



Realidad y diversidad del enfermar humano

Lo que ve y lo que no ve el ojo clínico

José María Rubio

Las dos orillas del río

Todo aquel que estando enfermo haya soportado la necesidad y la soledad que la enfermedad supone comprenderá mejor que yo, con mis años de ejercicio profesional, la frase de Du Bos: *"Para comportarse bien con los sanos, el enfermo necesita ser un santo; para comprender al enfermo, un sano necesita ser un genio"*

La enfermedad provoca un inesperado hiato vital, una sorpresiva hendidura en el camino de nuestra biografía; separa la vida y la divide como un tajo afilado en un antes y un después, un proyecto y una dolorosa realidad. Por el fondo de esa hoz profunda y escarpada, la enfermedad pasa como un río, una turbia corriente a veces rápida y tempestuosa, a veces lenta y callada pero siempre erosiva y demoledora. El río de la enfermedad no es otro que el propio río de la vida en el que la enfermedad se labra su propio cauce: aquí un discurrir callado, allí una breve cascada entre las rocas o un tumultuoso salto en el vacío; viene un sequedal en el que el río se angosta, desfallece, parece que va a morir hasta que de pronto, tras las lluvias o el auxilio de un afluente, se reanima y fluye de nuevo buscando su destino. En ocasiones la enfermedad es una inundación que cubre de agua sucia la cuenca de la vida.

El río de la enfermedad pasa por lugares tranquilos y colmados de sombras que alivian su trabajo y lo consuelan. Otras veces recibe la ayuda inesperada de un manantial oculto que le vierte su agua en las entrañas o la compañía de pájaros y pescadores que distraen su soledad. Pero la mayor parte de los días el cielo aparece cubierto de nubes y un viento frío hace temblar sus aguas cuando no un oleaje desesperado hace inaccesible la ribera. De cuando en cuando un barco cargado de miserias vierte sus heces en las aguas doloridas empobreciendo aun más su salud precaria. Así son la enfermedad y sus accidentes, su realidad injertada en la biografía del enfermo y en la de los sanos que de una u otra manera comparten el doloroso tramo de su vida.

La imagen del río es la imagen de dos orillas radicalmente separadas enmarcando un mismo paisaje propio y único. Por el paisaje reconozco al río y lo identifico como sólo viendo el río reconozco el lugar donde me encuentro. Las dos orilla del río unas

veces están tan cerca que el vado resulta fácil pero otras se alejan tanto que no se distinguen la una desde la otra y cualquier puente es imposible porque es enorme la distancia.

El profesional sanitario y todo aquel que, por deber de servicio o movido sólo por la compasión, se acerca al enfermo con la noble intención de ayudarlo va a contemplar, debe contemplar, el río en su entera magnitud y recorrerlo sin perder de vista ambas orillas. Este es el misterio del encuentro que hace tan difícil el diálogo entre sanos y enfermos porque cada orilla tiene un rostro y nosotros generalmente sólo llegamos a ver el rostro patente de la enfermedad, los signos patológicos por los que se expresa y que además no nos sirven para reconocer a quien la sufre pues la enfermedad difumina los rasgos individuales y pasado un tiempo sólo recordamos el rostro de la enfermedad y se nos olvida el del enfermo condenado a compartir el rostro impersonal de todos los pacientes.

Pero además de la orilla de la fenomenología, el hombre enfermo tiene la orilla más lejana y escondida de la experiencia a la que prácticamente nunca llegamos. Es ese lugar remoto donde el paciente vive la radicalidad más íntima de su enfermedad, su orilla más personal y humana en la que habitan el sentido y la lucha y donde permanecen vivos su identidad y su esperanza. La realidad del hombre enfermo resulta así, con esta imagen del río, tan fácil de entender y tan reveladora que todo lo demás a partir de ahora tal vez sea sólo repetir los mismos argumentos. El río abarca la realidad y la diversidad del enfermar humano y en sus dos orillas, la de la fenomenología y la de la experiencia, brillan los faros que deben guiar la difícil singladura de sus aguas. Navegar por ese río, acompañar al hombre enfermo, significa ser capaces de contemplar, conocer y compartir ese tramo de su vida. Esa es la aventura más humana de la compasión. Ese es el difícil arte de la empatía.

La historia de la enfermedad es la historia de los hombres

A lo largo de su historia el hombre ha enfermado siempre cómo ha vivido¹ y así se ha acercado a sus enfermedades con el argumento elemental de su experiencia, su religión o su cultura; por eso la historia de la enfermedad no es sino nuestra propia historia, la luz de la cultura y de la filosofía de cada tiempo iluminando el misterio apasionante del enfermar humano.

