfixiantes.

- c) *La tercera es gestionar el talento.* Hay que partir de la base de que los profesionales, al margen de que todos hayan conseguido las mismas plazas en concursos obsesivamente homologados, son muy distintos entre sí, un hecho que se demuestra a lo largo de sus respectivas carreras profesionales. Por este motivo, los directivos deberían dedicar muchos esfuerzos a gestionar los talentos, tratando el burnout de manera apropiada, ofreciendo rotaciones, dando oportunidades a las personas que piden paso, reajustando los puestos de trabajo a las capacidades de cada cual. Es sabido que, a largo plazo, el ejercicio de la Atención Primaria, incluso en las mejores condiciones, puede ser muy tedioso y repetitivo, por lo que hay que detectar las desafecciones desde un principio para prevenirlas, un ejercicio fundamental si se quieren evitar las deserciones que se padecen en la Atención Primaria, sobre todo en el colectivo de enfermería.

CONCLUSIONES

La Atención Primaria debe superar la crisis existencial creada por el agotamiento del modelo de Alma Ata de 1978, acelerada por la mala digestión del impacto de la pandemia, con un incremento de dotación presupuestaria, como señal inequívoca de la apuesta que se hace por ella. Pero la inyección económica, imprescindible, no es suficiente para empezar una nueva etapa, si no se adoptan

medidas reformadoras que ajusten el modelo a las necesidades de la sociedad actual, por lo que se propone la adopción de un nuevo modelo de gestión de la demanda, la organización de equipos de cabecera, la reorganización de los equipos en función de las necesidades de la población, una mejor orientación a la salud comunitaria, una ampliación de la cartera de servicios y una mayor autonomía de gestión con mecanismos transparentes de rendición de cuentas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alma-Ata 1978. Atención Primaria de Salud. Organización Mundial de la Salud 1978.
2. Health at a Glance 2021. OECD.
3. Declaration of Astana. Global Conference on Primary Health Care. Astana 25-26 October 2018.
4. Por una Atención Primaria vertebradora del sistema de salud. Servizo Galego de Saúde 2019.
5. Murray M, Tantau C. Same-Day Appointments: Exploding the Access Paradigm. To gain control over your schedule, you must do the unthinkable: Offer every patient an appointment for today. *Fam Pract Manag.* 2000; 7(8):45-50.
6. Rosen R, Leone C. Getting the best out of remote consulting in general practice – practical challenges and policy opportunities. Research report, Nuffield Trust 29 June 2022.
7. The NHS Long Term Plan. January 2019.
8. Nuño R. Buenas prácticas en gestión sanitaria. El caso de Kaiser Permanente. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI* Abril 2007; 5(2):283-92.
9. Porter ME, Pabo EA, Lee TH. Redesigning primary care: a strategic vision to improve value by organizing around patients' needs. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Mar;32(3):516-25.

10. May C, Montori V, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ* 2009;339:b2803.
11. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing Care for Patients With Chronic Illness. *The Milbank Quarterly* 1996. 74(4):511-44.
12. Varela J, Roure C, Brugués A, Bayona X, Benavent J. Innovant en l'atenció primària a Catalunya. Una aproximació a la realitat. Barcelona; Societat Catalana de Gestió Sanitària: febrer de 2021.
13. <https://www.cochranelibrary.com/search> (consultado el 11 de enero de 2023).
14. Christensen C. *The Innovator's Prescription: A Disruptive Solution for Health Care*. New York: McGraw Hill; 2009.
15. Ham C, York N, Sutch E, Shaw R. Hospital bed utilisation in the NHS, Kaiser Permanente, and the US Medicare Programme: analysis of routine data. *BMJ* 2003 Nov 29; 327(7426):1257.
16. Mueller J. Shared Decision Making and the "Patient Revolution": Restoring the Best of Patient Care, with Mayo Clinic's Dr. Victor Montori. Mayo Clinic Blog Post on Septiembre 29, 2021 (consultado el 11 de enero de 2023).
17. Altman M, Huang TTK, Breland JY. Design Thinking in Health Care. *Prev Chronic Dis*. 2018 Sep 27;15:E117.

Jordi Varela.

PhD. Médico de Familia. Ha sido gestor de varios hospitales públicos en Cataluña y colaborador docente de ESADE Business School. Consultor de Gestión Clínica.

Cómo citar este artículo:

Varela, J. Seis recomendaciones para afrontar los nuevos retos de la atención primaria. Una reflexión a la luz de las necesidades de la sociedad actual. *Folia Humanística*, 2023; 1 (3) 1-17. Doi: <http://doi.org/10.30860/0093>.

¿DIAGNOSTICAR ES ESTIGMATIZAR?

Borrell F., Casado S., Peguero E., Morales V.

Resumen: La neurodiversidad y determinados trastornos mentales pueden tener consecuencias en la igualdad de oportunidades y en la aceptación social. Un diagnóstico precoz puede mejorar la adaptación psicosocial y la calidad de vida. Sin embargo, para lograrlo, debemos vencer cierta reticencia profesional y ciudadana, justificada por el miedo a estigmatizar o patologizar conductas limítrofes con la normalidad. Educadores y profesionales de la salud no deberíamos dar por supuesto que pacientes y familiares comprenden el significado y el valor que aporta un buen diagnóstico a la calidad de vida. Demostrar la eficacia de las intervenciones basadas en evidencias puede allanar el camino a una mayor precisión y aceptación en el diagnóstico de trastornos mentales y del neurodesarrollo.

Palabras clave: *Estereotipos, prejuicios, trastornos del neurodesarrollo, neurodiversidad, estigma, adaptación psicosocial, medicalizar, igualdad de oportunidades, modelo de vida natural, modelo adaptativo.*

Abstract: IS DIAGNOSING STIGMATISING?

Neurodiversity can have consequences on equal opportunities and social acceptance. Different strategies improve psychosocial adaptation and quality of life, but these strategies require - almost always - an early diagnosis. However, to achieve this, we must overcome some professional and citizen reluctance, justified by the fear of stigmatizing or pathologizing almost normal behaviours. Educators and health professionals should not assume that patients and relatives understand the value that provides a good diagnosis in the patient's quality of life. Demonstrating the effectiveness of evidence-based interventions, can pave the way to greater precision and acceptance in the diagnosis of neurodevelopment and mental disorders.

Key words: *Stereotypes, prejudices, neurodevelopmental disorders, neurodiversity, stigma, psychosocial adaptation, medicalization, equal opportunities, natural life model, adaptive model.*

Artículo recibido: 25 enero 2023; aceptado: 29 enero 2023.

Este artículo profundiza en la relación existente entre la diversidad humana, los diagnósticos médicos, y la recepción que hacen diversos colectivos de dichos diagnósticos. De manera más concreta, nos centraremos en las reticencias expresadas por diversos colectivos ante los avances que se producen en el conocimiento de las bases biológicas de la conducta y del neurodesarrollo. Nos referimos sobre todo a los trastornos del aprendizaje, pero también a determinados trastornos mentales. Estas reticencias vienen resumidas en la frase: “¡No pongan etiquetas a los niños!”, y también “¡estamos patologizando -o medicalizando- a la mayor parte de la población!”, e incluso “el Trastorno con Hiperactividad y Déficit de Atención (TDHA) no existe, drogan a los niños inquietos para que no molesten”. ¿Qué hay de cierto -y falso- en estas afirmaciones?

DIVERSIDAD Y SOCIEDAD

La irrupción del Disease and Statistical Manual (DSM) (1) en el área cultural latinoamericana, supuso una revolución epistémica de primer orden. Y no solo para la psiquiatría: también para la Pediatría y la Medicina de Familia. ¡Cuántas revoluciones ocurren que jamás saldrán en la primera página de un periódico!, y sin embargo modifican la visión que tenemos del mundo.

Las diferentes revisiones del DSM han tenido la virtud de ordenar un debate - incluso una pugna- entre la corriente biologicista, cognitivo-conductual y psicodinámica. Las diferentes entidades que considera este Manual deben tener una sólida base casuística, y apoyarse en estudios de campo. Los redactores son sensibles a las críticas ideológicas, prejuicios y diversidad cultural, pero no por ello renuncian a la tarea fundamental: describir las situaciones problemáticas que afrontamos los seres humanos. En ocasiones se critica el DSM porque no tiene suficiente mirada holística, sin tener en cuenta que el DSM IV propone una metodología diagnóstica multiaxial, en la línea biopsicosocial (Tabla 1). A destacar, en esta misma línea, las guías de entrevista del DSM-5 (2).

