



Comunicación breve


Diagnóstico humanizado: El paciente en el centro - la comunicación que cura

Diagnóstico humanizado: O paciente no centro - comunicação que cura

Humanized Diagnosis: The patient at the center - communication that Heals

Luis María Caballero-Sonzini¹

Universidad Siglo 21, Córdoba, Argentina.

 <https://orcid.org/0000-0002-4546-631X>

 luis.caballero@ues21.edu.ar

Recepción: 23/02/24

Revisión: 24/04/24

Aceptación: 25/04/24

Resumen

Este texto plantea la importancia de confeccionar protocolos de diagnóstico humanizado que permitan a los profesionales de la salud brindar información sobre patologías y/o discapacidades de manera clara y veraz, humana y delicadamente, facilitando su recepción por parte del paciente y su familia. El diagnóstico humanizado no forma parte únicamente de un protocolo de “urbanidad” en el vínculo médico – paciente: es parte integrante y relevante del procedimiento o tratamiento. Este abordaje exige una mirada interdisciplinar. En esta temática hay elementos que se vinculan a lo médico – científico; lo jurídico – legislativo – jurisprudencial y lo político.

Palabras clave: Discapacidad; Diagnóstico; Protocolos de salud; Derechos del paciente; Consentimiento informado.

Resumo

Ao longo deste texto, discute-se a importância da elaboração de protocolos diagnósticos humanizados que permitam aos profissionais de saúde fornecerem informações sobre patologias e/ou incapacidades de forma clara e verdadeira, ao mesmo tempo em que humanizada e delicada, facilitando seu acolhimento pelo paciente e sua família. O diagnóstico humanizado não é apenas parte de um protocolo de "civildade" na relação médico-paciente, mas parte integrante e relevante do procedimento para realizar o tratamento de uma doença ou deficiência. Essa abordagem requer uma abordagem interdisciplinar. Nessa disciplina há elementos que se vinculam ao médico-científico; as esferas jurídica, legislativa e política.

Palavras-chave: Incapacidade; Diagnóstico; Protocolos de saúde; Direitos do paciente; Consentimento informado.

Abstract

Throughout this text, the importance of creating humanized diagnostic protocols is discussed. These should allow healthcare professionals to provide clear and truthful information about pathologies and/or disabilities in a humane and delicate manner, facilitating their understanding by the patient and their family. Humanized diagnosis is not just part of a "politeness" protocol in the doctor-patient relationship, but an integral and relevant part of the procedure for treating a disease or disability. This approach requires an interdisciplinary perspective, as there are elements that are linked to the strictly medical-scientific, legal-legislative-jurisprudential, and political aspects of this topic.

¹ Doctor en Gobierno y Cultura de las Organizaciones, Universidad de Navarra, Pamplona, España. Decano de Ciencias del Derecho, Universidad Siglo 21, Córdoba, Argentina.

Keywords: Disability; Diagnosis; Health protocols; Patient rights; Informed consent.

Las biografías que se han escrito sobre Jérôme Lejeune, y los escritos que él nos ha dejado como legado, sorprenden por el modo humano, cercano y afable con que él trataba a sus pacientes y a sus familias. El hombre que descubrió la causa genética del síndrome de Down; el científico que asombraba a sus auditorios y que recibía premios de las academias de ciencias más prestigiosas, hablaba de tú a tú con sus pacientes, y brindaba consejo a sus familias, llevándoles una paz, hasta entonces esquiva ⁽¹⁾.

Cuando eran prácticamente desconocidos algunos conceptos como el de inclusión y diversidad, y la discapacidad no era aceptada, sino apenas tolerada u escondida, son innumerables los relatos de madres que llegaban a su consultorio llenas de dolor y hasta de vergüenza por haber dado a luz a alguien que salía de lo entendido como normalidad, y salían confortadas y llenas de amor por su hijo ⁽²⁾.

El gran mérito, el enorme aporte que Lejeune nos ha dejado, no ha sido solo su talento como investigador y científico, sino la alegría, la generosidad y la humildad con que se relacionaba con sus colaboradores y sus pacientes.

Cuando se recibe la comunicación de un diagnóstico vinculado a una enfermedad o discapacidad de manera clara, positiva y esperanzada -por boca de un profesional que entiende lo que sentirá su interlocutor- uno podrá procesar la situación de un modo rápido y adecuado. Por el contrario, si esa comunicación transmite inseguridad, angustia o reproches, puede perderse un tiempo valiosísimo para el tratamiento, mientras se elabora el “duelo”.

