

La enfermedad y el dolor: una apuesta filosófica por comprender el valor de la vida humana

Valentina Beltrán Rincón

Trabajo de grado para optar al título de filósofa

Directora

Alicia Natali Chamorro Muñoz

Doctora en Filosofía

Universidad Industrial de Santander

Facultad de Ciencias Humanas

Escuela de Filosofía

Bucaramanga

2023

Dedicatoria

A mis padres Oscar y Olga, ustedes son mis grandes maestros, mi fuente de inspiración, la razón por la cual escribo sobre la enfermedad y el dolor, gracias por su lucha contra el cáncer para presenciar este logro. A todas aquellas personas que sufren los devastadores efectos de la enfermedad, deseo que puedan presenciar la curación en sus cuerpos. A los que tienen la valentía de acompañar a sus seres queridos en el penoso y largo camino del dolor y a los que se fueron y no están en este plano terrenal, gracias por entregar sus últimos alientos.

Agradecimientos

A toda mi familia por el maravilloso apoyo que me brindaron, a Oscar Julian por dar luz a mí vida desde su nacimiento. A Cristian, gracias por cuidarme y amarme tanto. A la profesora Alicia Chamorro por todas las oportunidades académicas que me ha brindado, su gran pasión hace que ame aún más esta profesión. A todos ustedes, infinitas gracias.

Tabla de contenido

Introducción	6
1. Filosofía y enfermedad	9
1.1 El problema de la enfermedad en relación con la filosofía	10
1.2 El cuerpo como centro de reflexión de la filosofía de la enfermedad	20
2. Lo normal y lo patológico: límites y cercanías	33
2.1 La crítica de la salud desde la enfermedad	34
2.2 La transformación de la experiencia vital desde la enfermedad	42
3. Reconocer el valor de la vida en medio del dolor	52
3.1 Las dimensiones del dolor y la experiencia humana	52
3.2 Enseñanzas de la enfermedad	64
Conclusiones	70
Referencias Bibliográficas	73

Resumen

Título: La enfermedad y el dolor: una apuesta filosófica por comprender el valor de la vida humana^{1*}

Autor: Valentina Beltrán Rincón^{2**}

Palabras clave: Enfermedad, dolor, salud, fenomenología, valoración, cuerpo, vida

Descripción: La presente investigación tiene como propósito analizar filosóficamente la experiencia de la enfermedad como espacio de apertura para establecer un sentido valorativo de la vida humana. Se propone exponer la relevancia del enfoque filosófico en la experiencia de la enfermedad para responder a preguntas centrales en la investigación tales como: ¿en qué consiste la enfermedad? ¿Qué significa enfermar y estar enfermo? y ¿Por qué la enfermedad constituye una oportunidad para valorar la vida humana? Esto permite mostrar que, en el padecimiento de la enfermedad grave o crónica, el cuerpo se muestra como un cuerpo vivido que reconoce sus limitaciones, fragilidades y dependencias de ser-en-el-mundo. Por ello en primer lugar, se identifica la perspectiva fenomenológica para comprender el carácter filósofo de la enfermedad a partir de la centralidad del cuerpo. En segundo lugar, se analiza qué significa la experiencia de la enfermedad y por qué exige la reinterpretación completa de la vida humana. Finalmente, se determina la importancia de la enfermedad como un proceso de aprendizaje que contribuye a desentrañar el enigma de la enfermedad desde la consideración del dolor.

^{1*} Trabajo de grupo

^{2**} Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de filosofía. Directora: Alicia Natali Chamorro Muñoz. Doctora en filosofía

Abstract

Title: Illness and pain: a philosophical commitment to understanding the value of human life^{3*}

Author: Valentina Beltrán Rincón^{4**}

Key words: illness, pain, health, phenomenology, assessment, body, life

Description: The purpose of this research is to analyze philosophically the experience of illness as an opening space to establish a valuative sense of human life. It is proposed to expose the relevance of the philosophical approach in the experience of illness in order to answer central questions in the research such as: what does illness consist of? What does it mean to be sick and to be sick? And why does illness constitute an opportunity to value human life? This makes it possible to show that in the suffering of serious or chronic illness, the body is shown as a lived body that recognizes its limitations, fragilities and dependencies of being-in-the-world. Therefore, first, the phenomenological perspective is identified in order to understand the philosophical character of the disease from the centrality of the body. Secondly, it analyzes what the experience of illness means and why it demands the complete reinterpretation of human life. Finally, the importance of illness as a learning process that contributes to unraveling the enigma of illness from the consideration of pain.