Tabla 1

DIAGNÓSTICO MULTIAXIAL DSM IV

- Eje I: Síndromes clínicos.
- Eje II: Trastornos del desarrollo y la personalidad.
- Eje III: Trastornos o enfermedades físicas.
- Eje IV: Severidad de los factores de stress psicosocial.
- Eje V: Evaluación global del funcionamiento.

¿Por qué mencionamos el DSM con relación a la diversidad humana? Junto al International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics (ICD) (3) representan un esfuerzo internacional para acordar conceptos y entidades que describen la diversidad humana. Pero el DSM es solo un instrumento más en las conversaciones de los expertos. La irrupción a finales del siglo pasado de la Medicina

Basada en Evidencias (MBE) tuvo por consecuencia un cambio profundo en las conversaciones sostenidas en ámbitos profesionales. Ya no resulta posible aprobar un protocolo o guía clínica de un Servicio Hospitalario o Centro de Salud, sin tener como referencia alguna Guía Europea o Americana, laboriosamente trabajada en base a evidencias. Participar en estas conversaciones solo está al alcance de autores de artículos de investigación que han pasado el filtro de revistas evaluadas por “peer review”, y han realizado aportaciones valiosas. Nunca las conversaciones expertas y los consensos habían llegado a este grado de formalización. Los protocolos de la Asociación Española de Pediatría (AEP), son un buen ejemplo (véase el protocolo relativo a trastornos neurológicos y del neurodesarrollo) (4).

Resulta fuera del alcance de este artículo describir la complejidad de estas conversaciones, y de las subsiguientes interacciones, -reflexiones, aplicaciones, impugnaciones...- a que dan lugar. Pero sí quisiéramos remarcar su carácter normativo, e incluso, el consenso que suponen en la manera de interpretar aspectos de nuestra realidad. El resultado más visible de la MBE es que se ha reducido drásticamente la variabilidad en las explicaciones que proporcionamos los profesionales de la salud a la ciudadanía. Pensemos por un momento en el concepto de depresión que existía hace apenas 50 años (la depresión como enfermedad coexistía con la visión de una personalidad débil), y en la consideración social que hoy en día existe (la depresión se entiende como enfermedad, y menospreciar al depresivo sería, cuando menos, un insulto).

La evolución histórica, vista a vuelo de pájaro, parece clara: avanzamos hacia una mejor comprensión de la diversidad humana. Donde antes hablábamos de un niño gandul, ahora tratamos de ver si existe un trastorno del sueño o de la atención, u otra situación psicosocial (desorganización familiar, celos, etc.). Indagamos. No nos conformamos con el estereotipo “niño/a gandul”, porque el adjetivo “gandul”, este sí, estigmatiza. En cambio, consideramos que diagnosticar a un niño de un trastorno del sueño clarifica su situación familiar y escolar. Nos traslada a un concepto de salud - por ejemplo, “narcolepsia”- que dispone de un tratamiento estandarizado, pero sobre

todo entiende que la conducta del niño no es electiva, está más allá de su voluntad. Frente al modelo de “vida natural”, según el cual no hay que intervenir en la manera de ser de cada cual, la tendencia de educadores y profesionales de la salud es hacia un modelo adaptativo: podemos actuar sobre características de las personas que impiden su normal u óptimo desempeño social, le causan sufrimiento e impiden el pleno desarrollo de sus capacidades.

Ahora bien, avanzar en la conceptualización de la diversidad humana implica que emerjan trastornos que hasta ahora no nos habían llamado la atención. Casi de la noche a la mañana nos sorprenden altas prevalencias de TDHA, dislexia, espectro autista de alto rendimiento (5) ... Y surge una pregunta bastante lógica... ¿estamos patologizando la normalidad? He aquí una interesante paradoja: queríamos evitar el estigma de “niño gandul” y surge la duda de si ahora, con estos “nuevos” diagnósticos, estamos ayudando a los niños con dificultades escolares o, por el contrario, les acomplejamos y medicalizamos en exceso. Una duda que se extiende a otros trastornos propios del adulto, en el área de la salud mental (como es la depresión, enfermedad bipolar, estrés postraumático...), o somática (fibromialgia, osteoporosis, intolerancias alimentarias, dolor generalizado, sensibilidad química múltiple, alergias, piernas inquietas...). ¿Somos víctimas de una estrategia mercantilista que expande los límites de lo patológico para crear nuevas áreas de negocio (*disease mongering*)?

ESTIGMA Y FUNCIÓN DIAGNÓSTICA

Definamos estigma como el conjunto de actitudes y creencias desfavorables, que tienen por objeto rechazar o desacreditar a una persona. Difícilmente una fractura de fémur estigmatiza. En cambio, aquellas entidades en las que sospechamos participación de la persona, eso es, que la persona tiene margen para modular los síntomas a voluntad, pueden tener capacidad estigmatizante. Serían, como no, las entidades del área psicosocial u otras entidades elusivas de tipo somático.

Sin embargo, no basta recibir un calificativo con capacidad de estigmatizar para que se produzca el efecto estigmatizador. En primer lugar, este calificativo debe venir de alguien que posea la autoridad o la legitimidad suficiente para que otras personas se lo tomen en serio, y debe tener cierto grado de verosimilitud en relación con lo que sabemos de la persona aludida. Obsérvese la paradoja: tiene que ser un calificativo que defina a la persona, la desvalore, pero sin traspasar la línea roja del insulto. Tiene que obedecer a una conducta o manera de ser del individuo, y para producir efecto estigmatizante, debemos encontrar un público predispuesto a compartir el prejuicio o estereotipo.

Casos prácticos:

1) Si en una conversación califico a un compañero de trabajo de “gandul”, aún sin conocer a fondo las tareas que esta persona realiza, ¿defino a la persona o la insulto? Va a ser el contexto, la manera de decirlo y, sobre todo, la autoridad de quien lo dice, lo que determinará que le colguemos el sambenito de gandul. Pero si lo califica el jefe de Personal de una empresa, y no se percibe el adjetivo como una venganza, es probable que otros colegas acepten esta definición, sobre todo si activa algún estereotipo de sexo o raza, con las lamentables consecuencias estigmatizadoras.

2) En el pasillo de un Centro de Salud una médica le comenta a otra: “¡Uf!, la que te viene encima. Fulanito se te ha cambiado a tu lista de pacientes (o “cupó”), y es un paciente hipocondríaco y polidemandante”. Este comentario podemos admitir que define más que insulta, pero en todo caso limita la capacidad del otro profesional para hacerse cargo del paciente sin prejuicios. En conclusión: en ambos ejemplos se produce estigma.

Cuando un psicólogo determina, -tras una batería de pruebas-, que un niño o niña es disléxico, sin duda tiene suficiente legitimidad, y sin duda este diagnóstico tendrá repercusiones escolares. ¿Rechaza o desacredita a la persona que recibe el diagnóstico? Dependerá del entorno. En una escuela competente en diversidad, este diagnóstico va a suponer para el niño una gran oportunidad de avanzar en la

comprensión lectora. Sin embargo, en una escuela de maestros estresados y desmotivados, y, sobre todo, con escasa formación en diversidad, el maestro puede recibir el diagnóstico como una amenaza, y ello puede provocar que su actitud ante el niño/a sea diferente, quizás, en el peor de los casos, menos empática. Para una escuela privada elitista puede ser motivo de inadmisión.

He aquí otra interesante paradoja: descubrir y, sobre todo, entender la diversidad humana, requiere formación. En ausencia de esta formación la mayor parte de diagnósticos en el área psicosocial tendrán potencial estigmatizador. Y en determinadas situaciones puede producirse el estigma no por la conducta del profesional, quien, guiado de la mejor intención, emite un diagnóstico, sino por parte de quienes reciben este diagnóstico. En otras palabras, cuando alguien dice “no pongamos etiquetas a los niños/as”, quizás lo diga para defender al niño del estigma social, pero quizás también forme parte de este entorno poco preparado para entender las bases biológicas de la diversidad humana. Posiblemente efectúan una reflexión basada en el modelo de la vida natural (6): si hemos nacido es porque lo tenemos todo para vivir bien, y la neurodiversidad es una riqueza a preservar; será la sociedad la que crea estos trastornos y, por tanto, será ella la que tiene que solucionarlo. En consecuencia, no hay que pretender que un autista deje de ser autista, sino adaptar la sociedad a las personas autistas. Y extremando el argumento: no intervengamos sobre el niño autista, dejemos que se desarrolle a su aire (7).

