

SALUD CEREBRAL EN TIEMPO PRESENTE

# Una enfermedad neurológica continúa fuera del consultorio

Un diagnóstico puede ordenar una enfermedad y, al mismo tiempo, abrir preguntas nuevas sobre el cuerpo, la autonomía, los vínculos y el futuro.

Clínica y vida cotidiana · Neurología Social · Vínculos y cuidado · 30 de julio de 2026 · gastonimhoff.com

**Para el médico, un diagnóstico puede cerrar una búsqueda clínica. Para la persona, abre la tarea de comprender cómo vivir con aquello que acaba de ser nombrado.**

Llegar a un diagnóstico nunca ha sido un acto menor.

Desde afuera puede parecer que consiste simplemente en ponerle nombre a una enfermedad. Para quien se formó como médico, ese nombre es el resultado de un recorrido: escuchar una historia, explorar el cuerpo, ordenar datos que a veces parecen contradictorios, reconocer patrones, sostener dudas y decidir qué estudios pueden aportar una respuesta.

En neurología, además, una misma manifestación puede tener orígenes muy distintos. Una alteración de la marcha, una pérdida de fuerza, un episodio de desconexión, un trastorno visual o un cambio cognitivo no explican por sí solos qué está ocurriendo. La historia clínica, el examen neurológico, la evolución de los síntomas y los estudios se necesitan entre sí.

La precisión diagnóstica importa porque permite iniciar tratamientos, reducir riesgos, evitar deterioros y dar algún orden a una experiencia que hasta entonces podía resultar confusa.

Pero el diagnóstico tiene dos tiempos.

Para el médico, muchas veces cierra un proceso de razonamiento. Para la persona, suele abrir otro.

## Cuando una palabra entra en una vida

Hay diagnósticos que llegan cuando los síntomas ya han modificado de manera evidente el cuerpo o la autonomía. Otros aparecen antes, cuando la persona

todavía se siente relativamente bien.

Los avances de la medicina permiten reconocer algunas enfermedades neurológicas con mayor rapidez. En esclerosis múltiple, por ejemplo, la mejoría de la neuroimagen y de los criterios diagnósticos hizo posible identificar la enfermedad más temprano e iniciar tratamientos capaces de modificar su evolución.

Es un progreso enorme, pero también crea una situación particular: el médico puede nombrar una enfermedad antes de que la persona se sienta enferma.

Desde el punto de vista clínico, el diagnóstico puede ser claro. Desde el punto de vista de quien lo recibe, acaba de aparecer una palabra que deberá incorporar a su identidad, a sus decisiones y a la manera de imaginar el futuro.

Nadie escucha un diagnóstico en abstracto. Lo escucha junto con todo aquello que ya cree saber: las historias que conoció, las imágenes que vio, los casos que encontró en internet, los temores de su familia y las asociaciones culturales que acompañan al nombre de una enfermedad.

Por eso, comunicar un diagnóstico no es un añadido humanista al acto médico.

Es parte del cuidado.

La misma información puede ordenar o desorganizar. Puede abrir un camino de tratamiento o dejar a la persona sola frente a una palabra que todavía no sabe cómo sostener.

## **Explicar también es reconocer la incertidumbre**

La medicina no siempre puede anticipar con exactitud cómo evolucionará una enfermedad o cómo responderá una persona al tratamiento. Ser honestos implica reconocer ese límite sin convertirlo en una amenaza.

Tampoco ayuda minimizar lo que ocurre para tranquilizar demasiado rápido. Decir que no pasa nada cuando sí pasa algo puede debilitar la confianza. Pero enumerar todos los escenarios posibles sin distinguir cuáles son relevantes puede transformar la incertidumbre en una condena imaginaria.

Una conversación clínica cuidadosa necesita explicar qué sabemos, qué todavía no sabemos, qué significa el diagnóstico en ese caso particular y qué no debería proyectarse automáticamente hacia el futuro.

También necesita tiempo. La persona no escucha solo con la razón: escucha con el miedo, con el cuerpo, con la historia familiar y con los proyectos que de pronto siente amenazados. Puede comprender una parte y olvidar otra. Puede no encontrar preguntas en ese momento y descubrirlas cuando vuelve a su casa.

