

¿Diagnósticos o etiquetas?

C. Martínez González

Pediatra. Magíster en Bioética. CS San Blas. Parla, Madrid.

A Albert Einstein sus profesores le tenían por alumno difícil, introvertido, de desarrollo intelectual lento y con pocas amistades debido a su carácter retraído y tímido. Algunos biógrafos aseguran que padecía dislexia y que no empezó a hablar hasta los cuatro años. Otros dicen que hasta que no tuvo nada que decir. Pudo ser verdad o pertenecer a esa mitología que rodea a los genios, pero es fácil imaginar que en nuestros días Einstein probablemente estaría sometido a estudios neurológicos, tratamientos logopédicos, incluso diagnosticado de algún tipo de autismo. Injerencias externas que bien podrían haber construido un *falso self*¹, organizar otro mundo interior, frenar su creatividad o el estímulo necesario para desarrollar esa capacidad personal de afrontar los problemas que hoy llamamos *resiliencia*.

Autores clásicos como I. Illich² o contemporáneos como R. Moynihan (que introduce el concepto de *disease mongering*³ o mercantilización de las enfermedades⁴) han criticado la medicalización en sus distintas expresiones. Con sus filias y sus fobias, pero siempre buscadores de la verdad a contracorriente, es indudable que han propiciado una necesaria revisión crítica de algunos aspectos de la medicina actual, más allá de las frías evidencias científicas.

Lo cierto es que constatamos una creciente disposición a convertir en pacientes a niños sanos ante cualquier síntoma. Ponemos nombres técnicos a cualquier malestar, iniciamos una escalada de pruebas complementarias ante síntomas, signos clínicos o retrasos madurativos sin la más mínima espera, y gran parte de la población sana está incluida en algún programa de las múltiples etapas medicalizadas de la vida: niño sano, adolescencia, embarazo, menopausia. En este contexto, también observamos la tendencia a medicalizar la infancia con pruebas y diagnósticos que, aun siendo científicamente correctos, pueden carecer de valor para el paciente convirtiéndose en etiquetas cuestionables.

Los juicios sobre la salud y la enfermedad son complejos y están influenciados por múltiples factores. Diagnósticos como la homosexualidad, considerada una enfermedad hasta hace pocos años, fruto de una construcción moral, además de ser una deuda para la comunidad científica, son hechos que deberían recordarnos nuestra responsabilidad frente a las repercusiones individuales y subjetivas que se derivan de nuestro rol profesional. En este sentido, diagnosticar debe ser algo más que poner un nombre técnico, categorizar un cuadro o agrupar coherentemente una serie de signos o síntomas.

Podríamos decir que una *etiqueta* médica⁵:

- Convierte al niño con dificultades en enfermo.
- Supone un gasto sanitario evitable.
- Genera dependencia del sistema sanitario en problemas del ámbito educativo o social.
- Puede ser estigmatizante y generar una discriminación escolar o social evitable.
- Somete al paciente a métodos diagnósticos con riesgos, molestias y en ocasiones hallazgos casuales que obligan a continuar realizando estudios.
- Supone una inversión de tiempo y dedicación, generando una percepción de enfermedad en el niño y su familia que puede tener un impacto negativo sobre su salud mental o su desarrollo evolutivo.
- No mejora la calidad de vida del paciente, solo aporta una explicación a un problema en términos médicos; por tanto, puede ser un acto médico fútil e inapropiado por innecesario.

Sin embargo, un *diagnóstico*:

- Legitima la condición de enfermo en los cuadros que precisan instaurar un tratamiento o un consejo genético.
- Pone fin al peregrinaje, la incertidumbre y la ansiedad de las familias que tienen hijos con problemas importantes.

- Aunque supone un coste sanitario, es un gasto necesario para instaurar el tratamiento específico, o para estudios de investigación científica.
- Debe conllevar una alternativa terapéutica, curación, posibilidad de investigación clínica o al menos una mejora en la calidad de vida para el paciente y la familia.

Esta reflexión no pretende categorizar los problemas de salud infantil en uno u otro lado de fronteras imprecisas, cayendo en lo que pretendemos criticar. Pero existen áreas, como la Salud Mental, donde claramente debemos preguntarnos si estamos etiquetando más que diagnosticando conductas o síntomas que se desvían de la normalidad (que no deja de ser un consenso). Porque en ocasiones filiar la causa de un retraso mental leve realizando múltiples estudios complementarios, diagnosticar una fobia social en vez de una timidez marcada, una depresión en vez de una reacción adaptativa normal frente a una pérdida, o un trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) con pruebas poco específicas o sin valorar el contexto, puede tener connotaciones de etiqueta más que ser un diagnóstico.

La influencia del contexto y el estilo de crianza es incuestionable, como podemos deducir de la mayor incidencia de TDAH en EE. UU., con modelos educativos hiperestimulantes e hiperactivos, frente a países como Holanda, con estilos educativos más tranquilos⁶. Pero un diagnóstico que conlleva en muchos casos un tratamiento farmacológico largo debería estar exquisitamente fundamentado. No en vano el Comité de Seguimiento de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, ante los informes presentados por España en 2010, expresó su preocupación por el creciente aumento en la prescripción de psicoestimulantes a niños diagnosticados de TDAH en nuestro país⁷.