SOCIEDAD SOMOS TODOS

Tienen razón los partidarios del modelo de vida natural en exigir que la sociedad proteja la neurodiversidad, pero al menos su razonamiento hierra en tres aspectos: a) la neurodiversidad humana conlleva grandes dosis de sufrimiento personal; b) para adaptar la sociedad a estas personas, se requieren políticas costosas; y c) de nada sirven estas políticas si no entendemos que “sociedad” somos todos, y que nuestra actitud personal puede hacer inútil las políticas públicas. Por consiguiente, hay que priorizar estrategias de intervención destinadas a disminuir este

sufrimiento, y decidir quién y cuando las recibe. También se requieren acciones formativas para que educadores y profesionales de la salud sepan diagnosticar y tratar estas situaciones desde el Servicio Nacional de Salud. Porque solo a través de buenos diagnósticos, (a los que tiene mayor acceso las clases altas), podremos activar planes terapéuticos personalizados.

Un caso real:

Niño de párvulos, 3 años, una maestra de educación especial percibe conducta de inhibición social, no mira a los ojos, no realiza juego simbólico, ausencia de lenguaje indéxico, (no señala con el dedo juguetes) ... la maestra cree que puede tener un trastorno autista, pero el resto de los colegas no consienten una evaluación especializada; “es muy pequeño, no vayamos a estigmatizarle”, dicen. Resultado: pérdida de tiempo para desarrollar estrategias educativas eficaces y con evidencia; oportunidad también perdida de solicitar un profesional de apoyo para el siguiente curso, una ayuda a la que este niño tenía derecho....

Este caso suscita otra reflexión no menor: un profesor puede desarrollar mirada semiológica y ser perfectamente capaz de sospechar un trastorno del espectro autista (TEA), como también la mayor parte de otros trastornos del aprendizaje. Podemos dejar el diagnóstico definitivo para el pediatra o el psicólogo clínico, pero quizás con los años este profesor tenga una muy buena mirada semiológica (sobre todo si la educa), y colegas menos avezados deberían hacerle caso. Los maestros pueden realizar una tarea importantísima sospechando trastornos del neurodesarrollo, pues un diagnóstico precoz mejora el pronóstico e inclusión social de casi todos ellos. La plasticidad del cerebro tiene unas “ventanas” de edad que debemos aprovechar (8).

Por fortuna la sociedad ha avanzado y avanza hacia una actitud más comprensiva con la diversidad, sea esta de estilos de vivir, inclinaciones sexuales o neurodiversidad (9). Evitar un proceso de estigmatización debería ser tarea de todos, del profesional que emite un diagnóstico como de la familia y paciente que lo recibe.

Cómo y cuándo comunicarlo al entorno (y la manera de hacerlo), pueden ser determinantes. Ni el profesional tiene que dar por supuesta una comprensión profunda del diagnóstico que emite, ni la familia tiene que presuponer que todos los implicados (escuela, amigos...), compartirán una visión constructiva. Hay que ser cautos y ayudar a las familias a preparar el terreno. Pero ello no debería ser óbice para avanzar en una visión más profunda de los problemas que encara cada persona, siempre bajo la premisa de que estamos realizando diagnósticos en las tres esferas: bio-psico-sociales.

Este enfoque también debería ser una preocupación de las políticas públicas. Resulta lacerante que una persona acondroplásica suscite comentarios o sonrisas despectivas cuando pasea por cualquier ciudad. O que los trastornos del neurodesarrollo no tengan planes educativos específicos cuando pueden llegar a representar del 11 al 15% del alumnado (10, 11).

LOS DIAGNÓSTICOS EXPRESAN UNA MIRADA SEMIOLÓGICA TRANSGENERACIONAL

Pero hay otro aspecto de gran interés: ¿los profesionales de la salud patologizamos a la sociedad cuando diagnosticamos trastornos del neurodesarrollo, o trastornos mentales? ¿Incrementamos la vulnerabilidad del que ya es vulnerable, o limitamos su capacidad de crecimiento o adaptación, al comunicarle que tiene un trastorno obsesivo, una enfermedad bipolar o una ludopatía? ¿O en el caso de una niña/o, al comunicarle que tiene un trastorno del lenguaje, déficit atencional, dislexia, discalculia...?

Desde luego puede ocurrir, sobre todo cuando el diagnóstico es inapropiado. Y puede serlo al menos de tres maneras (Tabla 2). Pero estas prevenciones no deberían decrementar el valor de un buen diagnóstico, entendiendo por tal aquel diagnóstico que puede mejorar la calidad de vida.

Tabla 2

CUANDO UN DIAGNÓSTICO ES INAPROPIADO

a) Error diagnóstico: en este punto los profesionales de la salud deberíamos realizar un acto de contrición, porque en ocasiones precipitamos diagnósticos que precisan mayor tiempo de observación, o una batería de pruebas más amplias. Un caso típico: diagnosticar fibromialgia sin suficiente tiempo de observación.
b) Error en la manera de comunicarlo: con graves consecuencias en el conjunto del proceso asistencial (“tiene usted un cáncer de páncreas y le quedan 3 meses de vida”).
c) El diagnóstico deja de tener relevancia o vigencia: Si este diagnóstico oculta otros diagnósticos más importantes, o no describe la totalidad del problema, o simplemente ya no responde a la realidad del paciente, puede ser inapropiado. Suele ocurrir en pacientes geriátricos en los que se detecta una anomalía importante, (por ejemplo, una estenosis de la carótida), en un contexto clínico que requiere una mirada más amplia, (caídas por pérdida de conciencia), y el primer hallazgo focaliza la atención del clínico sin permitirle ahondar en otros aspectos más importantes.

Cuando efectuamos un diagnóstico ponemos el conocimiento de miles de profesionales, multitud de estudios y conversaciones altamente sofisticadas, y casi siempre varias generaciones de profesionales de muchos países y culturas diferentes, al servicio de este paciente en concreto. Solo buenos diagnósticos conducen a buenas estrategias de abordaje, y solo buenos diagnósticos permiten un pronóstico. Además, por lo general, un buen diagnóstico abre un camino terapéutico sensato y provechoso, y, en el peor de los casos, establece límites que sitúan a la persona en lo que podemos definir como “su” realidad biográfica (por ejemplo, un paciente autista siempre tendrá rasgos autistas, aunque pueda compensarlos en parte). Esta persona puede decidir “no saber”, y desde luego debemos ofrecerle esta posibilidad (12). Pero el simple hecho de que haya tenido la oportunidad de aceptar o rechazar un plan diagnóstico-terapéutico, solo por ello, ya ha tenido un mayor grado de libertad.

En ocasiones son los propios pacientes o familiares los que solicitan un diagnóstico clarificador. Sería el caso de un anciano que inicia una demencia, y presenta conductas extrañas. En este caso, el diagnóstico neuropsiquiátrico devuelve

a la familia la tranquilidad de que esta conducta disruptiva no pertenece a la manera de ser del anciano. De alguna manera, le restituye su dignidad.

Por el contrario, no suele ocurrir que unos padres deseen un diagnóstico precoz de autismo, aunque resulte evidente que el niño/a no juega como otros niños de su edad. La razón debemos buscarla en el poder que tiene el diagnóstico como acto de habla (13). Una vez se emite, transforma la visión de la realidad. Cuando un neuro-pediatra emite la frase... “el niño es autista”, se hunden expectativas y esperanzas. Es entonces cuando se tiene que abrir un proceso asistencial para redefinir estas expectativas y esperanzas... ¿Era mejor “no saber”? Los expertos en autismo están de acuerdo que cuanto antes se establece el diagnóstico, mejor pronóstico. Ocurre en casi todas las enfermedades y trastornos. Pero es comprensible la reticencia a afrontar la realidad. No solo estos padres, sino la sociedad entera, participamos en mayor o menor grado de este modelo de vida natural según el cual todos los niños son inteligentes, hábiles, creativos y tranquilos, y cuando desmienten esta presunción, cabe encontrar culpables en su medio familiar.

