

QUINTA JORNADA DE BIOÉTICA

Introducción General

Dra. Hna. M. Elena Lugo

Sábado, 14 de Junio de 2003.
Nuevo Schoenstatt. Argentina.

I. La realidad médica que la bioética estudia de modo interdisciplinario se presenta como una red de significados, muchas veces articulados con precisión pero, otras, seriamente ambiguos. Una red que a su vez representa una interacción de perspectivas propias del médico, del paciente o de las instituciones sanitarias, y de la sociedad con sus intentos de distribuir los recursos - siempre escasos - del cuidado en salud. En el contexto de esta red surgen, complementándose y a la vez en tensión dialéctica, conceptos tan básicos como vida, muerte, salud, enfermedad, dolencia, malestar, cura, cuidado y sanación, entre otros. La dialéctica conceptual se presenta particularmente tensa en una cultura tecnocientífica que tiende a reducir el conocer a lo cuántico y mensurable, y hacer que la eficiencia y la productividad estén bajo un control predominantemente económico, con el correspondiente menoscabo de la tradición humanística de las profesiones de atención de la salud.

II. Un sistema pluralista de valores y una ética de principios negociados sólo por consenso no resulta suficientemente esclarecedora a la hora de plantear cuestiones de fondo y fundamento en cuanto a cómo ha de ser el profesional de salud ante la experiencia humana del enfermar, ni tampoco coherente a la hora de responder a las auténticas expectativas que el enfermo presenta en su narrativa existencial.

III. A modo de apertura de los trabajos que animan esta V Jornada de Bioética, creo oportuno indicar la continuidad que esta jornada presenta con respecto a la IV Jornada de Bioética en lo que hace a su tema, *la corporeidad*, y con las demás jornadas en lo que hace al método fenomenológico. También creo apropiado justificar la urgencia del tema que nos ocupa en esta ocasión: enfermar y enfermedad.

A. Para comprender mejor cómo vincular el diagnóstico de la enfermedad (enfoque de la estructura y procesos del cuerpo alterado o trastornado), con la vivencia del enfermar en cuanto modo peculiar de ser cuerpo o espíritu encarnado, nada más apropiado que partir de la premisa de la distinción cuerpo/objeto y corporeidad/sujeto, enmarcada en una concepción de persona signada por la integridad ética y la apertura a lo transcendental - espiritual, tal cual fue elaborada en la IV Jornada.

B. De nuevo acudimos al método fenomenológico inspirado en Edmund Husserl y posteriormente desarrollado por filósofos del s. XX (Merleau-Ponty, Heidegger, Schultz) para entrar en contacto con la base experiencial o vivencial de los conceptos de enfermar y de diagnóstico de la enfermedad, al igual que con el concepto normativo de la salud. En la descripción indagadora de los fenómenos, la fenomenología presta atención al encuentro individual de la conciencia humana con el mundo circundante. Esa experiencia se analiza fenomenológicamente en términos de actividad estructurante o constituyente de la conciencia, a fin de revelar la

correlación entre sujeto que percibe y objeto percibido. En el acto de percibir, como en el de sentir, imaginar, pensar, recordar y creer, el sujeto agente efectivamente incorpora e integra la realidad enfocada en su acto a una concepción de la realidad como mundo inmediato y único en su valor (vivencia experiencial). Siempre y cuando el sujeto, con voluntad de encontrar la verdad y en apertura humilde de corazón, admita ser complementado por el diálogo y el razonamiento dialéctico ante la evidencia. Su referencia subjetiva no tiene que conducir al subjetivismo cerrado y autosuficiente de un relativismo egocéntrico. Precisamente al reconocer el carácter individual de una vivencia y a la vez la necesidad de que esta quede complementada por las vivencias de otros, se nos invita a reconocer la complejidad de la realidad clínica que investiga la bioética en su manifestación de ética clínica, de cara al s. XXI y a nivel universal.

El método fenomenológico nos facilita descubrir la salud y la enfermedad no tanto como categorías objetivas, sobre lo cual existen trabajos de gran envergadura (en particular las publicaciones más recientes de *Medicine, health care and philosophy. An European Journal*, vol. 1 y 2), sino como vivencias de estar sano, enfermar y elaborar un diagnóstico, realidades todas que hacen al cuidado que brinda el profesional en salud.