El pensamiento hipocrático no se puede estudiar si no es formando parte de la cultura griega de su tiempo. La misma aceleración renacentista que hizo posible la imprenta facilitó el interés por la morfología y las disecciones anatómicas. A la heterodoxia de KEPLER, GALILEO o SERVET, al racionalismo de DESCARTES no serán ajenos los experimentos fisiológicos de HARVEY. La evolución industrial dio como resultado el crecimiento de las ciudades y de los grandes hospitales que facilitaron el estudio de los enfermos agrupados y la creación de departamentos de investigación clínica. Nuestro concepto actual de la enfermedad y su abordaje están determinados por los espectaculares descubrimientos de la biología molecular, la inmunología y la genética, el poder de la técnica pero también por la filosofía, la sociología, la antropología, la economía y la ética que iluminan el sentido y el límite de lo humano. Los límites históricos de la medicina actual no pueden establecerse en ningún caso de una manera concreta ni en sus inicios -confundida con los impulsos analíticos y racionales de la medicina postrenacentista- ni en su fin - deslumbrada por los espectaculares avances de la biología y la genética- pero igualmente

¹ Sendrail M: "Civilisations et styles pathologiques" en *Le serpent et le miroir.*, Plon, 1954.

preocupada por la dimensión social de la salud, el coste de la asistencia o de la bioética.

Ahora más que nunca se comprende en su absoluta dimensión la profecía de SENDRAIL² *"El hombre es un ser destinado a enfermar en su cuerpo, en su tiempo y en su historia"* porque son en definitiva las exigencias actuales de nuestro cuerpo, de nuestro tiempo y de nuestra historia las que determinan las enfermedades del presente. Son exigencias culturales de nuestro cuerpo: la biología del bienestar, el actualismo, el ansia por el presente, la competencia, el estrés, la rapidez de acontecimientos físicos y biológicos no suficientemente asimilados, la patología de la fragilidad, la violencia, la droga, la patología ambiental de los productos químicos, de los residuos, de la energía nuclear, de la ruptura del ecosistema, de la falta de cuidados etc...

Son características de nuestro tiempo la drástica disminución de la mortalidad infantil y la mayor esperanza de vida pero también el envejecimiento de la población y la prevalencia de la invalidez; la consideración social de la salud pero también el coste sanitario, la deshumanización de la asistencia y la yatrogenia, las desigualdades y la justicia sanitaria, el progreso pero también la globalización y las bolsas de pobreza, la marginación de los más débiles, el hambre y la escandalosa diferencia entre los países pobres y los ricos.

Pero en su más exclusiva temporalidad, la Patología, el conocimiento actual de la enfermedad, va a estar determinada por el poderoso impulso del saber humano, el permanente devenir de conocimientos nuevos que han modificado profundamente el contenido de la ciencia hasta hacerla inabarcable. Hoy día la tecnología constituye para ciertos autores como Hoffman³ el concepto básico de la medicina, imprescindible para interpretar los cambios cruciales que a todos los niveles – científicos, clínicos y éticos- están aconteciendo en nuestra profesión y para entender el concepto de enfermedad. Pero ¿es ese el único concepto?, ¿qué entendemos hoy por enfermedad?

Ciencia, Antropología y Sociología de la enfermedad

La enfermedad, en sentido estricto, es una fusión de elementos objetivos (pérdida consciente o inconsciente de la integridad corporal) y subjetivos (sensación asumida o no de no estar sanos) y, según esta definición, tan enfermedad es la evidencia de una úlcera duodenal percibida por sus síntomas y diagnosticada, cómo el enigma de una neurosis de angustia, el riesgo de un poliposis de colon asintomática o la incomodidad de un colon irritable en el que jamás se llega a detectar un patología. De la fusión de ambos elementos, subjetivos y objetivos, se desprende el significado real de la enfermedad entendida cómo "evidencia física" y a la que van a seguir una serie de actitudes personales y sociales determinadas. Contra el modelo absoluto y objetivo de la enfermedad, hipótesis biológica constante sujeta a un comportamiento determinado en función de su etiología y sus mecanismos patogenéticos, el enfermar es una experiencia personal y única, determinante vital de primer orden y con transcendencia siempre para el enfermo, su familia y para la sociedad.

² M Sendrail: "Historia Cultural de la enfermedad" ., Espasa Calpe, Madrid 1983

³ B Hofmann; "The technological invention of disease" J Med Ethics: Medical Humanities; 27 10-19., 2001

Entre lo objetivo -la enfermedad- y la subjetivo -el enfermar- hay un nexo particular en cada enfermo que lo personaliza y, al mismo tiempo, lo contempla como un modelo común y variable. El rostro personal de la enfermedad es la clínica, la abstracción de la enfermedad en el enfermo. Igualmente, en cualquier enfermedad, el hombre va a percibirla, va a sentirse enfermo, con unas reacciones comunes al enfermar, elementos personales que configuran las diversas formas de expresión de nuestra propia fragilidad existencial. La Medicina ha de ocuparse tanto de lo abstracto y conceptual que es la nosología, el estudio de las enfermedades, como de lo concreto, cercano y personal, el hombre enfermo, aunque para llegar a este convencimiento haya debido de recorrer el espinoso camino que ha sido la síntesis histórica de nuestra Patología.