Aún hoy es frecuente encontrarse con profesionales que no están preparados para transmitir la existencia y realidad de situaciones que afectarán de manera directa la vida de una persona y su familia.

El siglo 20 -y aún más éste que transitamos- se caracterizó por el desarrollo de las ciencias biológicas y la tecnología en todos los procesos del quehacer humano. Nos asombramos por la rapidez y profundidad con que se llevan a cabo estudios, tratamientos y diagnósticos. Nadie duda que la técnica médica tuvo un enorme salto de calidad en la pasada centuria, que la esperanza de vida ha tenido un crecimiento enorme y que la calidad con que esos años son llevados adelante es mejor hoy que hace cien años ^(3,4).

Como contrapartida, explica Le Méné ⁽⁵⁾, los últimos tiempos han estado signados por una pérdida paulatina de conciencia sobre la importancia de concebir al paciente como una unidad de cuerpo, mente y espíritu, y no como un cúmulo de órganos y funciones. Esta situación implica para las familias una carga y una dificultad que torna más ardua la recepción de las noticias de los diagnósticos médicos que los implican.

La Argentina, Brasil y otros países de la región, pueden decir con orgullo que cuentan con profesionales de muy alto nivel, con sofisticada preparación académica y práctica; y en sus sistemas de salud existen las herramientas necesarias para prestar servicios de manera adecuada. Eso contribuye a saber que las dificultades de los pacientes serán bien atendidas desde lo técnico, pero no podemos soslayar que tanto una discapacidad como una enfermedad producen desgaste y preocupación en todos los miembros de una familia.

El contacto con el sufrimiento de un ser querido afecta profundamente, pero el modo en que los médicos comunican sus novedades puede hacer que esa realidad sea más llevadera, o se viva mucho peor ⁽⁶⁾.

Un dato relevante es que muy frecuentemente los especialistas comunican sus conclusiones sin haber conversado con el resto de los profesionales que intervienen en un tratamiento. Ello implica que serán los padres los que deban “morigerar” las indicaciones de unos u otros porque entran en conflicto... Más que comunicaciones parciales, en el caso de discapacidad o enfermedades complejas es de vital importancia que los equipos médicos trabajen como tales y no como profesionales aislados.

Otra circunstancia vinculada a la comunicación, cuyo descuido ocasiona angustias -a veces prematuras o innecesarias- es la utilización de palabras técnicas complejas, desconocidas para personas ajenas a la disciplina científica, incluso antes de la confirmación de una enfermedad. Así como en el mundo del derecho somos estimulados con insistencia a escribir fallos y dictámenes -y a asesorar en general- de una manera más clara -para poder ser comprendidos por los justiciables- los profesionales de la salud deben avanzar en este mismo sentido. Esta idea no implica en modo alguno perder de vista que cada área del saber tiene terminología técnica propia y específica que permite no expresar ambigüedades o vaguedades que deben ser evitadas en todo momento.

La doctora Untoiglich ⁽⁷⁾ ha desarrollado un concepto que resume esto que se busca transmitir: “En la niñez los diagnósticos deben escribirse con lápiz”. La experiencia indica, por el contrario, que muchos profesionales brindan diagnósticos escritos con “tinta indeleble”, que después deben “tachar” porque descubren que su pronóstico inicial no era ni inexorable ni preciso.

Aunque vinculado con este tema de manera indirecta, se menciona otra circunstancia difícil. Las familias se encuentran a diario con trámites burocráticos ineficaces y sin sentido que deben sortear para lograr lo que corresponde en justicia y por derecho. Existen autorizaciones e inscripciones que hay que realizar para avanzar con los estudios, consultas, etc. que deben ser suprimidos o simplificados de modo que no signifiquen para pacientes y familiares desgastes superlativos.

Por supuesto, existen profesionales que resultan ajenos a este tipo de reclamos, y no precisan que nadie les “enseñe” a comunicar sus diagnósticos, porque hablan con el corazón e imbuidos de un profundo sentido común; sin embargo, como la trascendencia de este planteo no puede depender de temperamentos especiales o de la existencia de un “instinto” que lleve a un profesional a actuar así, es necesario centrarse en el desarrollo de estas competencias donde los profesionales reciben su formación, y en la elaboración de protocolos que brinden herramientas para ello.