³ * Degree work

⁴ **Human Sciences Faculty. School of Philosophy. Director: Alicia Natali Chamorro Muñoz. Doctor in philosophy

Introducción

La forma como la vida humana se desarrolla en el mundo ha motivado la investigación de diversas áreas del conocimiento, pero en el intento de efectuar un certero análisis surgen siempre cuestionamientos que no permiten encontrar respuestas definitivas. Esto debido a las constantes fluctuaciones en las que la vida se da, donde atraviesa momentos venturosos, confortables, pero se enfrenta en otras ocasiones con desdichas, amargas y padecimientos. En este trabajo, nos interesa analizar aquello que la paraliza y la acerca a la muerte, a saber, la experiencia de la enfermedad grave o crónica. Consideramos que es importante en tanto nos obliga a confesarnos mortales desde una situación intensa, hace patente la pregunta por la vida y su valor, muestra los límites que impone el dolor en el cuerpo y transforma totalmente la existencia de tal manera que la vida adquiere un antes y un después con la enfermedad. Por tal motivo, nuestro propósito es analizar filosóficamente la experiencia de la enfermedad como espacio de apertura para establecer un sentido valorativo de la vida humana.

La enfermedad hace parte de la existencia humana, desde el nacimiento estamos expuestos ante peligros del medio exterior que posibilitan su aparición. De lo anterior, se ha ocupado la ciencia y la medicina con importantes desarrollos tecnológicos para diagnosticar y tratar las diferentes enfermedades. En su afán por encontrar “la cura de todos los males” han fragmentado el cuerpo en diferentes regiones, cada sistema u órgano tiene quien lo estudie e identifique sus posibles anomalías para proceder al tratamiento, esto dio paso a que el discurso médico lograra afianzarse como aquel que directamente posee la palabra para hablar sobre la enfermedad. Ahora bien, el objetivo de este trabajo no es deslegitimar el discurso médico, gracias a sus contundentes aportes existe la posibilidad de recobrar la salud y apaciguar el dolor. Sin embargo, el que la enfermedad ocupe un importante espacio en la vida humana hace que se

necesiten otras posibilidades de comprensión que no proporciona la medicina y el tratamiento biomédico.

La enfermedad necesita comprenderse desde otra perspectiva, una en la cual se le considere como experiencia vivida y no meramente como un proceso fisiológico. Para entenderla a cabalidad es necesario ir hacia el fenómeno mismo, hacia la experiencia de quienes la sienten en carne propia y se ven forzados a transformar el modo como se relacionan con su cuerpo y con el mundo. Entonces ¿qué es lo que realmente significa la enfermedad? En esta investigación nos referimos a una leve gripa o un virus estomacal, sino a enfermedades graves o crónicas que cambian totalmente la vida, desestabilizan, angustian y conllevan un esfuerzo arduo de adaptación. Ante esto, se nos podría objetar que el problema de la enfermedad nada tiene que ver con la filosofía, en lugar de esto queremos argumentar que constituye una contundente invitación a filosofar, sobre el espacio y tiempo en que habitamos, la cercanía con la muerte, el modo de ser-en-el-mundo, la experimentación del cuerpo desde el dolor, en otras palabras, sobre el sentido de la propia vida consumida por la enfermedad.

El primer capítulo de este trabajo tiene como propósito identificar la perspectiva fenomenológica para comprender el carácter filosófico de la enfermedad a luz de los postulados de la filósofa Havi Carel en su obra *Phenomenology of illness* (2016). Para ello, daremos respuesta a las siguientes preguntas orientadoras: ¿qué hace que la enfermedad sea una experiencia significativa para la vida? y ¿Qué posibilidades perceptivas y corporales se inauguran cuando se está enfermo? Esto a partir de un breve recorrido histórico de las concepciones de la enfermedad, desde el pensamiento griego como del religioso hasta el discurso biomédico actual, con el fin de justificar la necesidad de comprender la enfermedad en clave filosófica. Seguido a esto, vamos a traer la lectura fenomenológica de la enfermedad, desde

Merleau Ponty en *Fenomenología de la percepción* (1993), con el fin de mostrar la relación única que el cuerpo establece con el mundo, pero esta de vez de manera extraña y difícil de habitar.