La patología médica tampoco escapa a esta especial iatrogenia. La hidrocefalia benigna, la hiperfosfatemia benigna, el déficit aislado de inmunoglobulina A, el síndrome de piernas inquietas, algunos trastornos del sueño, o el síndrome de alcoholismo fetal (FASD) en niños adoptados podrían considerarse etiquetas. Diagnosticar un FASD en un hijo biológico, puede permitir tratar una adicción no reconocida en la madre. Pero en niños adoptados, generalmente es un diagnóstico de sospecha imposible de confirmar, que solo añade un dato estigmatizante a los orígenes del mismo.

Un área que abre un universo de posibilidades, pero también de interrogantes éticos son los diagnósticos genéticos.

Sería el caso del *screening* del riesgo de enfermedades frecuentes de etiología mixta (genética y ambiental) como el asma o la diabetes, generando la etiqueta de “prepaciente”⁸; la detección de problemas intratables con correlación clínico-etiológica variable y gran carga peyorativa como la trisomía XYY⁹; la detección neonatal del rasgo falciforme, o el diagnóstico genético precoz de enfermedades de desarrollo tardío. La propia Academia Americana de Pediatría recomienda replantear o diferir los test genéticos cuando el diagnóstico no implique una alternativa terapéutica o preventiva clara y, sin embargo, pueda producir ansiedad personal y familiar, disminución de la autoestima, estigma social o algún tipo de discriminación¹⁰.

Actualmente el riesgo, quizá ya una realidad, de la genitización de la epidemiología y la sobreestimación del peso de los factores genéticos, está cerca del discurso determinista, culpabilizador y eugenésico¹¹.

Los pediatras, pues, deberíamos añadir a las preguntas científicas otros interrogantes: ¿puede sentirse valioso un niño clasificado como portador de un síndrome?, ¿cómo influye en su autoestima?, ¿cómo marca los vínculos familiares la enfermedad de un hijo?, ¿valoramos el sufrimiento psíquico de un niño sometido a consultas médicas repetidas?, ¿influye en la búsqueda de un diagnóstico la existencia de tratamiento farmacológico?, ¿pueden ser mayores los daños psicosociales que los beneficios aportados al niño que etiquetamos?

Albert Einstein por fin habló. De hecho está considerado uno de los mejores científicos de la historia y un genio de personalidad compleja, al que se le atribuye esta frase: “El mundo es un lugar muy peligroso, no tanto por las personas que hacen el mal, sino por las que se sientan pasivamente a ver qué pasa”. Pasivo es el que no tiene pensamiento propio, el que no busca definirse a través del fundamento de sus actos y asume acríticamente el de otros. Salir de esa suerte de pasividad implica remover los orígenes de muchos diagnósticos, cuestionar las etiquetas innecesarias, contener el esfuerzo diagnóstico⁵, alertar, en definitiva, sobre la medicalización en la infancia. De otra manera avanzamos por una pendiente resbaladiza hacia nuevas formas de iatrogenia. Asistimos pasivamente a la creciente dependencia sanitaria de nuestra sociedad, que teniendo mejores indicadores de salud que nunca, frecuente cada vez más los dispositivos sanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Winnicot DW. Escritos de pediatría y psicoanálisis. Paidós; 1999. p. 393.
2. Illich I. Némesis Médica. México D.F.: Ed. Joaquín Mortiz, S.A.; 1978. p. 47.
3. Moynihan R, Heath I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *BMJ*. 2002;324:886-91.
4. Morell ME, Martínez- González C, Quintana JL. Disease mongering, el lucrativo negocio de la promoción de enfermedades. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2009;11:491-512 [en línea] [consultado en mayo de 2011]. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPpy4xg0WxDjs_YS3zMpt8My
5. Martínez González C. Limitation of the diagnostic effort in paediatrics. *J Med Ethics*. 2010;36:648-51.
6. Parens E, Johnston J. Troubled Children: Diagnosing, Treating, and Attending to Context. Special Report, Hastings Center Report. 2011;41(2): S1-S32.
7. Naciones Unidas. Committee on the Rights of the Child. 2010. CRC/C/ESP/CO/3-4 10-46329 [en línea] [consultado en mayo de 2011]. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/crcs55.htm>
8. Kerruish NJ, Robertson SP. Newborn screening: new developments, new dilemmas. *J Med Ethics*. 2005;31:393-8.
9. Martínez González C, Sánchez Pina C, Fernández Menéndez L. De la ética del diagnóstico, al diagnóstico ético. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2008; 10:81-7 [en línea] [consultado en mayo de 2011]. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus5l_LjPqzME-V6by4_EiKp7HbcK6dn
10. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Ethical Issues With Genetic Testing. *Pediatrics*. 2001;107:1451-5.
11. Castiel L, Álvarez-Dardet C. La salud persecutoria. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007.