UNA VIDA PLENA

¿Estigmatiza quien diagnostica? Una respuesta sencilla podría ser: estigmatiza quien no conoce la relatividad de un diagnóstico y ve la parte negativa sin ver la positiva. Veamos el caso de la dislexia: se acompaña generalmente de fortalezas que compensan. Son niños inteligentes que además tienen una capacidad notable de orientarse en el espacio (14), y muchos superan la dislexia con estrategias que ellos mismos inventan. La dislexia no solo no les ha cercenado una vida plena, sino que ha potenciado estrategias de metacognición que les servirán para otros retos. Pero un porcentaje no será capaz de superarlo con estrategias propias, y para estos sí va a ser clave que se les diagnostique y apoye. Y por desgracia aquí entra el sesgo de clase social y el tipo de familia que tiene el niño.

En otras palabras, un buen educador, un buen pediatra, un buen médico de familia, enfermera, psicólogo, asistente social... comparten el mismo fin: poner las bases de una vida plena para cada persona. Conocer a fondo la neurodiversidad ofrece a cada niño y quizás, en un futuro, a cada adulto, la posibilidad de reeducar capacidades para adaptarse mejor a su entorno y minorar la desigualdad de oportunidades. Siempre dando por supuesto su motivación para emprender este arduo camino. Por consiguiente, ante un niño “gandul” nos preguntaremos si hay causas biopsicosociales que podamos modificar, y que van más allá de su mera voluntad. Esta es la crucial diferencia entre adoptar el modelo de “vida natural” y el modelo adaptativo.

Pero no resulta necesario caer en una categoría diagnóstica del DSM-5 para sacar provecho de los avances de las neurociencias. Cada uno de nosotros podemos plantearnos esta sencilla pregunta: ¿cuáles son mis rasgos de personalidad que limitan, entorpecen o dificultan las relaciones que mantengo en el ámbito familiar, laboral o social? Nunca había sido tan fácil para cualquier ciudadano construir su propio manual de uso y disfrute de su persona.

LA MIRADA SEMIOLÓGICA Y LA POSICIÓN HERMENÉUTICA

Atención, jóvenes profesionales: se abre un campo de investigación apasionante. Ya sabemos por trabajos bien realizados la evolución adulta de TDHA, (mayor tasa de suicidios, de drogodependencias, accidentes de tráfico...) (15). Pero hay muchos otros trastornos de los que desconocemos su evolución, o cómo se manifiestan en la edad adulta (16), (he aquí futuras tesis doctorales de primer nivel). También desconocemos el potencial rehabilitador en diferentes etapas evolutivas. Y eso no es estigmatizar, es proporcionar instrumentos para una vida plena.

La actitud empática y de comprensión de cada persona no tiene por qué estar reñida con un conocimiento profundo de la neurodiversidad. Todo lo contrario. Tener conocimientos semiológicos potencia la escucha. Aplicar mirada semiológica permite

una escucha en el plano social, formal e intencional (Tabla 3). Cuando sospecho que este paciente que me habla de una determinada manera, puede ser un paciente bipolar, y lo empiezo a sospechar no por otra cosa sino por su peculiar prosodia (y no por el contenido verbal, es decir, no por lo que me cuenta), se me abren nuevas posibilidades de escucha. He aquí la grandeza de la mirada semiológica. Y quizás estoy siguiendo un falso camino, quizás será exagerado o no pertinente este diagnóstico, pero justamente la mirada semiológica considera cada posibilidad como tal, y no como una certeza. Solo hay mirada semiológica madura cuando estoy en disposición de rectificar - ¡e incluso busco desmentirme! - de las primeras ocurrencias, las primeras hipótesis que cruzan mi mente. Literalmente debemos cultivar nuestros “segundos pensamientos”, (“*second thoughts*” en estupenda y habitual expresión del habla inglesa). Pero... ¡oh, sorpresa! Algunas veces esta sospecha se confirma de manera rotunda, y empiezo de veras a entender a este paciente bipolar que normalmente no será diagnosticado hasta... ¡10 años después de iniciar su clínica! (17). No olvidemos que la enfermedad bipolar es una de las entidades más elusivas sencillamente porque el paciente justifica todos sus percances biográficos usando su gran inteligencia (véase como ejemplo la novela de E. Carrère, Yoga). Los profesionales de la salud y de la atención psicosocial escuchan a buen seguro de manera empática a estos pacientes, pero no aplican el “decoupling” (18), eso es, el distanciamiento que permite analizar la forma de comunicación, el tono, la fluidez, la prosodia del lenguaje, la gestualidad... y no tan solo el contenido verbal.

En otras palabras, la mirada semiológica nos hace más reflexivos, porque nos ofrece una mayor gama de posibilidades diagnósticas. La mirada semiológica proporciona datos relevantes a la síntesis de significado, que no es otra cosa que la síntesis hermenéutica que realizamos. Y esta síntesis siempre la hacemos, otra cosa es que tengamos las herramientas para realizarla mediante pensamiento crítico (19).

Tabla 3

NIVELES DE ESCUCHA Y SÍNTESIS HERMENÉUTICA (DAR SIGNIFICADO PARA UN PRESENTE U OTRO MOMENTO HISTÓRICO)

Mensaje emitido: “El otro día vine y no estaba usted, y el suplente me trató fatal, pero hoy no vengo a protestar, aunque podría, sino que vengo porque las manos se me duermen por la noche y el dolor me despierta”.

Escucha social: significado del mensaje en términos semánticos y pragmáticos. Es decir, qué le ocurre a la persona. En el ejemplo: “se le duermen las manos e incluso llega a tener un dolor que le despierta por la noche”.

Escucha semiológica: significado del mensaje en términos semióticos. Es decir, por lo que dice y por cómo lo dice, cómo puedo conceptualizar el mensaje. En el ejemplo: “por la manera de decirlo parece enfadado, por lo que dice podrían tratarse de parestesias ambas manos”.

Escucha intencional: significado del mensaje en términos relacionales. Es decir, ¿qué pide esta persona que yo haga, (o hagan otras personas)? En el ejemplo: “creo que solicita diagnóstico de estas molestias, y quizás que me disculpe por el trato recibido”.

Síntesis hermenéutica: en función del contexto, momento, y manera de emitir el mensaje, ¿cuáles son los posibles significados (e intenciones) de éste? En el ejemplo: “este paciente ya ha venido otras veces protestando, por la manera de hablar podría tener un perfil de personalidad agresivo; por otro lado, hace un año por los mismos síntomas se le pidió un electromiograma (EMG) que no llegó a realizarse”. Esta síntesis abre la puerta a un plan de entrevista: delimitar síntomas y signos, clarificar expectativas, etc.

Escapa de la brevedad de este artículo profundizar en este tema, pero sí cabe remarcar que a mayor potencia diagnóstica también mayor potencial iatrogénico. Un mal uso por parte de médicos que solo comprenden a medias el rigor -y cariño- con que hay que tratar este tipo de diagnósticos, nos llevará a etiquetar y estigmatizar, pero no a diagnosticar. Mas Salguero (20) lo resume así, en lo referente a los trastornos del neurodesarrollo:

“...la valoración del neurodesarrollo (...) se ve comprometida por la inevitable subjetividad del observador; (...) la “escasez de marcadores biológicos fiables es probablemente el factor de mayor confusión en el diagnóstico de los trastornos del neurodesarrollo porque favorece la negación de su existencia, la especulación sobre sus causas y, por desgracia, abordajes inapropiados y peligrosos. Contribuye, asimismo, a

este embrollo el hecho de que todos los trastornos del neurodesarrollo evolucionan de forma favorable, en mayor o menor medida, según el grado de capacidad adaptativa (plástica) que conserve el sistema nervioso”.

A tenor de estas palabras cabe remarcar otra paradoja: hasta ahora se interpretaban los trastornos del neurodesarrollo como derivados del entorno psicosocial (por ejemplo, “niño gandul de familia desestructurada”). En la actualidad lo interpretamos al revés: una base biológica que transformamos con una intervención psicosocial (“trastorno del sueño que abordamos con medidas psicosociales”). Este enfoque libera a los padres de una carga de culpa totalmente gratuita e injusta (“no saben educar a este niño”). Es uno de los problemas del modelo de “vida natural”: cuando las cosas van mal siempre encuentra un culpable.