El segundo capítulo tiene por cometido analizar la postura del filósofo y médico Georges Canguilhem en su obra *Lo normal y lo patológico* (1971) con el propósito de llevar a cabo una relectura de los conceptos enfermedad, salud y vida. Esto se realizará a partir de clarificar la brecha entre la normatividad propia que instauro cada ser humano en la salud y su correspondiente transformación a una normatividad limitada que inaugura la enfermedad. Es importante realizar este análisis pues permite identificar la transformación de la experiencia vital de la salud a la enfermedad desde el inicio de los primeros síntomas alarmantes.

En el tercer capítulo se quiere determinar la importancia de la enfermedad como un proceso de aprendizaje que contribuye a desentrañar el enigma de la enfermedad desde la consideración del dolor. Para esto, tomaremos como referencia a David Le Breton en *Antropología del dolor* (1999) quien propone que aun cuando el dolor se presente de formas dispares en su intensidad es intrínseco a nuestra condición orgánica. Esta vivencia dolorosa evoca una incomprendibilidad e incommunicabilidad en donde el paciente busca las diferentes formas de narrar su propia enfermedad. Todo este análisis con el fin de sumergirnos en la comprensión del estar enfermo, ir hacia el testimonio de quien directamente la sufre para reconocer que más allá de todo lo perturbante que pueda significar, es una experiencia de aprendizaje ante la búsqueda del sentido de la vida.

1. Filosofía y enfermedad

Este capítulo inicial expone el por qué la enfermedad constituye un tema filosófico por excelencia. Se resalta la importancia que ocupa la experiencia de la enfermedad grave o crónica en la existencia humana en tanto manifiesta de manera contundente la vulnerabilidad y la fragilidad a la que estamos condicionados los seres humanos. En este sentido, nos proponemos realizar un breve recorrido histórico por las concepciones tanto griegas como religiosas hasta el desarrollo contemporáneo sobre la enfermedad. Sugerimos en esta investigación que la enfermedad es una experiencia intensa que transforma la vida, pues evoca cambios espaciotemporales, limita las posibilidades de *ser-en-el-mundo* y manifiesta la cercanía de la muerte. Finalmente, tomaremos la fenomenología como eje de desarrollo, pues toma como uno de sus principales temas de análisis el cuerpo que constituye el centro de la reflexión para justificar nuestra apuesta filosófica de la enfermedad.

1.1 El problema de la enfermedad en relación con la filosofía

El ser humano está expuesto a infinidad de agentes circunstanciales que lo comprometen y, al mismo tiempo, lo limitan. Desde el nacimiento, se le impone una marca de caducidad que puede cumplirse en cualquier momento, sobre todo si la enfermedad está presente. Por muy mínimo que sea el dolor en el cuerpo suele mostrar que somos seres limitados y vulnerables necesitados de la salud para continuar con el transcurso de nuestras actividades cotidianas. Algunas de las condiciones físicas que pueden caracterizar al ser humano como la agilidad, la fuerza y la resistencia quedan reducidas a la fragilidad, la exposición y la precariedad con las primeras apariciones del dolor físico. El individuo se ve forzado a prestarle atención a esta desconocida irrupción que o bien puede ser pasajera o permanecer durante un periodo de tiempo

considerable. Este particular factor al cual estamos condicionados permite llevar a cabo una paciente reflexión filosófica que hemos de identificar en el presente apartado.