C. En mi primera ponencia hemos de preguntar sobre el sentido del enfermar como experiencia primaria e inmediata y, seguidamente, reconocer el primer nivel de interpretación o modo de narrativa inicial del paciente. Este relato vivencial, a menudo desestimado por el profesional, ha de ser incorporado como factor esencial tanto al encuentro profesional - paciente como al acto clínico que el encuentro supone.

1. En las ponencias de mis distinguidos colegas quedará claro el sentido mismo de la actividad del cuidado en salud y cómo el enfermar genera una relación moral entre profesionales, pacientes, instituciones y sociedad.

2. Entre todos aclararemos y evaluaremos críticamente la conocida distinción entre malestar (inglés: *illness*/ alemán: *Krankung*), enfermedad (ingl.: *disease* / al.: *Krankheit*) y dolencia (ingl.: *sickness* / al.: *Kranksein*). Si bien en esta jornada hemos de enfocar el malestar como vivencia y la enfermedad como categoría clínica, reconocemos que el concepto de dolencia es inseparable de los dos anteriores y por eso influye en la vivencia y el diagnóstico. A su vez reconocemos que las normas culturales y las expectativas sociales en general, y las de la comunidad a la cual pertenece el paciente, y de modo complementario la asociación e instituciones que sustentan la práctica médico - profesional, contribuyen a configurar la vivencia del paciente y también el valor que se le asigna a la enfermedad diagnosticada. Recomendamos el trabajo de los antropólogos norteamericanos, G. Becker y

Freidson, con sus respectivas críticas de la obra clásica sobre el papel social del enfermo según Parsons (Cf. bibliografía al final).

3. También en complementariedad con todos los expositores mostraremos que *salud* no es tan sólo un concepto normativo de carácter estadístico, ni tampoco sólo expresión ideal del ser humano en cuanto especie, sino que en primer lugar es existencial. Es la vivencia de una integración de la persona a su ambiente en cuanto totalidad, en el cual puede llevar a cabo, sin dificultades mayores, aquello a lo que tiende o intenta.

Antes de describir fenomenológicamente las vivencias de estar sano, de enfermar y ser diagnosticado, permítaseme presentar una tesis a modo de desafío frente al cual intentaremos, si no resolver por completo el problema planteado, al menos esbozar una solución a la luz del personalismo orgánico que presuponemos como marco conceptual.

Este marco conceptual, al igual que el método fenomenológico, nos hace trascender el dualismo cartesiano de la substancia pensante y la substancia corpórea, a fin de acentuar la unidad de la persona como ser encarnado, lo cual también nos exige superar todo intento reduccionista de ver la salud o la enfermedad como evento meramente físico o meramente mental.

IV S. Kay Toombs nos desafía con la siguiente propuesta: *“El médico y el paciente se enfrentan a la experiencia del enfermar desde perspectivas o zonas de significado específico, limitado y muy diferentes una de la otra. Desde cada contexto específico la experiencia del enfermar se convierte en tema y reflexión que configura una realidad clínica diferente”*. Toombs insiste en que *“aun cuando supongamos que el malestar (illness) sea una realidad compartida, el hecho es que son dos realidades... de modo que el paciente y el médico, al definir el problema presentado a la luz de diferentes objetivos, no comparten un sistema de relevancia”*.

Ahora bien, esta dicotomía puede alterar la intersubjetividad del encuentro médico – paciente, tan esencial para el cuidado clínico. Lolas (112) confirma el desafío al señalar: *“Todo trastorno y toda enfermedad existen simultáneamente en tres ámbitos: la experiencia subjetiva (sentirse enfermo), la evaluación social (ser considerado enfermo), y la ciencia médica oficial (tener una enfermedad definida en un catálogo oficial). Estas tres narrativas proceden de observadores diferentes. Estos crean a partir de ellas realidades y significados diferentes para cada signo o síntoma... la realidad práctica sólo existe para la visión teórica”*. Ahora bien, lo personal, lo social y lo técnico ¿son inconmensurables? Propongo una antítesis a la tesis de Toombs y Lolas: el malestar y la enfermedad podrán ser inconmensurables a nivel teórico, pero éticamente son complementarios en una relación médico - paciente (RMP) sustentada en la mutua comprensión o convivencia empática que constituye el acto o juicio clínico.