PROMOVER ENFERMEDADES (“DISEASE MONGERING”) Y ÉTICA DE LA RESPONSABILIDAD

No repetiremos aquí las denuncias -justificadas- de diagnósticos que persiguen abrir campos a la especulación farmacológica... (21). Sin embargo, puede surgir la duda razonable de si algunas de estas entidades pueden mejorar la calidad de vida o, por el contrario, patologizan trastornos menores, aspectos del envejecimiento o problemas de la vida cotidiana. Se citan como ejemplos de “*mongering*” formas leves de depresión y ansiedad, trastorno de ansiedad social, trastorno explosivo intermitente, trastorno del déficit de atención, síndrome del intestino irritable, piernas inquietas, baja densidad mineral ósea, disfunción eréctil, eyaculación precoz y disfunción sexual femenina, entre otros. Para todos ellos se intenta ampliar los márgenes de diagnóstico para justificar un mayor porcentaje de tratamientos farmacológicos.

Esta medicalización no sería posible sin el concurso de profesionales de la salud que avalan informes y tratamientos, quizás con buena intención, pero siempre cobrando por los servicios. La medicina personalizada y los análisis genéticos pueden caer en “*mongering*” si prometen una prevención hoy por hoy en general inexistente,

(sería el caso de enfermedades neurodegenerativas), o tratamientos caros (eso sí, personalizados), que apenas superan en eficacia a los tratamientos recomendados por las guías. La línea que separa algunas de estas iniciativas del “*mongering*” es muy fina, y cabe apelar a una ética de la responsabilidad por parte de los profesionales que se involucran. En ocasiones no existe tanto la ambición de un rápido enriquecimiento, como el entusiasmo por un descubrimiento que se magnifica y del que aún ignoramos sus límites.

CONCLUSIONES

Es un error pensar que un diagnóstico define a una persona. No diagnosticamos para eso, diagnosticamos para definir lo que de general y generalizable acontece en una persona. Por ello un diagnóstico siempre es una reducción y simplificación, eso sí, necesaria para activar planes terapéuticos o ayudas sociales. La simple descripción de los problemas de una persona no tendría el rigor suficiente para generar conocimiento útil para otras, ni proporciona suficientes garantías para que las instituciones destinen recursos en políticas psicosociales.

Ahora bien, circunscribirse a diagnósticos tampoco permite una atención personalizada. Aproximarnos a los valores y vivencias del paciente va más allá, está, ahora sí en el terreno narrativo. El buen clínico aguza su mirada semiológica para capturar problemas, trastornos, enfermedades, pero sitúa al paciente en un devenir vital, en una familia y entorno. Solo entonces puede dirimir cómo y cuándo devolver al paciente (y familia) lo que ha elaborado, siempre con la perspectiva de mejorar su calidad de vida, no de imponer una verdad, o asentar su autoridad. Practicar una ética de la responsabilidad es reflexionar las consecuencias que puede tener nuestra intervención en la vida del paciente, con prudencia, pero sin cobardía ni comodidad personal.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades dentro del Subprograma Estatal de Generación del Conocimiento a través del proyecto de investigación FFI2017-85711-P. Innovación epistémica: el caso de las ciencias biomédicas.

Este trabajo forma parte de la red de investigación consolidada "Grupo de Estudios Humanísticos de Ciencia I Tecnología" (GEHUCT), reconocida y financiada por la Generalitat de Catalunya, referencia 2017 SGR 568.

This work has been funded by the Ministry of Science, Innovation and Universities within the State Subprogram of Knowledge Generation through the research project FFI2017-85711-P Epistemic innovation: the case of biomedical sciences.

This work is part of the consolidated research network "Grup d'Estudis Humanístics de Ciència I Tecnologia" (GEHUCT) ("Humanistic Studies of Science and Technology Research Group"), recognised and funded by the Generalitat de Catalunya, reference 2017 SGR 568.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales Ed. Médica Panamericana Madrid 2018. ISBN: 9788491103721.
2. DSM-5. Material complementario. Entrevista de formulación cultural y módulo suplementario. Accesible en (verificado 20/01/2023): [https://www-medicapanamericana-com.sire.ub.edu/materialesComplementarios/DSM-5/cap/2/7/DSM5-MedidasEvaluacion-Entrevista-formulacion-cultural-\(EFC\).pdf](https://www-medicapanamericana-com.sire.ub.edu/materialesComplementarios/DSM-5/cap/2/7/DSM5-MedidasEvaluacion-Entrevista-formulacion-cultural-(EFC).pdf). Modulo suplementario: [https://www-medicapanamericana-com.sire.ub.edu/materialesComplementarios/DSM-5/cap/2/7/DSM5-MedidasEvaluacion-Entrevista-formulacion-cultural-\(EFC\).pdf](https://www-medicapanamericana-com.sire.ub.edu/materialesComplementarios/DSM-5/cap/2/7/DSM5-MedidasEvaluacion-Entrevista-formulacion-cultural-(EFC).pdf)

com.sire.ub.edu/materialesComplementarios/DSM-5/cap/2/7/DSM5-MedidasEvaluacion-Modulos-Suplementarios.pdf

3. World Health Organization. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics (11th Revision) (ICD-11). WHO, 2018 [en línea] [consultado el 21/01/2023]. Disponible en: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.
4. VV.AA. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Pediatría de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Disponible en: <https://www-aeped-es.sire.ub.edu/protocolos>.
5. Carballal Mariño M., Gago Ageitos A., Ares Alvarez J., del Rio Garma M., García Cendón C., Goicoechea Castaño A., Pena Nieto J. Prevalence of neurodevelopmental, behavioural and learning disorders in paediatric primary care. *Anales de Pediatría (English Edition)*, Volume 89, Issue 3, September 2018, Pages 153-161.
6. Borrell, F., “La hipótesis de una vida natural”, en: *Folia Humanística*, 2017; 5: 32-41. DOI: <http://dox.doi.org/10.30860/0023>. Accesible en (verificado 20/01/2023): <https://revista.proeditio.com/foalihumanistica/article/view/1186>.
7. Ortega, F. The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity. *BioSocieties* 4, 425–445 (2009). Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>.
8. Ismail FY, Fatemi A, Johnson MV. Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain. *Eu J Paediatr Neurol*. 2017;21:23-48.
9. Robert D. Austin and Gary P. Pisano. Neurodiversity as a Competitive Advantage Why you should embrace it in your workforce by. *Harvard Business Review*. May–June 2017 issue (pp.96–103). Disponible en: <https://hbr.org/2017/05/neurodiversity-as-a-competitive-advantage?autocomplete=true>.
10. Bosch R, Pagerols M, Rivas C, Sixto L, Bricollé L, Español-Martín G, Prat R, Ramos-Quiroga JA, Casas M (2021). Neurodevelopmental disorders among Spanish school-age children: prevalence and sociodemographic correlates.

- Psychol Med. 2022 Oct;52(14):3062-3072. Pag. 1–11. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S0033291720005115>.
11. Carballal Mariño M., Gago Ageitos A., Ares Alvarez J., del Rio Garma M., García Cendón C., Goicoechea Castaño A., et al. Prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, comportamiento y aprendizaje en Atención Primaria. *An Pediatr (Barc)*. 2018;89:153-161.
 12. VV.AA. Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament Aprovat en la sessió plenària de 9 de març de 2010 del Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010. Accesible en (verificado 20/01/2023): https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/recomanacions_davant_rebuig.pdf.
 13. Austin, J.L. 1962. *How to do things with words*. London: Oxford University Press. Accesible en (verificado 20/01/2023): https://www.academia.edu/36270217/Austin_1962_how_to_do_things_with_words.
 14. Taylor H Vestergaard MD. Developmental Dyslexia: Disorder or Specialization in Exploration? *Front. Psychol*. 13:889245. June 2022. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.889245>.
 15. Furczyk, K., Thome, J. Adult ADHD and suicide. *ADHD Atten Def Hyp Disord* 6, 153–158 (2014). Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12402-014-0150-1>.
 16. Roy, M; Dillo, W; Emrich, H M; Ohlmeier, M D. Asperger's Syndrome in Adulthood. *Dtsch Arztebl Int* 2009; 106(5): 59-64. DOI: 10.3238/arztebl.2009.0059.
 17. Fritz K, Russell AMT, Allwang C, Kuiper S, Lampe L, Malhi GS. Is a delay in the diagnosis of bipolar disorder inevitable? *Bipolar Disord*. 2017 Aug;19(5):396-400. Disponible en: <https://doi-org.sire.ub.edu/10.1111/bdi.12499>.
 18. Asma S, Gabriel R. *The Emotional Mind: The Affective Roots of Culture and Cognition*. Harvard University Press. Cambridge, (2019). ISBN 9780674980556.