Resulta entonces comprensible que desde un principio la humanidad reflexionara sobre este enigmático problema de la enfermedad, a partir de la conceptualización y la comprensión de su naturaleza: “el hombre consonaba con el cosmos, y la enfermedad perturbaba esa consonancia, rompía la armonía, introducía un elemento disonante” (Szczeklik, 2010, p.24). Desde el relato mítico, la enfermedad se explica como un castigo efectuado por los dioses al cometer alguna infracción o una posesión de espíritus malignos que se apoderaban del cuerpo. Esto debido a la necesidad de encontrarle un sentido a la inconmensurable experiencia fatídica del dolor muscular, los movimientos corporales involuntarios ocasionados por las altas temperaturas febriles y los escalofríos, acompañados de una indeseada falta de energía. Ahora bien, en el antiguo testamento se consideraba a la enfermedad de la lepra como signo de impureza y pecado, así como el pecado se apodera de manera negativa de las personas, el enfermo de la lepra ejemplificaba la posesión del mal que debía ser o purificado por un sacerdote o apartado plenamente de la sociedad:

Cuando uno tenga en la piel de su carne tumor, erupción o mancha blancuzca brillante, y se forme en la piel de su carne como una llaga de lepra, será llevado al sacerdote Aarón o a uno de sus hijos, los sacerdotes. El sacerdote examinará la llaga en la piel de la carne; si el pelo en la llaga se ha vuelto blanco, y la llaga parece más hundida que la piel de su carne es llaga de lepra; cuando el sacerdote lo haya comprobado, le declarará impuro. (Lev 13, 2-3)

Con la intención de un esperado paso del mito al *logos* en la búsqueda de una explicación más racional de la esencia de la enfermedad⁵, surgió la necesidad de entender cuáles factores inciden en el apareamiento de la enfermedad, cuánto tiempo aproximado dura y qué tipos de tratamientos podrían curarla. Por ello, pasó de ser un castigo o una posesión a describirla como una fuerza que va más allá del ser humano, invade y exige un tipo de rendimiento que no se encuentra en la propia corporalidad. Es decir, desborda completamente en tanto la *physis* no se encuentra lo suficientemente acondicionada para acabar con un inadvertido agente patógeno que sobrepasa todos los límites: “la enfermedad sucede, según el pensamiento griego, porque una fuerza nociva, puede más que la *physis* individual. Esta fuerza perturbadora puede actuar con necesidad fatal, siendo por tanto ineludible e invencible o puede actuar por azar o determinación contingente” (Goberna, 2004, p. 49).

Con esta concepción, la enfermedad se describe como una fuerza perturbadora que obedece a un estado en el que se alcanza lo que se creía inaccesible sentir e ineludible porque no selecciona las condiciones orgánicas para establecerse. Es por esto por lo que surgió la necesidad de comprender las diferentes causas que pueden originar una enfermedad, cómo distinguirla de otros estados, cuál es su naturaleza y qué impacto tiene en la vida humana. El médico griego Hipócrates de Cos atendió este requerimiento al exponer que cada enfermedad es única y posee una naturaleza propia como la enfermedad sagrada de la epilepsia:

Los brazos quedan inertes y se agitan convulsivamente al estar detenida la sangre y no estar en circulación, como acostumbraba. Y los ojos le dan vueltas, al obturarse las venas menores y tener pulsaciones. Por la boca se derrama una espuma que sale de los

⁵ Las visiones simbólicas sobre la enfermedad no han dejado de existir. La figura sacerdotal en el Levítico que examina declara y purifica la enfermedad ha pasado a la figura del curandero. Este último, a través de sus propios conocimientos y experiencias, en su mayoría desde supuestos míticos y ancestrales atiende la enfermedad con prácticas diferentes a la medicina convencional.

pulmones; ya que, al no llegar a ellos el aire, espumean y bullen como a punto de morir. Y el excremento cae hacia abajo por la violencia del ahogo [...] el enfermo da patadas cuando el aire se encuentra encerrado en estos miembros y no es capaz de salir hacia afuera a causa de la flema. Precipitándose a través de la sangre hacia arriba y abajo produce convulsiones y dolores, y por eso el individuo cocea. (Hipócrates, 1983, pp. 409-410)

En efecto, la enfermedad muestra una sintomatología amplia que fue necesario clasificar para comprender su tipicidad y proceder a su curación. Según los estudios realizados, Hipócrates consideró pertinente encontrar la procedencia de la enfermedad a través de la descripción y análisis de los síntomas, lo que permitió entender que cada enfermedad tiene su propia naturaleza. Esto significa que desde un principio la enfermedad se ha considerado como parte fundamental de la existencia y del desarrollo humano, representa una de las posibilidades más ineludibles a las que nos vemos sujetos en nuestro paso por el mundo.