La Conciencia fisiopatológica intenta explicar la fenomenología de la enfermedad

El médico en la antigüedad era un mago o un sacerdote dotado de poderes sobrenaturales que los hipocráticos transformaron en un "servidor experto en el arte de curar", pero la revolución importante por la que toda aquella conciencia eminentemente empírica desembocó en la medicina científica actual, tuvo lugar en el siglo XIX gracias a la aparición de la técnica que permitió la identificación inmediata de lo anómalo -antes de LAENNEC, se dice, el médico sólo escuchaba al enfermo, a partir del estetoscopio pudo escuchar también la enfermedad- y gracias sobre todo al método experimental que provocó la ruptura definitiva entre la medicina que a partir de entonces se llamaría científica y la clínica tradicional; hay que comprobarlo todo para poder interpretar científicamente la enfermedad. Es el tiempo de la enunciación de los principios de la medicina, de los postulados de KOCH, PASTEUR, CLAUDIO BERNARD, CAJAL....El fisiólogo va a ser un creador de la ciencia, un sabio que duda de todo menos de sus descubrimientos y el médico va a ser una autoridad reconocida por su ciencia que se atreve a desentrañar las leyes del universo..

En nuestro tiempo la fisiopatología ha penetrado en la ultraestructura celular y a un nivel molecular. La genética explica la razón más profunda de muchas enfermedades y en su principio: "un gen una enzima" se fundamenta nada más y nada menos que la historia y el futuro de la vida. El genoma humano, principal acontecimiento científico del pasado siglo, pone en nuestras manos la posibilidad y la responsabilidad de modificar ese futuro ampliando hasta límites inconcebibles nuestro poder diagnóstico y terapéutico.

La Conciencia etiológica intenta explicar el por qué de la enfermedad

La conciencia fisiopatológica nos ha conducido por las sombras de los fenómenos patológicos revelándonos hasta en sus menores detalles el rostro de la enfermedad. Hoy estamos en condiciones de diagnosticar la práctica totalidad de las enfermedades conocidas, de reconocer en un tiempo mínimo las enfermedades emergentes y de adelantarnos a posibles enfermedades nuevas. Pero no basta con reconocer la enfermedad, es necesario identificar sus causas.

El comienzo del estudio científico de la etiología de las enfermedades se debe a las experiencias de ROBERTO KOCH y LUIS PASTEUR quienes permitieron tipificar las características patogenéticas de los diferentes microorganismos y clasificar las enfermedades en base a su etiología. En el último tercio de ese siglo se descubrieron los virus y se consolidó científicamente la epidemiología. Los postulados de Koch

permanecerán vigentes hasta la llegada del SIDA y la constatación de otras formas desconocidas de enfermar.

Pero la orientación etiopatogénica no acaba en la bacteriología. Antes incluso de los postulados de KOCH, otros científicos habían intentado estudiar aisladamente las causas internas del enfermar y entre ellas destacan los “*factores constitucionales*” de KRETSCHTNER y PENDE o los “*factores sociales y ambientales*” con los que CRILE instituyó el concepto de “*enfermedades de la civilización*”. Hoy día la etiología se ha ampliado enormemente con nuevos agentes como los defectos y los excesos de la alimentación, las drogas, el estrés o la yatrogenia. Con los descubrimientos de la inmunología y de la anafilaxia, en los que una reacción del propio organismo constituye el origen de la enfermedad, la interpretación de la enfermedad va a orientarse definitivamente hacia una actitud de convergencia en la que todos los conocimientos acumulados y todos los principios van a subrogarse a la reacción individual y sistematizada frente al agente agresor o sus síntomas⁴

La Medicina Antropológica busca la dimensión personal de la enfermedad

En el siglo XX, las orientaciones ya señaladas del enfermar, de indudable interés científico pero vacías de contenido humano crearon una situación de crisis técnica, de insensibilidad y deshumanización. Todo este mosaico de órganos y funciones alteradas, tenía por fuerza que confluir en una visión más sensible y personal, que constituye lo que hoy día conocemos como *Orientación Antropológica*.

La Medicina ha sido siempre psicosomática. PLATON denunciaba ese común defecto de intentar ser médicos separando la solicitud por la salud del cuerpo y el cuidado de la serenidad del alma, pero sólo desde FREUD la Patología dejó de ser cosmología para comenzar a ser antropología y fundamentalmente porque descubrió la necesidad del diálogo con el enfermo, reconoció la influencia de los sentimientos y los impulsos vitales en la patología y ordenó comprensivamente y por vez primera en la biografía del enfermo el suceso de su enfermedad.

La situación de enfermedad para la medicina antropológica es una vivencia o un conjunto de vivencias inseparables de la personalidad y de la biografía; por eso cada enfermo vive la enfermedad de una manera personal y única. El estar enfermo se vivencia como incapacidad o invalidez y también como malestar, dolorimiento, soledad y apatía, desgana de la vida. La enfermedad se instala como anomalía constatada que degrada y distingue; se siente como amenaza y lo es tanto en la inmediata gravedad de una angina de pecho como en la quiebra de la vida y sus proyectos. Sentimos que el cuerpo se subleva y nos absorbe hasta lo principal de nuestra existencia⁵. La enfermedad muchas veces se experimenta como pérdida definitiva, irreparable.