19. Borrell i Carrió, F. (2019). Pensamiento crítico en los grados de ciencias de la salud. La importancia de educar la percepción como vía para que el estudiante adquiera criterio. *Folia Humanística*, (11), 44–64. Accesible en: (verificado 20/01/2023): <https://revista.proeditio.com/foliahumanistica/article/view/1120>.
20. Mas Salguero MJ. ¿Neurodiversidad o trastorno del neurodesarrollo? *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2022;24:235-9.
21. Doran E., Henry D. Disease mongering: expanding the boundaries of treatable disease *Internal Medicine Journal* 38 (2008) 858–861.

Francesc Borrell-Carrió (a), Salvador Casado Buendía (b), Eva Peguero Rodríguez (c), Vicente Morales Hidalgo (d).

(a) Médico de Familia. Grupo Comunicación y Salud de España. semFYC. GEHUCT*.

(b) Médico de Familia. EAP Miraflores de la Sierra, SERMAS, Madrid. Autor de “Diario de un médico descalzo”.

(c) Médico Familia. EAP El Castell, ICS. Profesora Departamento Ciencias Clínicas Facultad Medicina Universidad de Barcelona. Grupo Comunicación y Salud de España. semFYC. GEHUCT*.

(d) Pediatra. Miembro del Grupo de Trastornos del Aprendizaje de la Societat Catalana de Pediatria.

*Grupo de Estudios Humanísticos de Ciencia I Tecnología", Universitat Autònoma de Barcelona.

Cómo citar este artículo:

Borrell F., Casado S., Peguero E., Morales V. ¿Diagnosticar es estigmatizar? *Folia Humanística*, 2023; 1 (3) 18-36 Doi: <http://doi.org/10.30860/0094>.

© 2023 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

TODO A PUNTO. TODO EN ORDEN.

Santos Unamuno C.

Resumen: Las cosas, a veces, no son lo que parecen y el maltrato a la mujer queda escondido detrás de la puerta de la casa de la pareja. Ni siquiera una doctora bien formada y con interés por sus pacientes se da cuenta siempre de lo que no se cuenta en la consulta.

Cuando llega la enfermedad, cambian muchas cosas en el seno de la familia, también en su relación con el sistema sanitario. Los cuidados en casa son necesarios, también la compasión y la entrega. Pero esa pareja tiene una historia cuyo peso no se hará notar hasta el final. El sufrimiento del enfermo y del cuidador son abordados por la doctora que se da de bruces con una realidad ignorada.

La atención a las necesidades físicas del enfermo puede ser exquisita por parte de la cuidadora, pero si no hay amor, por muy limpias que estén las úlceras, la soledad y el miedo harán que sea muy difícil que la muerte llegue con la serenidad deseada.

Palabras clave: *violencia de género, comunicación médico-paciente, final de la vida.*

Abstract: EVERYTHING IS READY. EVERYTHING IN ORDER.

Things, sometimes, are not what they seem to be, and the abuse of the woman is hidden behind the home door. Not even a well-trained doctor – interested in her patients – is always able to realize what is not told in the consultation.

When the disease arrives, many things change within the family, and its relationship with the health system. Home care is necessary, compassion and delivery, too. But that couple has a story whose weight will not be noticed until the end. The suffering of the patient and the caregiver are approached by the doctor who clashes with an ignored reality.

The attention to patient's physical needs can be exquisite by the caregiver, but if there is no love, no matter how clean ulcers, loneliness and fear will make death very difficult to arrive with the desired serenity.

Key words: *gender-based violence, doctor-patient communication, end-of-life.*

Artículo recibido: 21 enero 2023; aceptado: 24 enero 2023.

El señor Leandro era un tipo simpático, o eso pensaba la doctora Rivas. Se dejaba caer por la consulta tres o cuatro veces al año, siempre solo, siempre sonriente. Acostumbraba a contar sus dolencias sin extenderse ni un minuto más de lo necesario. Entre bromas adulaba a la doctora bordeando el límite de lo permitido. Y la hacía reír. Era un paciente fácil. En cambio, la señora Mariana se mostraba distante las pocas veces que acudía a la consulta, parca en palabras; siempre parecía esconder un reproche contra la doctora, que no conseguía dar calidez al encuentro.

La primera vez que Leandro y Mariana se presentaron juntos fue cuando él salió del hospital. La doctora leyó el informe de alta tratando de dominar su

preocupación, pensando en cómo levantar la mirada, sorprendida como estaba tanto por la gravedad del diagnóstico, como por la extraña conjunción de los personajes sentados del otro lado de la mesa. Al señor Leandro le habían operado de urgencia. La causa resultó ser un cáncer avanzado que ya había extendido sus metástasis silenciosas a hígado y pulmón. Leandro estaba demacrado, aunque todavía se permitió alguna pequeña ironía. La señora Mariana mantuvo su rostro serio, el único que la doctora Rivas le conocía.

La enfermedad siguió su curso inexorable. Uno de esos días en que la doctora acudió a su casa, después de que él se adormilara con la morfina, se quedó un rato más con la intención de hablar con Mariana. Al fin y al cabo, ella también era su paciente. Salieron de la habitación del enfermo y ocuparon la pulcra salita de la casa. Se entretuvieron un rato con los papeles, hasta que la doctora se atrevió a mirar a Mariana a la cara y le dijo con toda la benevolencia de la que fue capaz:

- Mariana..., entiendo lo duro que es lo que está pasando...
- Usted no entiende nada, doctora –respondió bruscamente Mariana.

La doctora Rivas sintió quebrarse en el aire su frase aprendida, bajo la mirada impávida de aquella mujer de rostro de porcelana acostumbrada a no sonreír, a no llorar, a no decir. Tras una tosca disculpa, se ofreció humildemente a escucharla. Mariana dudó, no confiaba mucho en quien le reía desde siempre las gracias a su marido. Con unas pocas frases le desveló de golpe su sufrimiento, su sacrificio. Le estaba cuidando y era duro, sí, pero no como la doctora imaginaba.

Mariana le contó que se casaron en 1967. Él era albañil y ella costurera. Una pareja normal. Ella dejó el taller cuando llegaron los hijos. El primero ocupó su vientre desde la noche de bodas. Entró con dolor, con torpeza, sin amor. Ella se quedó fría. Durante un tiempo esperó que esa rudeza fuera pasajera; pero después, aprendió a callarse y así fue ya siempre. Todo en orden, todo a punto.

Sus dos hijos se hicieron hombres conviviendo con los gritos que daban paso al silencio. Se acostumbraron a mirar a través de una rendija desde detrás de las puertas, procurando no molestar. Cuando se emanciparon, Mariana reunió el coraje necesario para dejar el dormitorio conyugal. Trasladó su ropa por el pasillo apretándola contra el pecho. Los encuentros forzados se hicieron entonces cada vez más esporádicos. Menos voces, menos bofetadas, el mismo desprecio. Una vida sin palabras.

Mariana amaba cada vez más el silencio: su soledad era lo más parecido a la libertad. Continuó cosiendo en casa, acumulando pequeños ahorros que apuntalaban su fortaleza. Cuando aceptó que otro destino estaba a su alcance, que otras mujeres lo habían conseguido, irrumpió implacable la enfermedad de él. Estuvo dispuesta a enfrentarse a pesar de todo, a consumir la huida, pero los hijos aparecieron y, solo con la mirada, la devolvieron a sus obligaciones. Todo a punto, todo en orden. Y volvieron los gritos, las culpas y algún manotazo.

Después de la confesión de Mariana la doctora Rivas salió de la casa llevando consigo el peso de una derrota. Los vecinos que la saludaban por la calle se sorprendieron al verla tan seria. Ella observaba sus muecas risueñas y se preguntaba cuántos secretos esconderían.