Dadas sus múltiples clases y formas diferentes de acentuarse en el cuerpo, consideramos que la enfermedad es un hecho imprescindible en la vida humana del cual la filosofía debe tomar parte. Se ha pensado que la enfermedad es un tema que le compete sólo al desarrollo científico y médico, sin embargo, además de la concepción de la enfermedad biológica existe una visión que ha sido relegada a un segundo plano, a saber, el cómo se vive la experiencia de la enfermedad. La historia clínica moderna carece algunas veces de todos los aspectos propios del sujeto: su historia familiar, la manera cómo vive, sus creencias, la forma como comprende el mundo, los miedos y los motivos que le dan sentido a su vida (Losada, 2021, p. 26). Por lo tanto, comprender la experiencia de la enfermedad haciendo uso de la filosofía significa dejar al descubierto estructuras propias de la condición humana. Un ser que se encuentra atravesado por

experiencias fatídicas y dolorosas que necesitan otro modo de comprensión propio del análisis filosófico, para así, dar luz a temáticas como: la salud, el dolor, la muerte, el sentido de la vida y la enfermedad.

De acuerdo con el filósofo y médico Georges Canguilhem comprender la enfermedad en su sentido más amplio va más allá de un estudio científico, se le debe analizar más aún, desde el papel y el sentido que representa para la experiencia humana: “la filosofía es una reflexión para la cual toda materia extranjera es buena, y, estaríamos dispuestos a decir, para la cual toda buena materia tiene que ser extranjera” (Canguilhem, 1971, p. 11). Los procesos orgánicos que se dan en el interior de nuestro organismo exigen múltiples cambios como, por ejemplo, la etapa del crecimiento. Esta etapa demanda una serie de procesos de maduración en los órganos y tejidos musculares, conforme el cuerpo crece ya sea al salir un nuevo diente o en el crecimiento de los huesos aparecen algunas molestias corporales. En ese sentido, como seres humanos comprendemos que el dolor y su posible consecuente enfermedad no es algo ajeno, sino que, hace parte de nuestro ser:

La naturaleza (*physis*), tanto en el hombre como fuera de él, es armonía y equilibrio. La enfermedad es la perturbación de ese equilibrio, de esa armonía. En este caso, la enfermedad no está en alguna parte del hombre. Está en todo el hombre y le pertenece por completo. (Canguilhem, 1971, p. 18)

Cuando enfermamos todo nuestro ser se dirige a un solo pensamiento, aquel que inflige, que hace daño, que perturba, que irrumpe sin ser anunciado. Se puede sufrir la dolencia que anuncia la enfermedad en determinado órgano o zona corporal, pero todo nuestro cuerpo la vive. En cambio, en el estado de sanidad no parecen acentuarse interrogantes como: ¿Qué es lo que tengo? ¿por qué me pasa esto si yo estaba bien? ¿Habrá una cura? ¿Por qué me tuvo que pasar

esto justamente a mí? ¿por qué tanto dolor en mi cuerpo? ¿voy a morir? Para el hombre sano la enfermedad no constituye un tema directo de análisis, pero cuando lo hace irrumpe en la cotidianidad para transformar el cómo se concibe la comprensión de un mundo que ahora debe ser entendido por medio de la vivencia de la enfermedad. Anne Boyer (2019) recupera una interesante descripción de la experiencia del cáncer desde la obra *El valle de las muñecas* de Jacquelin Susann:

All my life,” Jennifer says, “the word cancer meant death, terror, something so horrible I’d cringe. And now I have it. And the funny part is, I’m not the least bit frightened of the cancer itself—even if it turns out to be a death sentence. It’s just what it’ll do to my life [“Toda mi vida”, dice Jennifer, “la palabra cáncer significaba muerte, terror, algo tan horrible que me estremecía. Y ahora lo tengo. Y lo curioso es que no me asusta lo más mínimo el cáncer en sí, aunque resulte ser una sentencia de muerte. Es sólo lo que le hará a mi vida]. (p. 10)