La enfermedad, dice Cabodevilla, es una forma, la más radical, de vivir la condición humana⁶ y llama a los enfermos: “*hombres en estado de gravedad*”. Y Pablo Neruda clamaba en la enfermedad. “*Me canso de ser hombre*”. La medicina antropológica inspirada en Von Weizäcker rescata el sentido existencial de la enfermedad somática,

⁴ Cohen H: “The evolution of the concept of disease” en el libro de Lush B “Concepts of Medicine” Ed Pergamon Press, Londres 1961.

⁵ P Laín Entralgo: La relación médico- enfermo. Historia y Teoría, revista de Occidente, Madrid 1964 p. 276

⁶ JM Cabodevilla: 32 de Diciembre, Madrid, 1965

su comprensión biográfica y la valoración espiritual⁷. pretende un mejor conocimiento del hombre enfermo que de la propia enfermedad; así capta el significado que la enfermedad tiene en la vida del enfermo y la influencia que la propia biografía del enfermo puede tener para interpretar su enfermedad. *"Quien no conoce a un enfermo, no conoce su sufrimiento."*

La sociología modifica la individualidad del enfermar

Por la sociología de la enfermedad, la individualidad de la Patología antropológica va a convertirse en desigualdad y según ella diferentes circunstancias urbanas, económicas, sociales o determinados hábitos van a condicionar diferentes posibilidades y actitudes de enfermar⁸. El hecho de estar enfermo o sano no es una circunstancia estrictamente individual sino que tiene mucho que ver con el marco cultural y social del paciente.

Nuestros colegas de habla inglesa utilizan tres términos diferentes para referirse al mundo de la enfermedad⁹: La patología (*Disease*) o entidad nosológica que es objeto de estudio de la medicina académica. La experiencia o vivencia de la enfermedad (*Illness*) que sería el campo de lo que se ha venido llamando dentro de la antropología *etnomedicina* y por último un tercer concepto (*Sickness*) que expresa el significado social de los signos y de los de desórdenes conductuales y biológicos, valorados como hechos socialmente significativos. Según esta consideración el enfermar no es exclusivamente un episodio individual sino un verdadero hecho social y por ello necesariamente variable en sus tiempos y en su forma en función de las características particulares de la enfermedad, las personales del enfermo o las de la propia sociedad. La sociología de la enfermedad estudia el enfermar como una conducta socialmente aprendida y dependiente en gran parte de factores sociales, culturales y psicológicos.¹⁰

Sabemos que hay personas con diferente sensibilidad o integridad, con matices que van desde la neurosis y la simulación o la renta a la resistencia casi natural al dolor de los campesinos o el heroísmo milagroso de los místicos, el miedo., la necesidad, el hábito, etc. Se ha estudiado la relación entre la clase social y la enfermedad y se ha comprobado que la falta de apetito es considerada morbosa por más del 50 % de las personas acomodadas pero sólo por el 20 % de las clases más pobres. En la resistencia al dolor influyen el sexo, la edad, sobre todo la experiencia previa. ROSENTOCK relaciona economía y conducta de enfermar y comprueba que ingresos económicos y conducta preventiva están relacionados positivamente, aún con servicios gratuitos, y piensa que es posible que los pobres valoren menos que los ricos la salud o simplemente estimen más los valores inmediatos que la salud a más largo plazo. Es trágica en este sentido la aseveración de DE MIGUÉL: *"La asistencia sanitaria que recibe la población es inversamente proporcional a la necesidad de asistencia de la misma."*

El conocimiento y la interpretación de la enfermedad implica pues elementos científicos y experimentales, individuales y sociales y aún quedarían por abordar otros no menos importantes de índole ética y espiritual, la crisis biográfica que el enfermar provoca, la imagen del hombre fracturado por la enfermedad, o su sentido.

⁷ J.A Mainetti: "La crisis de la razón médica". La Plata: Quirón, 1988

⁸ B González Rodríguez: "Influencias socioculturales en las pautas del enfermar" JANO XXXIV-. 804., 1988

⁹ García García JL: "Enfermedad y Cultura" JANO 643 H., 1985.

¹⁰ R.M. COE: Sociología de la Medicina., Madrid, Alianza 1979

El sentido de la enfermedad

Además de reconocida y de experimentada, la enfermedad es interpretada y esta interpretación va más allá de las ciencias biológicas. Las artes, la filosofía, la teología han interpretado continuamente el sentido de la salud, de la enfermedad y la muerte. La enfermedad puede ser interpretada como expiación o como prueba o sencillamente como el desahucio de una tranquila corporeidad, lo que provoca un profundo desconcierto. En la enfermedad vivimos una experiencia corporal de expropiación en la miseria y el azar: *¿Por qué a mí? ¿Por qué yo? ¿Para qué? Yo me lo he buscado. Me lo ha mandado Dios....* Pero también la enfermedad puede sentirse como un atajo nuevo y desconocido que nos pone en el camino de la verdad. Para LAÍN ENTRALGO¹¹ la enfermedad es *"...una realidad sensible y cognoscible, un episodio biográfico, fuente de acción creadora y objeto de apropiación."*