Creo que el personalismo orgánico puede inspirar la labor del médico de aliviar al doliente (a la persona que se siente mal), curar de ser posible al paciente (quien

padece una enfermedad), sanar con benevolencia y cumplir el rito de acompañamiento, comprensión y sostén.

A. Apuntamos a responder el reto de Toombs diseñando un sistema de referencia común. Pero lo hacemos reconociendo la distinción entre malestar y enfermedad, entre vivencia cotidiana del quebranto a nivel individual y su correspondiente narrativa, y ubicando ese quebranto en el contexto universal de la tecnociencia del diagnóstico y del pronóstico. Confío en que la fenomenología contribuya inicialmente a superar la supuesta distorsión sistemática del sentido original del enfermar como núcleo primario de la RMP en cuanto punto de referencia para la ética clínica. Y que, al centrar la descripción en los presupuestos que quedan ocultos a la conceptualización pero que se revelan en la vivencia misma del enfermar, nos permita además examinar el abismo que pueda existir entre el horizonte de significados del médico y aquel del paciente. Luego se podrá proceder orgánicamente a integrar diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

B. Siguiendo a Toombs y otros (Svenaesus, Zaner, Cherry, Acevedo), distingamos entre horizonte de significados de la persona enferma y horizonte de significados del médico, es decir, entre malestar y enfermedad.

Malestar: horizonte del enfermo

- Busca explicación.
- Busca cura.
- Busca predicción.
- Vivencia cualitativa – individual.

- Medicina personalizada.
- Clínica de la persona dolorida.

Enfermedad: horizonte del médico

- Ofrece diagnóstico.
- Ofrece tratamiento.
- Ofrece pronóstico.
- Categoría, datos cuánticos.
- Entidad de índole celular.
- Bioquímica.
- Medicina - biología aplicada
- Clínica del organismo representativo de una enfermedad categorizada.

1. Es decir, el médico - profesional en salud puede interpretar la condición presentada según un dualismo de cuerpo - alma, buscar una explicación estrictamente lineal de causa - efecto y en general reducir a sus categorías biomédicas la trama que narra el paciente individual.

Pero la explicación que el paciente anhela para integrar y convalidar su vivencia de enfermar en su ser persona, no siempre se logra con un diagnóstico que explica más bien a nivel científico - técnico, objetivo y de categorías universales. La cura que el paciente anhela a modo de restauración de la salud no siempre se logra con el tratamiento enfocado en el cuerpo - objeto o reducido a síntomas de ciertos órganos que hay que tratar. La expectativa de una predicción de lo que ha de ocurrir con su experiencia cualitativa e inmediata del enfermar, para así proyectar el futuro existencial, es respondida por el médico con un pronóstico de índole estadística y no

singular. En última instancia el enfermo anhela sanar, lo cual puede o no incluir curarse de su enfermedad.

2. Recordemos lo que dice V. Frankl, *“La enfermedad sólo tiene existencia en el hombre vivo. Por ello toda referencia a la enfermedad es siempre conceptual; lo que tiene realidad existencial es el hombre enfermo”* (citado por G. Acevedo).

3. Nos reafirmamos en nuestra perspectiva del personalismo orgánico como manera de filosofar que busca el significado integral. Se procura ese significado integral evitando reducir la realidad a sus meros componentes (en este caso la realidad clínica con sus componentes de malestar, enfermedad y dolencia) y tratando de concebir el malestar como experiencia común y original de toda persona, como reclamo de la trascendencia espiritual. El objetivo se logra respetando la complementación de razón y fe.

A continuación enfocaré el malestar (yendo *más acá* del diagnóstico conceptual), como una vivencia existencial propia de cada persona, en términos de rasgos originales de cada individuo a la hora de enfermar. Los colegas expondrán la diversidad de modos de conceptualizar o diagnosticar la enfermedad y al final intentaremos el *más allá* del enfermar, vale decir, buscar su significado transcendental o espiritual.