La enfermedad cumplió su plan y fue devorando a Leandro poco a poco, hasta que le recluyó en casa, donde ya no tenía más vida que la que Mariana le procuraba.

Cada vez que limpiaba su cuerpo llagado, ella recordaba el amor no vivido, el contacto frío, violento, de cuando él mandaba.

Los últimos días, Leandro lloraba en cuanto la doctora se le acercaba. Ella esperaba paciente el final del desahogo, pero el llanto aumentaba hasta que se alejaba desconcertada. Pensó que quizás Leandro veía en ella la máscara de la muerte cercana, ante la que sentía una soledad atroz, un miedo que no podía

expresar. Los hijos reprodujeron la ausencia aprendida, solo se acercaban a la casa de vez en cuando, a mirar temerosos desde detrás de la puerta.

Mariana cerraba filas con sus exquisitos cuidados. Todo a punto, todo en orden, intentando camuflar el olor de la enfermedad con la asepsia gélida de siempre. Se permitía, a veces, la esperanza de que su marido le dijera una palabra dulce, aunque no fuera ni de agradecimiento ni de disculpa, pero no llegó. Solo dejó de gritar, dejó de exigir.

En la habitación en penumbra Leandro agoniza. Inspira a golpes intermitentes de tórax. Mariana termina de lavarle muy despacio, con suavidad, porque él ya no opone resistencia. Cuando tras las últimas respiraciones, lentas e irregulares, se impone el silencio definitivo, ella, sin albergar en su ser ni un ápice de venganza, se queda inmóvil junto a él. Todo a punto, todo en orden.

Carmen Santos de Unamuno.

Médica de Familia. Master en Bioética.

Cómo citar este artículo:

Santos Unamuno C. *Todo a punto. Todo en orden. Folia Humanística*, 2023; 1 (3) 37-40.

Doi: <http://doi.org/10.30860/0095>.

© 2023 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.

INSTANTES EN LA CONSULTA.

Torres JI

Resumen: Nos reconocemos en el atrevimiento o la timidez, en la tristeza o la alegría, en la cólera fácil o la paciencia infinita, en la fortaleza o debilidad como rasgos que nos definen y constituyen nuestra forma de ser. Un mosaico creado a lo largo de nuestras vivencias y experiencias sobre la matriz de nuestros genes. Ese es nuestro repertorio sentimental. Conocernos nos sirve de guía en la vida y para el médico ese saber es imprescindible a la hora de atender a los demás, ser capaces de darnos cuenta de lo que sentimos en cada momento y detectar, comprender y aceptar las emociones de los otros, son herramientas claves para cuidar a nuestros pacientes, transitar por sus dolores y sentir la paz interior por la tarea bien hecha.

Palabras clave: *medicina narrativa, empatía, compasión, emociones, autoconocimiento.*

Abstract: MOMENTS IN THE MEDICAL CONSULTATION

We recognize ourselves in daring or shyness, in sadness or joy, in easy cholera or infinite patience, in strength or weakness as features that define what we are, our way of being. It is a sort of emotional mosaic created throughout our experiences over our genetic matrix. That is our sentimental repertoire. Knowing ourselves serves as a guide in life and, for the doctor, that knowledge is essential when taking care of others. Being able to realize what we feel and to detect, understand and accept the patients' emotions are key tools to take care of our patients, to go through their pain, to achieve a sense of inner peace, a sense of professional well-made task.

Key words: *Narrative medicine, empathy, compassion, emotions, self-knowledge.*

Artículo recibido: 28 diciembre 2022; aceptado: 30 enero 2023.

NOTA EDITORIAL. - El presente artículo es un extracto del libro: Torres JI, Emociones en la consulta. Madrid 2023, (no publicado).

ALEGRÍA

Alegría (1): sentimiento grato y vivo, producido por algún motivo de gozo placentero o a veces sin causa determinada, que se manifiesta por lo común con signos exteriores.

Alegría (2): Expresar una persona a otra su satisfacción por algo bueno o agradable que le ha ocurrido.

Para Spinoza (3) la alegría (*laetitia*) está asociada con una transición del organismo a un estado de mayor perfección.

*“Defender la alegría como un principio
defenderla del pasmo y las pesadillas
de los neutrales y de los neutrones
de las dulces infamias
y los graves diagnósticos”*

Mario Benedetti

LA BAILARINA

Aquel día, como muchos otros estábamos embutidos en unos trajes de color naranja astronauta de la era Tintín. Llevábamos gafas protectoras y un doble par de guantes en nuestras manos. En la cabeza un tocado que coronaba el conjunto (y que sin duda provocaba la risa a más de un paciente) con un gorro multicolor y étnico al que se agarraban como garrapatas dos pares de mascarillas.

Apareció ella, de repente y nos miramos atónitos porque esa mujer estaba fuera de lugar. En un espacio inapropiado porque ni su patología ni su presencia se ajustaban a aquella sala que habíamos nombrado COVID con carteles de papel sobre fondo blanco.

Aquel lugar situado detrás de esa espantosa mampara de metacrilato o de plástico que separaba a los limpios de los “impuros” invadidos por el virus y que nos recordaba cada día que de pronto habíamos vuelto sin darnos cuenta al siglo XIII, al tiempo de la peste negra, al miedo y la desconfianza, aunque ahora los voceros se ubicaban en las redes en vez de en las calles desiertas por el pánico.

Instantáneamente, después de cruzarnos dos miradas rápidas de complicidad nos dimos cuenta de que el problema que le había traído por primera vez en su vida hasta nosotros se encontraba en su corazón y nos movilizamos para asistirle con celeridad fuera de aquel lugar mancillado.

Recuerdo cómo me dijiste en un susurro que aquello era un error. Una equivocación como tantas otras cometidas por la incertidumbre y la confusión que cualquier tipo de tos provocaba en nosotros los sanitarios y en todos los ciudadanos.

Una rápida y completa exploración física, un electrocardiograma de urgencia y unas pocas palabras de complicidad bastaron para saber la causa de su mal y establecer lazos personales.

Mientras le tomabas con afecto y diligencia una vía venosa que serviría de camino a los medicamentos presentes y futuros ella no paraba de hablar.

Entonces, intentaba explicar detrás de la cortina a su hija tanto el diagnóstico como la actitud a seguir en el momento actual y posiblemente en el futuro y tú añadías a su cuerpo hinchado dosis de diuréticos dirigidos a mejorar sus síntomas.

Cuando buscábamos la forma de frenar su loco corazón a más de 130 latidos por minuto y seguía hablando con nosotros de sus cosas y de las nuestras llegaron ellos.

Aparecieron uniformados con vivos colores, equipados, profesionales y muy serios después de aparcar en la puerta su ambulancia medicalizada. Entonces, tomaron el mando para un adecuado traslado al hospital cercano. Miradas rápidas, preguntas cortas, actuaciones específicas, ordenes diáfanas como una mañana de verano sin nubes.

Nosotros, nos sentimos muy pequeños a su lado mientras explicábamos al viento tímidamente la historia clínica, la exploración recientemente efectuada y el electrocardiograma que aún estaba pegado a la máquina como si fuese un recién nacido unido a su madre por el cordón umbilical esperando a ser cortado.

Ella, sentada en una silla, muy recta por actitud y porque no toleraba el decúbito de tanta fatiga, tomó mi mano y con voz pausada pero firme me dijo:

- Cuando salga del hospital tenemos que quedar a tomar café. Usted y yo.

Sorprendido por la coquetería de una anciana nonagenaria ahogada y encharcada por la insuficiencia cardíaca congestiva y por la taquicardia a consecuencia de una fibrilación auricular rápida a la que acababa de conocer, le respondí:

- Podemos invitar a este doctor tan amable también.
- Y a la enfermera.

Mirándome con firmeza y riéndose con ganas a pesar de su precaria salud en ese momento, me contestó:

- No. Solamente usted.

Y así quedo la cosa.

Llegaron después encuentros telefónicos y las consultas que vinieron siempre acompañada de su hija. Todas ellas inundadas por su alegría contagiosa que dejaba en el aire un aroma a perfume y a vida.

- ¿Sabe que me han contratado en el Bolshoi? - confiesa con mirada pícara antes de empezar a hablar de su corazón.