La enfermedad, de manera universal, revela la caducidad, la labilidad de lo humano y sobre todo nuestra indigencia. *"Todo hombre es un mendigo"*, confesó alguien resumiendo su experiencia en el hospital. El enfermo es, por encima de todo, un necesitado al que el médico se va a acercar esperanzado por los poderosos recursos de una ciencia que nunca puede ser el límite de su actuación, intentando, si no a curar, sí al menos aliviar con sus cuidados los más difíciles momentos, aún desconsoladoramente vacíos, del sufrimiento humano.¹²

La enfermedad siempre tiene un sentido, para el enfermo que la sufre y para el que acude a ayudarlo. De ahí la constatación de la relación asistencial como un encuentro en el que hallan su respuesta tanto la vocación del profesional sanitario como la necesidad de su paciente. El acto médico es una relación entre personas, asimétrica y circunstancial pero también definitiva porque en este "rostro a rostro" entre el sanitario y el paciente, en este encuentro se sustenta, citando textualmente a E Pellegrino¹³, la esencia de la medicina.

*Oigo. Siento tu mirada
que traspasa mi ser
y me rebela
contra la injusticia que ahora te entristece,
que nos hace ser,
por un tiempo,
dolorosamente diferentes;
separándonos
de la única armonía que nos iguala.*

*Oigo. Siento tu mirada
que se aleja
por la ventana abierta de tu rostro
dejándome un vacío
irreparable
y ardiente acudo
a coger la mano de tu dolor que apremia.*

Amigo,

¹¹ P Laín Entralgo: "Antropología Médica" Salvat, Barcelona, 1984, p 220

¹² F de Llanos Peña: "Pensamiento antropológico de Laín Entralgo. Ser humano y estar enfermo" (tesis doctoral) Univ de Sevilla, Facultad de Filosofía, 2001.

¹³ E D. Pellegrino., D. C. Thomasma: "A philosophical basis of medical practice" Oxford. Oxford University Press, 1981, p 30.

*proclamo en lo más hondo de mí mismo,
tú y yo
estamos necesitados de sentirnos,
de ser realmente,
felizmente,
lo que somos.
(JM Rubio)*

Ser o estar enfermos

Pero ¿deben tener necesariamente un sentido la enfermedad y el sufrimiento? El sentido es expectativa. La posibilidad de la pérdida absoluta provoca confusión y sentimientos negativos. Cuando se quiebran las expectativas necesitamos darle un sentido nuevo a nuestra vida; hay que buscar otras expectativas nuevas que armonicen pasado, presente y futuro. Porque la vida sigue hasta completar su ciclo. Recordemos la metáfora del río que llega hasta el mar arrastrando las aguas negras que ha ido recogiendo por el camino. Hasta un 60 % del genoma humano es lo que se ha venido a denominar “el lastre de la vida”, simple basura o misterio. La pregunta podría ser esta: ¿Es posible llegar a ser lo que realmente somos cuando estamos enfermos? Lo que provoca una nueva pregunta más directa e inmediata: ¿Cuál es la realidad del enfermar? ¿Somos o estamos enfermos?

La enfermedad es un cambio de estado que se realiza en dos conceptos complementarios: estar enfermo y sentirse enfermo y que se expresa en el tiempo (cronología) y en el cuerpo (somatización) de una forma clara y evidente o de manera vaga e imprecisa, por medio de síntomas y de signos. Esta es en resumen la teoría del “proceso morboso” que explica la enfermedad como realidad o circunstancia que en ocasiones amenaza o hipoteca la viabilidad, que puede ser el último tramo de la finitud, pero que en la mayoría de los casos sólo supone la expresión natural y accidental de nuestra fragilidad; pero aún así, toda enfermedad tiene un horizonte de libertad irrecuperable para quienes pierden a causa de ella lo más importante de su existencia. Recuerdo el caso de una intoxicación accidental que provocó una polineuropatía en varios miembros de una familia que durante meses perdieron la sensibilidad y la destreza de sus extremidades; todos consiguieron recuperarse y volver a sus actividades habituales excepto uno de ellos, pianista, que nunca volvió a tener en sus dedos el tacto necesario para tocar.

Lo personal y lo universal de la enfermedad

La experiencia de enfermedad no puede describirse universalmente porque cada ser humano la padece desde su exclusiva subjetividad, pero también la enfermedad es un común universal, un puente obligado por el que todos tenemos que pasar. La enfermedad nos iguala a todos, reduciéndonos a nuestra natural condición; por eso resulta escandalosa para una sociedad arrogante que piensa en superhombre. Acompañando al enfermo, ayudándole a vivir su enfermedad, nos ayudamos a nosotros mismos. De ahí el poder que la enfermedad tiene para provocar la compasión y arrancar del fondo de nosotros mismos la solidaridad con el dolor del otro; el argumento moral principal de toda relación humana que expresa magistralmente el pensamiento de Levinas: “*Si no respondo de mí ¿quién responderá de mí? Pero si sólo respondo de mí mismo, ¿todavía soy yo?*”¹⁴

¹⁴ E Levinas: “Humanismo del otro hombre”, Madrid 1993, 81.