Hoy, además, el diagnóstico continúa en buscadores, redes sociales, foros, videos y respuestas generadas por inteligencia artificial. Ese acceso puede ayudar: una persona puede comprender mejor sus opciones, encontrar una comunidad y participar de manera más activa en las decisiones.

Pero acceso no equivale necesariamente a comprensión.

Una respuesta automatizada puede mostrarse más segura de lo que merece. Un testimonio puede presentar el peor escenario como si fuera inevitable. Una imagen puede quedar grabada con más fuerza que una explicación médica prudente.

La pregunta ya no es si el paciente buscará información. Probablemente lo hará. La pregunta es si tendrá criterios y fuentes que le permitan interpretarla.

## **Al salir empieza otra medicina**

Después del diagnóstico, la persona vuelve a su mundo. Allí la enfermedad se encuentra con una pareja, una familia, amigos, compañeros de trabajo o con la ausencia de una red.

Aparecen conversaciones que no estaban previstas: qué contar, a quién, cuándo hacerlo, qué ayuda aceptar y qué cambios conviene realizar. La familia también recibe el diagnóstico, aunque no figure en ningún informe.

Puede acompañar con cuidado, pero también puede reaccionar desde el miedo. Puede proteger demasiado o no comprender por qué alguien que parece estar bien necesita descansar, modificar un ritmo o pedir ayuda.

En otras enfermedades, la reorganización es visible desde el comienzo. Después de un accidente cerebrovascular, una lesión medular o un traumatismo, el diagnóstico puede estar claro y, sin embargo, quedar por delante una vida que tendrá que reorganizarse alrededor de una secuela.

No se trata solamente de recuperar movimiento, lenguaje o cognición. Se trata de volver a vivir con un cuerpo, una palabra o una capacidad que ya no responden exactamente del mismo modo.

## **Lo que no se ve también modifica la vida**

No todas las secuelas son visibles. Junto a una dificultad para caminar o hablar pueden existir fatiga, lentitud cognitiva, problemas de atención, cambios emocionales, dolor, miedo a una nueva crisis o la sensación de no poder explicar del todo lo que ocurre.

Una persona puede parecer recuperada y, al mismo tiempo, gastar una energía enorme para sostener una normalidad que los demás dan por supuesta. Allí aparecen dificultades que una resonancia no puede describir por sí sola.

Aparece el trabajo que no admite otro ritmo. El entorno que interpreta la fatiga como falta de voluntad. La familia que, con buena intención, hace todo por la persona y termina reduciendo su autonomía. Los trámites que obligan a demostrar una y otra vez una limitación. La escuela o la universidad que no comprenden una dificultad invisible.

La sociedad deja entonces de ser una idea abstracta. Aparece en el transporte, en la arquitectura, en las reglas laborales, en la respuesta de los demás y en la posibilidad concreta de volver a participar.

## **Una consulta correcta puede quedar incompleta**

Es posible interpretar bien un estudio, aplicar correctamente un criterio diagnóstico e indicar el tratamiento adecuado, y que aun así el cuidado quede incompleto.

No porque el médico deba resolver todos los problemas que siguen. No puede reemplazar a la familia, al equipo de rehabilitación, al psicólogo, al trabajador social, a la comunidad ni a las instituciones.

Pero sí puede reconocer que esas dimensiones existen. Puede orientar, preparar al paciente y a su entorno, derivar a tiempo, coordinar con otros profesionales y explicar que una limitación no siempre es una falla personal.

Puede ayudar a que la persona no quede sola frente a preguntas que todavía no sabe formular.

Durante más de veinte años de práctica clínica, esta fue una de las observaciones que más amplió mi manera de pensar la neurología: una enfermedad no permanece dentro del sistema nervioso tal como aparece en un esquema.

Entra en una biografía.

Modifica conversaciones, ritmos, roles, decisiones y formas de imaginar el futuro.

El diagnóstico sigue siendo indispensable, pero no es el final del trabajo. Para el médico, puede cerrar una búsqueda clínica. Para la persona, abre la tarea de comprender cómo vivir con aquello que acaba de ser nombrado.

**Gastón Imhoff Jullier**

Médico neurólogo

gastonimhoff.com · drgastonimhoff@gmail.com