- ¿Cómo primera bailarina? - Pregunto con franca sonrisa.
- ¡Por supuesto! - Responde con firmeza.

Al cerrar la puerta en ese penúltimo encuentro, mientras aparecía la silueta del siguiente paciente pensé: “En la salud y la enfermedad existe un elixir que parece infalible: le llaman alegría”.

AMOR

Amor (1): Sentimiento que mueve a desear que la realidad amada, otra persona, un grupo humano o alguna cosa, alcance lo que se juzga su bien, a procurar que ese deseo se cumpla y a gozar como bien propio el hecho de saberlo cumplido.

Amor (4): sentimiento intenso del ser humano que, partiendo de su propia insuficiencia, necesita y busca el encuentro y unión con otro ser. Sentimiento hacia otra persona que naturalmente nos atrae y que, procurando reciprocidad en el deseo de unión, nos completa, alegra y da energía para convivir, comunicarnos y crear. Sentimiento de afecto, inclinación y entrega a alguien o algo.

La palabra amor (2) procede de la raíz *amma*, madre, de modo que etimológicamente el amor es maternal. También deriva de aquí la amistad. Hay tantos tipos de amor como tipos de objetos y de deseo.

Para *Spinoza* (3) el amor no es otra cosa que un estado placentero, alegría, acompañado por la idea de la causa externa.

Amoroso (4): Que siente amor. Perteneciente o relativo al amor. Que denota o manifiesta amor.

El amor está fundamentado en gran medida en su anticipación y en su memoria (5).

*“Sentado en un tren miro el paisaje
y de pronto, fugaz, pasa un viñedo
como el relámpago de una verdad.
Sería un error bajar del tren
porque entonces la viña desaparecería.
Amar es dónde, algo lo evoca siempre:
un terrado a lo lejos, la tarima vacía
(en el suelo una rosa) de un director de orquesta,
los músicos que hoy están tocando solos.*

*Tu habitación al clarear el día.
Y, claro está, los pájaros que cantan
en aquel cementerio una mañana de junio.
Amar es un lugar.
Perdura en lo más hondo: es de dónde venimos.
Y también el lugar donde queda la vida.”*

Joan Margarit

ENTRE EL DOLOR Y EL AMOR

En la calle la temperatura simula una caldera y la gente camina cansina como arrastrando los pies hacia sus destinos. Las terrazas que nos han invadido desde la pandemia como una plaga bíblica están casi vacías, aunque dada la hora algunos se atreven con una cerveza o un trozo de pizza.

Voy pensando en ella y en las tareas a realizar en su casa. Camino reflexionando sobre el largo tiempo que hace desde que nos conocemos y nuestra cálida relación mientras saludo a un paciente y su hijo a los que he atendido en la consulta esta mañana.

Abro el portal y espero la llegada del curioso ascensor con esos botones grandes y gruesos que se iluminan como los autos de choque de la infancia y en un breve instante me lleva ante la puerta verde de madera que me resulta tan familiar.

Cuando me abren sigo a través del largo pasillo el camino que conozco, y reviso fugazmente la disposición de los objetos y los muebles. Me asalta un brevísimo pensamiento: “visitar a domicilio es conocer de verdad la realidad de la vida de nuestros pacientes”.

Entro en el dormitorio y observo cómo se ilumina su rostro. Siento con una corriente en el espinazo el valor de la presencia, de la relación personal que trasciende más allá de los conocimientos y la capacidad de aliviar o curar los males.

Nos saludamos en la distancia. Aunque a sus ochenta y tantos años arrastra múltiples problemas de salud que la tienen postrada en cama la mayor parte del día por el dolor. El tiempo clínico transcurre de forma muy breve. Una valoración del grado de dolor, con esa escala que no parece muy visual ni muy útil porque puntúa un once sobre diez, de la discapacidad y de las posibles estrategias medicamentosas y propuestas de régimen de vida. No más de diez minutos.

Sin embargo, la conversación, el espacio-tiempo de complicidad dedicados a hablar de la vida, de su vida y de la mía han abarcado más de media hora de reloj.

Sentados frente a frente con la mesa camilla que nos separa sé que estoy en el lugar apropiado y en el momento oportuno para intentar al menos ser útil a esta mujer que a pesar de su edad y de su salud no me parece una anciana.

El tiempo que transcurre sin sentir adquiere una tonalidad nacarada propicia para hablar de lo que de verdad importa: los sentimientos. Lo que hace que la vida merezca la pena a pesar de los múltiples ingresos hospitalarios, diversas dolencias y limitaciones.

La luz que penetra limpia a través de la ventana e inunda nuestro encuentro, el vaso de agua, unas pocas pertenencias y los últimos informes médicos configuran los elementos proxémicos de la escena.

En un momento me confiesa que a menudo piensa si merece la pena seguir viviendo así. Pero sin pausa cambia de opinión y me habla de sus seres queridos, de su valentía y fortaleza, apareciendo en la conversación la capacidad de sacrificio de *Rafael Nadal*.

- Es el tenista de todas las abuelas. Somos todas fans de él. Yo no me pierdo un partido y aunque tenga dolores, me voy a la tele del salón a disfrutar y se me pasan las horas.

Visualizamos juntos sus golpes de raqueta, sus hazañas, su resiliencia y humildad y de pronto me dice:

- Nunca se me olvidará aquel día en la consulta. Usted estaba agachado explorando mis piernas cuando me dijo que se hablaba mucho de los hombres importantes y poco de las mujeres valiosas. Mujeres como usted, me dijo. Y es cierto, siempre he sido una persona fuerte y valiente, ante todo.

En tan corto o largo espacio de tiempo, según se mire, desfilan en su boca sus hijos, sus nietas (comentamos la foto de primera comunión de la mayor), el amor incondicional de su esposo que presencia la escena, sentado en el borde de la cama y que a pesar de sus limitaciones sensoriales y cognitivas forma parte de la obra que allí se representa.

- ¿Tiene usted nietos? - Me pregunta. Y le respondo que no.

- Los nietos son la alegría de la vida.

Le digo que no depende de mí y le hablo de mis tres hijos y de sus vidas.

De pronto, se da un respiro por la angustia y dejo de hablar. Se hace el silencio.

- Es la angustia que me ataca de pronto, pero se me pasa rápido -. Continuemos porque su tiempo vale oro.

Tras un nuevo y breve silencio le digo que el suyo es igual de valioso y ella se relaja, aunque me lo niega.

Poco tiempo después se ríe con ganas. Aprovecho para preguntarle si prefiere las visitas a las llamadas telefónicas y asiente con firmeza dejando claro que solo la presencia puede crear ese nudo de afecto entre las personas.

Es entonces, cuando me dice que en ese momento el dolor ha desaparecido. Y para prolongar la alegría le hablo del chocolate, de *Beethoven* y del amor como grandes medicamentos sin efectos secundarios.

- Esos, no me hubieran llevado al hospital, cómo los mórficos.

Compartimos la risa, y me habla de aquellos tiempos lejanos, de los trabajos y los días de su esposo.

Le mira entonces, invitándole a quitarse la mascarilla para decir en voz alta cuanto la quiere y él con sus dificultades auditivas y vocales asiente con la cabeza, con un hilo de voz y unos ojos empañados en los que se puede percibir la ensoñación de tantos años compartidos.

Salgo de aquella casa enriquecido y emocionado como casi siempre sucede en cada visita a domicilio. Un eslabón más en la escala del aprendizaje, pienso. Y me digo a mí mismo en voz baja: “Así transcurren las vidas. Entre el dolor y el amor”.

BIBLIOGRAFÍA

1. Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española (RAE). XXI edición.
2. Marina JA, López Penas M. Diccionario de los sentimientos. Anagrama. 1999.
3. Damasio A. En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos. Crítica. 2005.
4. Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española (RAE). Actualización 2021.
5. Marías J. El hombre sentimental. Alfaguara. 1999.

José Ignacio Torres Jiménez.

Médico de Familia. Grupo Comunicación y Salud de España. Madrid.

Cómo citar este artículo:

Torres JI. Instantes en la consulta. *Folia Humanística* 2023; 1 (3): 41-49 Doi: <http://doi.org/10.30860/0096>.

© 2023 Todos los derechos reservados a la *Revista Folia Humanística* de la Fundación Letamendi Forns. This is an open access article.