Las encuestas a los enfermos son un medio extraordinario para comprobar lo común del enfermar; lo que un autor llama "el peso de lo real"¹⁵: "La enfermedad me ha hecho apreciar la verdad de la vida" escribe un paciente. Otra dice "la vida se me ha hecho rutinaria.... los días, los meses se van iguales". "En el hospital, lo personal se convierte para el enfermo en algo secreto que solo a él concierne y en lo que se refugia". Se repiten las palabras: "paciencia, serenidad, paz después del dolor, confianza" y también "dificultad, desesperación, claudicación, conformismo". La enfermedad desequilibra la familia y la pone a prueba en sus argumentos esenciales de afecto y disposición servicial. Una mujer mayor que se siente enferma pide sólo "...la salud necesaria para atender a los demás y que no sea ya causa de preocupación para los que me rodean".¹⁶

*" Un enfermo es siempre una mano extendida.
Suplicante hasta el extremo de su necesidad.
Angustiada hasta el límite de sus fuerzas.
Desconcertada por encima de sus recursos.
Solitaria en medio de todos.
Sensible en su cuerpo y en su espíritu.
Agradecida al menor gesto de afecto.
Doliente en su sensación y en su respuesta"*

Lo propio y lo ajeno en la enfermedad

La enfermedad produce cambios en las personas que la sufren y en su comportamiento y es lógico porque la enfermedad afecta a lo más hondo de uno mismo. La enfermedad rompe la armonía corporal, provoca una fractura en la unidad somático-espiritual del ser humano. "Fractura entre el cuerpo y el yo" la llama E.D Pellegrino¹⁷. La enfermedad posee un enorme poder desintegrador; origina una falla por la que afloran todas las necesidades (físicas, psíquicas y espirituales) del paciente. La enfermedad afecta a los valores personales del enfermo alterándolos y condicionando peligrosamente el acto terapéutico, lo que tiene una importancia capital tanto para el paciente como para el cuidador.

Lo que realmente aflora con la enfermedad, dice Pellegrino,¹⁸ es la *in-firmitas* del *ontos* humano. La enfermedad penetra muy hondo pero se mantiene la intimidad más propia de la persona. Antes y después del enfermar sigo siendo el mismo. Lo que cambia es mi modo de comprender la vida. Laín lo expresa así: "Más que mía, la enfermedad está en mí". La enfermedad sobrevive, incorporada a la existencia propia; de ahí la necesidad de apropiárnosla para seguir manteniendo nuestro propio vivir y poder seguir diciendo: "mi cuerpo" "mi alegría" "mi dolor". Se lo intento explicar a mis alumnos con este breve recordatorio:

¹⁵ Denis Vasse: "Le Poids du réal" París 1989

¹⁶ JC Bermejo y cols: "Vivir sanamente el sufrimiento"., Conferencia Episcopal Española, Departamento de Pastoral de la Salud, Madrid 1994.

¹⁷ F Torralba: "Filosofía de la Medicina". En torno a la obra de E.D Pellegrino., Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, 2001.

¹⁸ E.D Pellegrino: "Being Ill and being Healed: Some reflections on the grounding of medical morality" En: V. Kestenbaum (ed)., The humanity of the ill. Phenomenological perspectives. Knoxville: The University of Tennessee Press, 1982.

| Nuestro es | Suyo |
|-------------------|---------------|
| El Hospital | La habitación |
| El horario | La necesidad |
| El silencio | El sueño |
| La dieta | El hambre |
| La limpieza | Las sábanas |
| Los medicamentos | El dolor |
| Las preparaciones | La intimidad |
| Los tratamientos | El cuerpo |
| La ciencia | La enfermedad |
| El pronóstico | La esperanza |
| El diagnóstico | La vida |

Nuestra existencia es valiosa siempre, aún cuando la enfermedad nos la muestre tan sensiblemente vulnerada, amenazada de muerte, desmedidamente inválida, dolorosa y hasta desesperadamente incomprensible. Vulnerable y todo, mortal y todo, incomprensible incluso, nuestra existencia es valiosa.¹⁹

La enfermedad y la tecnología

Comentábamos al principio, la capital importancia que un autor noruego Bjorn Hoffman le concede a la tecnología a la hora de debatir incluso el concepto epistemológico y ontológico de la enfermedad. Según este autor, paralelo al desarrollo de la técnica han tenido lugar, influidos por la misma, profundos cambios en el concepto y el sentido de la enfermedad con repercusiones importantes a nivel científico, clínico y ético. Hoy día podemos afirmar que, en alguna forma, la tecnología constituye la enfermedad en tanto en cuanto²⁰

- Define las entidades bioquímicas y biomoleculares que configuran el sustrato de la enfermedad incluso a nivel genético.
- Establece el camino- método de reconocimiento de la enfermedad y a través de marcadores específicos clasifica y conceptúa cada enfermedad.
- Nos facilita los pasos del diagnóstico y del tratamiento.