La enfermedad es el lado nocturno de la vida, al decir de Sontag es como si al nacer se poseyera una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos, aunque se prefiera usar el pasaporte bueno tarde o temprano nos veremos obligados a ser ciudadanos de aquel otro lugar (Sontag en Denise León, 2012, p. 60). Resulta necesario responder ante la interpelación que nos demanda la experiencia de la enfermedad, el hecho de que se origine de manera impuesta y sea parte inevitable de la vida, nos arroja a un modo particular de invitación a filosofar. La enfermedad según afirma Havi Carel (2016):

Illness is a breathtakingly intense experience. It unsettles, and some-times shatters, the most fundamental values and beliefs we hold. It is physically and emotionally draining. It can be physically and psycho-logically debilitating. Illness requires serious effort and

continuous work to adapt practically to its limitations and to adjust psychologically to the pain, restricted horizons, and frustration it brings. It forces the ill person and those around her to confront mortality at its most direct and bare manifestation. In all of these ways illness requires labour, attention, and a conscious and sustained effort [La enfermedad es una experiencia impresionantemente intensa. Desestabiliza, y a veces hace añicos, los valores y creencias más fundamentales que tenemos. Es física y emocionalmente agotadora. Puede ser física y psicológicamente debilitante. La enfermedad exige un gran esfuerzo y un trabajo continuo para adaptarse en la práctica a sus limitaciones y ajustarse psicológicamente al dolor, los horizontes restringidos y la frustración que conlleva. Obliga a la persona enferma y a quienes la rodean a enfrentarse a la mortalidad en su manifestación más directa y descarnada. En todos estos sentidos, la enfermedad exige trabajo, atención y un esfuerzo consciente y sostenido]. (pp. 3-4)

La enfermedad, como lo afirma Carel, significa un esfuerzo sostenido por adaptarse a las nuevas condiciones que ha impuesto el cuerpo, es una experiencia intensa que nos lleva a experimentar la vida y el mundo de manera diferente. Aquellas rutinas y hábitos que se desarrollaban de manera inconsciente como: caminar, tomar el transporte, vestirse, comer, realizar labores domésticas ahora constituyen un gran esfuerzo. Por tal motivo, se deben reemplazar actividades que solían hacerse con normalidad por otras que no demanden desgaste físico o que causen alguna molestia en las personas con quienes se convive.

La enfermedad si bien no es objeto de nuestro deseo, amplía considerablemente la gama de experiencias corporales y perceptivas. Lo que significa inquietarse por el *sí mismo*, centrar la atención en una nueva forma de vida que deberá ser inaugurada por el cuerpo doliente, por la vida frágil y expuesta al mandato de la enfermedad. En tal sentido, analizar la experiencia de la

enfermedad haciendo uso de la filosofía deja al descubierto estructuras propias de comprensión del sujeto:

Illness is a form of invitation to philosophical reflection that arguably has a more universal and intimate character than other forms of invitation. For example, the Platonic ‘sense of wonder’ as the basis for philosophical impulse is something that many people do not experience. Similarly, metaphysical and existential curiosity is a trigger to philosophize that is not shared by all. But everyone will die, and most will get sick and age. So, at the very least, these processes are invitations to reflect on these facts about one’s own life [La enfermedad es una forma de invitación a la reflexión filosófica más universal e íntima que otras formas de invitación. Por ejemplo, el "sentido del asombro" platónico como base del impulso filosófico es algo que mucha gente no experimenta. Del mismo modo, la curiosidad metafísica y existencial es un detonante para filosofar que no todos comparten. Pero todo el mundo morirá y la mayoría enfermará y envejecerá. Así que, como mínimo, estos procesos son invitaciones a reflexionar sobre estos hechos de la propia vida]. (Carel, 2016, p. 208)

De acuerdo con Carel, la enfermedad constituye una violenta invitación a filosofar. Se afirma que es violenta porque es imprevista y amenazante, en el momento del diagnóstico se cae en un profundo estado de desorientación, ninguna pieza parece encajar, el cuerpo ya no se concibe como propio sino como algo extraño que ha sido ocupado por una nueva identidad. En su libro *Hablar solos*, Andrés Neuman (2012) describe este radical cambio de vida que, sin lugar a duda, arroja a la persona enferma a una nueva comprensión de su existencia: “desde el día en que te dan el diagnóstico, el mundo se divide inmediatamente en dos, el grupo de los vivos y el grupo de los que van a morir pronto [...] ahora eres el otro” (p. 62). La vida misma se ve

limitada, se es expulsado de un mundo cómodo en el cual se vislumbraba un tiempo claro, un yo con posibilidades satisfactorias de proyectar su ser en el mundo. No obstante, deberá adecuarse a un nuevo enfoque perceptivo, rutinas diferentes y nuevas sensaciones que harán parte de su diario vivir como: el dolor, la debilidad, el cansancio, la disnea, ansiedad, temblores, taquicardias, entre otros.