En la Argentina, el 10 de mayo de 2023, fue sancionada la Ley N° 27.716 ⁽⁸⁾ de Diagnóstico Humanizado para los casos de detección de Trisomía 21, que prevé la elaboración de protocolos de contención a las personas que reciben este diagnóstico para su hijo en gestación o recién nacido.

Esta ley pretende que la información sea realizada mediante una adecuada comunicación interpersonal, de manera objetiva y con información actualizada. ⁽⁹⁾

Como se ha visto, un abordaje de la situación de discapacidad desde esta perspectiva será un poderoso coadyuvante para la eficacia de los pasos que a continuación comiencen a darse.

Esa información, que debe ser objetiva y actualizada, habrá brindarse en un marco que respete la debida intimidad familiar, pues, como hemos visto y resulta obvio, también existe un periodo que podríamos llamar de “duelo”, que tiene que ser respetado y comprendido.

Dicha información, prevé el inciso b del artículo 5°, debe ser realizada con el tiempo necesario para su correcto procesamiento por parte de la familia, para que ésta pueda realizar las consultas que pudieran ser pertinentes y para evacuar las dudas que pudieran surgir.

El mismo artículo, en el inciso siguiente, dispone que la información que se brinde deberá ser respetuosa con la dignidad de la persona con discapacidad y en formatos accesibles con perspectiva de

derechos humanos; es decir, que la norma no se limita a establecer la obligatoriedad de una información completa, sino que brinda pautas y lineamientos para que esta comunicación sea correcta y eficaz.

Por último, y mencionando un punto de relevancia crucial, el artículo 6° establece que en el momento de la comunicación deberán darse recomendaciones de seguimiento clínico, recursos, información sobre grupos y asociaciones de acompañamiento y contención, derechos que asisten a la persona con discapacidad y su familia, sitios informativos, etc.

En cumplimiento del artículo 4° de la Convención Sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad ⁽¹⁰⁾, la ley argentina prevé también la capacitación del personal de salud en el modelo social de discapacidad y la atención temprana de los niños que nacen con esta condición genética, para favorecer su inclusión plena. Esta capacitación resulta clave para obtener mejores resultados, decisiones más rápidas, y facilitar el comienzo de los tratamientos que pudieran ser necesarios para lograr el mejor desarrollo de la persona con discapacidad. En definitiva, la aspiración de cada familia es conseguir el desarrollo pleno de la salud y la personalidad del paciente con discapacidad, en un marco de creciente autonomía.

La Ley de Diagnóstico Humanizado ⁽⁸⁾ establece, entonces, la necesidad de elaborar protocolos y generar y sistematizar la información sobre los casos de síndrome de Down, buscando mejorar la calidad estadística de estas situaciones, y de esa manera propiciar mejores decisiones en las políticas de salud, y líneas de trabajo más asertivas para la mejor atención y tratamiento de los pacientes.

No podemos dejar de mencionar que, pese a ser una ley dictada específicamente para la etapa de diagnóstico del síndrome de Down, el inciso f) del artículo cuarto, establece la inclusión en la ley de otras condiciones asociadas con discapacidad que puedan merecer las mismas consideraciones, ampliando su ámbito de aplicación.

El espíritu que permea las disposiciones de esta ley procura la inserción plena, laboral y social, de la persona con síndrome de Down y otras discapacidades, visibilizando sus derechos, procurando su pleno desarrollo y evitando todo signo de discriminación que pudiera existir.

De todo el texto normativo se desprende la importancia de realizar estas comunicaciones de manera asertiva, respetando la dignidad de la persona con discapacidad y procurando la defensa y protección de los derechos que le asisten como persona, y los que específicamente les conceden y reconocen las leyes especiales ⁽⁹⁾.

Finalmente, la norma establece que las provincias podrán adherirse, para la redacción de sus respectivos protocolos, obligando a una posterior reglamentación, que se encuentra actualmente en una etapa incipiente.

Distintas provincias argentinas se encuentran en proceso de análisis de las normas de adhesión, luego de lo cual deberá avanzarse en la reglamentación, redacción de los protocolos y su implementación.

La provincia de Salta, a través de la Ley N° 8.387 del 27 de julio de 2023 ⁽¹¹⁾ y la provincia de Córdoba, mediante Ley N° 10.946 del 6 de diciembre de 2023 ⁽¹²⁾ lo han concretado en sus respectivas jurisdicciones y ya existen comisiones con la tarea de elaborar los protocolos a instrumentarse.

Estas comisiones ya tienen avances concretos que nos hacen tener la esperanza de que en los próximos meses la ley de diagnóstico humanizado comience a ser una realidad concreta y aplicable en algunas jurisdicciones del país.