En la actualidad no se entiende la medicina sin la técnica. Es más, la confianza médico - paciente que durante toda la historia ha sido el fundamento de la relación asistencial ha sido sustituida por la confianza desmesurada en la técnica. El enfermo ya no busca tanto al médico y su consejo como la técnica de imagen que es capaz de llegar a lo más oculto del organismo o el análisis clínico que predice matemáticamente el riesgo de enfermar. El *"ojo clínico"* ha sido sustituido por el *"ojo técnico"* y los propios médicos, desbordados por un ingente caudal de datos que sobrepasa su capacidad de decisión, han de recurrir a criterios más objetivos y de consenso, a protocolos y a la evidencia estadística a la hora de tomar sus decisiones.

Pero es que además esa misma técnica ha multiplicado las posibilidades de información de los pacientes y cualquier diagnóstico es inmediatamente contrastado en Internet donde no toda información va a ser convenientemente asimilada lo que provoca tensiones personales y en la comunicación entre el médico y el paciente complicando aún más su ya frágil relación. Es el *"ojo global"*, el gran escaparate

¹⁹ F de Llanos: "Pensamiento antropológico de Laín ..." pág. 248.

²⁰ B Hofmann (ib) pág. 10

donde se expone todo sin criterios de selección ni prioridades, sin premisas ni condiciones y por el que dramáticamente se demuestra que cualquier información no es conocimiento científico y que el conocimiento científico no es el único conocimiento y que en medicina no basta sólo el conocimiento, aunque sea científico, para tomar las decisiones, Porque en la clínica, como en la ética, la ciencia es un requisito indispensable sí, pero insuficiente si lo que queremos es hacer realmente lo que debemos hacer.

Sintetizando la enfermedad realidad del enfermar humano, único y diverso, es compleja y difícil de abarcar. Incluso con los más poderosos recursos de la técnica actual resulta problemático para todos, enfermos y profesionales sanitarios, familia y sociedad, cruzar por el río de la enfermedad aunque ese río no sea otro que el propio río de la vida de cada enfermo, su mismo caudal con idéntico destino. Una vida cargada de sentido y a la que la enfermedad provoca y comprueba su calado en esta esclusa temporal o definitiva en la que el río cambia de nivel o se detiene y en la que es muy fácil tocar fondo. La última parte de mi discurso lo dedicaré a intentar navegar por este río y si no puedo hacerlo embarcado en filosofías y conceptos demasiado pesados para este cauce, utilizaré el barco más ligero del práctico de turno que, conocedor del puerto, sabe evitar los escollos y lo conduce por el camino más accesible a desembarcar su mercancía.

La crisis de la enfermedad

Busquemos pues el camino más accesible y en esto parece que hay un cierto consenso en interpretar la enfermedad como una crisis vital. Según Pellegrino: *“La experiencia del enfermar se puede caracterizar en primer lugar como una experiencia de crisis, de ruptura, de transformación. Crisis, en el sentido más genuino del término no significa solamente deterioro o decadencia, sino alteración, transformación y cambio. Cuando uno enferma sufre una metamorfosis radical de todo su ser, no solo de lo que atañe al cuerpo, sino de todo el conjunto estructural, psicológico, social e inclusive espiritual. Se trata en resumen, de una crisis que afecta directamente al ser de la persona y por ello la denomina crisis ontológica”*²¹.

La enfermedad por tanto es una crisis, una profunda crisis ontológica. Si abandonamos por un momento el objetivo de la enfermedad y levantamos la mirada a lo que nos rodea comprobaremos que la vida es un cambio permanente provocado por un sin fin de acontecimientos propios y ajenos que inciden sobre nuestra condición vital. Vivimos en una continua crisis. *Crisis de recursos vitales* básicos en una gran parte del planeta que afecta a lo más elemental provocando el hambre y la muerte de los niños o que complica el mero hecho de existir originando desadaptación, marginación y huída. *Crisis del ánimo* que hiere el impulso de la vida provocando tedio y depresión. Crisis cultural y social (*“crisis de orientación”* la llama Hans Küng) que nos complica algo tan elemental como es estar sencillamente donde estamos. Crisis de sentido, en el pensamiento de Viktor Frankl, por la que no alcanzamos a vivir propiamente lo que vivimos. Pero también crisis de progreso y de crecimiento y de madurez. Crisis de valores y de razones éticas que nos orienten para hacer bien lo que hacemos.

Pero una crisis no es algo necesariamente negativo; una crisis es un cambio, una transformación que puede vivirse como valor o como contravalor, que puede ser intrascendente o definitiva. Desde donde me alcanza la memoria vivimos instalados en una crisis permanente. La crisis es un mecanismo de subsistencia y evolución

²¹ F Torralba: Filosofía de la Medicina (Ib) pág. 54.

original de los seres vivos, implícito a nuestra naturaleza y decisivo en nuestra capacidad de adaptación. La vida es una crisis que logramos salvar con la esperanza y la decisión. Los últimos cambios del pasado siglo, la misma cultura que provocó la realidad social de las que tanto nos lamentamos es la misma de la que han emergido los movimientos alternativos y los grupos de autoayuda, la que ha traído una conciencia más solidaria y sensible como se está poniendo en estos días de manifiesto en la costa de Galicia, la que ha producido el movimiento de los derechos humanos por la igualdad, el movimiento antibélico, el movimiento feminista, el movimiento de protección del medio ambiente....La crisis y la esperanza se necesitan la una a la otra. Es imposible afrontar, aceptar que vivimos en una continua crisis sin contar con la esperanza.

La enfermedad que solemos interpretar en términos fenomenológicos, también puede entenderse como una crisis de recursos vitales, sociales o de sentido que confronta radicalmente al ser humano, condicionado a compartir tiempos de salud y enfermedad, con su esperanza La enfermedad es una crisis dentro de la crisis; afecta a todos sus elementos, a los positivos y a los negativos, interviene y penetra en ellos provocando nuevas necesidades, nuevos cuidados, sentimientos negativos, pero también una nueva forma de vida con posibles, aunque desconocidas expectativas.

Jorge Edwards, escritor y diplomático chileno, íntimo de Neruda reconoce como el poeta, en sus últimos trabajos volvió a la enfermedad y a la melancolía como una decepción de la salud. *“La salud está muy bien”, decía, “pero no se puede hacer poesía a base de pura salud”*²² A Kant, ni su enfisema ni sus dolores le impedían pensar. Proust encontró en la memoria el camino de la convalecencia. Mozart, enfermo de muerte, compuso un Requiem inmortal. Beethoven sinfonías en su sordera....

El ojo humano

Mi mejor tratado de medicina sigue siendo la cabecera del enfermo que es el lugar desde donde mejor se alcanza a percibir lo sano y lo enfermo que compartimos todos los seres humanos. Allí se aprende que en todo enfermo conviven al mismo tiempo la salud y la enfermedad y mi mayor ilusión como médico no reside en adquirir la pericia técnica que nos permite alcanzar los signos más ocultos, ni tampoco el arte terapéutico por mucho que todos ellos me sigan produciendo una íntima satisfacción. Lo que de verdad me emociona y de lo que desearía hacer cauce de mi vocación es el oficio de descubrir lo que de sano hay en cada hombre enfermo para estimularlo, animarlo y hacer de ese rescoldo un argumento firme para su esperanza. Diagnosticarle cada día un síntoma nuevo para seguir viviendo y así impedir el sacrificio total de la persona en el ara de su debilidad.

Mas para lograr eso no es suficiente el ojo clínico, ni tampoco el ojo de la técnica, hace falta algo más, algo diferente. Dice Exupery en *El Principito*: *“No se ve bien sino con el corazón”*. El corazón consigue ver más allá de los hechos, distingue significados y valores. La cordialidad supone sentir el corazón del otro y el corazón secreto de todas las cosas. Por eso sin cordialidad no hay cuidado posible y el cuidado es la esencia de las profesiones sanitarias y el artífice principal de nuestra humanidad²³.

²² “Con otra mirada” EIDON., Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud, nº 7., Junio-Septiembre 2001, pág. 52

²³ L Boff: *El Cuidado Esencial* Trotta, Madrid 2002.

La clínica y la técnica requieren de la cordialidad, ese modo de ser que descubre el corazón que palpita en cada cosa. Sin amabilidad, sin cordialidad nos quedamos siempre a medio camino de la enfermedad y no alcanzamos a ver el verdadero rostro del hombre enfermo, sujeto de dolor y de esperanza. Hay que cambiar el ojo clínico por el ojo humano, el ojo de la lógica por el del corazón. Porque lo decisivo no son los hechos sino el significado que los hechos producen en nosotros, en nuestra crisis existencial, transformándola y orientándola hacia uno u otro lado

Los aztecas mexicanos definían al ser humano como *“el dueño de un rostro y de un corazón”*. El rostro nos identifica y distingue, expresa quiénes somos; el corazón esconde nuestros deseos, dice cómo somos. Poner el corazón en lo que hacemos es mucho más que hacer las cosas bien. En la primera página de la IX Sinfonía de Beethoven, escrita de su puño y letra, podía leerse este texto: *“Que lo que nace del corazón, vuelva al corazón”*. Las obras del corazón alegran el corazón; da lo mismo una sinfonía de Beethoven que un cuadro de Murillo, un poema que una canción, la curación de una herida o unos minutos de silenciosa compañía.

Algún día nos encontraremos frente a frente con el río de la enfermedad y puede que, con mayor o menor facilidad lleguemos a cruzarlo felizmente. Otro día, sin embargo, intentaremos luchar con todas nuestras fuerzas y en ese envite, naufragará una y otra vez nuestra esperanza. Hagamos entonces lo que SIDDHARTA, personaje de una novela de Herman Hesse, que sólo encontraba la paz cuando, renunciando a la perfección que podría obtener a través de las técnicas más refinadas, sentado junto al río se quedaba durante horas oyendo el agua pasar y los largos silencios del barquero.