Estos protocolos constituyen uno de los desafíos más importantes que enfrentan los profesionales de la salud en la actualidad.

Es un hecho corroborado que la manera en que se comunica la existencia de una discapacidad, de una enfermedad o la necesidad de un tratamiento puede determinar el mayor o menor éxito de los pasos que se den. La comunicación de un diagnóstico conforme estas pautas no es una mera regla de “urbanidad” entre el profesional y su paciente, sino que se trata de una parte integrante del tratamiento que será necesario implementar.

El reconocer la importancia de comunicaciones especiales para estos casos y el establecer la obligatoriedad de la formación de los profesionales y la necesidad de confeccionar estos protocolos son señales valiosas y positivas de que la sociedad argentina y sus legisladores son capaces de reconocer la riqueza que la persona con discapacidad aporta a la sociedad en su conjunto. Para ello deberemos trabajar para derribar las barreras que aún existen para el desarrollo pleno de la persona. Claramente, entonces, es posible dar pasos en el sentido adecuado para lograr una realidad que vaya más allá de la inclusión: la verdadera y completa convivencia.

Agradecimientos

Agradezco a la Universidad Siglo 21 y a la Fundación Jérôme Lejeune Argentina.

Conflicto de intereses

Lo autor declara que no existe ningún conflicto de interés.

Equipo editorial

Editor científico: Alves SMC

Editor asistente: Cunha JRA

Editores asociados: Lamy M, Ramos E

Editor ejecutivo: Teles G

Asistente de edición: Rocha DSS

Revisor de textos: Barcelos M

Referencias

1. Dugast A. Jérôme Lejeune: La libertad del sabio. Buenos Aires: Bonum; 2021.
2. Lejeune C. La dicha de vivir. Madrid: Rialp; 2012.
3. Lodeiro AR. Esperanza de vida al nacer. Contribuciones y desafíos de la microbiología. Revista argentina de microbiología. 2020 [citado el 24 de abril de 2024]; 52(2): 85-87 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ram.2020.03.001>
4. Manzano FA. Tendencias mundiales y regionales de la esperanza de vida en edades extremas: Periodo 1950 – 2015. Revista Cardinalis. 2020 [citado el 24 de abril de 2024]; 8(14): 213–241. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/cardi/article/view/29873>
5. Le Ménage JM. Nascituri te salutant: La crise de conscience bioéthique. París: Salvator; 2009.
6. Gutiérrez Fernández R. La humanización de (en) la atención primaria. Revista Clínica de medicina de familia. Feb. 2017 [citado el 24 de abril de 2024] 10(1): 29-38. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005&lng=es&nrm=iso
7. Untoiglich G. En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. Buenos Aires: Noveduc; 2019.
8. Argentina. Presidencia de la República. Ley de Diagnóstico Humanizado, n° 27.716. Asegura la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de Trisomía 21/síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva y actualizada de la condición informada. Argentina, 10/05/2023. Boletín Oficial de la República Argentina. Disponible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/286053/20230510>
9. Lafferriere JN. Análisis de la Ley 27.716 de Diagnóstico humanizado. Buenos Aires: Editorial La Ley; 2023.
10. United Nations. Convención Sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad. [Internet]. Disponible en: https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccco_nvs.pdf
11. Salta. Senado y la Cámara de Diputados de la Provincia de Salta. Ley provincial n° 8.387. Adhiere a la Provincia de Salta a la ley nacional n° 27.716 de diagnóstico humanizado. Salta, 27/07/23. Boletín n°

21542, el día 30 de Agosto de 2023. Disponible en:
<https://boletinoficialsalta.gob.ar/instrumento.php?cXdlcnR5dGFibGE9THw4Mzg3cXdlcnR5>

12. Cordoba. Gobierno de la Provincia de Cordoba. Ley provincial N° 10.946. Adhere a lo dispuesto en Ley

Nacional n° 27716 de Diagnóstico Humanizado. Cordoba, 06/12/23. Boletín Oficial de la Provincia de Cordoba, 1ª seccion. Disponible en:
https://boletinoficial.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2024/01/1_Secc_260124.pdf

Como citar

Caballero-Sonzini LM. Diagnóstico humanizado: El paciente en el centro – la comunicación que cura. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2024 abr./jun.;13(2):93-98
<https://doi.org/10.17566/ciads.v13i2.1232>

Copyright

(c) 2024 Luis María Caballero-Sonzini.