Esta particular invitación filosófica que ofrece la enfermedad exige, en primer lugar, reflexionar sobre el cambio radical de la dimensión espaciotemporal. Por un lado, el espacio se vuelve desconocido, aquellos objetos que parecían útiles o a la mano pueden constituirse ahora como obstáculos que se cruzan en el camino. Las personas con movilidad reducida deben adecuar los espacios de su hogar para tener una experiencia menos dificultosa y, asimismo, buscar lugares externos (parques, restaurantes, medios de transporte) que estén adecuados para su condición: “The changes brought about by illness are not localized to specific object, but modify one’s entire interaction with objects and the environment, i.e. their being in the world” [Los cambios provocados por la enfermedad no se limitan a un objeto concreto, sino que modifican toda la interacción de la persona con los objetos y el entorno, es decir, su estar en el mundo] (Carel, 2016, p. 212).

Por otro lado, las posibilidades futuras del tiempo se ven restringidas, no se visualizan planes a largo plazo debido a la incertidumbre de qué pasará con la enfermedad. La vuelta hacia el pasado juega un papel indispensable, emergen recuerdos de lo que fue un cuerpo sano y lo que pudo realizar mientras lo estaba. Se añora lo que se fue y lo que no se logró aprovechar, en otras palabras, la persona enferma se juega una carrera contra el tiempo que le queda si la enfermedad llegase a empeorar.

En segundo lugar, de acuerdo con lo que ya se ha venido reiterando, las posibilidades de *ser-en-el-mundo* se ven fuertemente limitadas. Aquellas proyecciones del ser, de las que hace uso la filosofía heideggeriana quedan socavadas con la experiencia de la enfermedad. El Dasein humano y su capacidad de proyección en el mundo queda particularmente restringida lo que, de algún modo, podría constituir una oportunidad para reflexionar sobre el cómo y el porqué de la enfermedad en la existencia humana.

En tercer lugar, el problema de la muerte ampliamente trabajado por la historia de la filosofía se ve enriquecido con el análisis sobre la enfermedad. Contemplar la verdad en el más puro sentido significa desprenderse de lo carnal, aquello que nos ata al mundo y, en ese sentido, la filosofía como preparación para la muerte, liberará al alma de las preocupaciones y pasiones carnales para pasar hacia un estado de contemplación genuino de lo eterno. En el diálogo *Fedón* de Platón, podemos identificar que la filosofía constituye un esclarecimiento de la cercanía que mantiene la vida con la muerte: “los que verdaderamente filosofan, Simmias, se ejercitan en el morir, y estar muertos es para estos individuos mínimamente temible” (67e)⁶. Es la experiencia de la enfermedad la que permite comprender que la muerte ya no es una noción que permanece en lo abstracto, sino que, se encuentra más cerca que nunca. La posibilidad más certera en cuanto se anuncia nuestra existencia es morir, pero no se da una aceptación consciente, caemos en el mundo fáctico de la vida cotidiana, nos ocupamos de los aspectos ónticos que circundan alrededor. No obstante, la posibilidad de enfermar lo cambia todo, es el instrumento filosófico por excelencia que obliga a encarar la muerte de forma extrema y aterradora: “las enfermedades

⁶ Se usa la traducción de Carlos García Gual del año 1988.

son los instrumentos de la vida mediante los cuales el viviente, tratándose del hombre, se ve obligado a confesarse mortal” (Canguilhem, 2004. p.47).

En suma, consideramos que si la filosofía tiene hoy alguna tarea es replantear la pregunta por lo humano, pero un humano atravesado por la enfermedad, que siente dolores fuertes en su cuerpo y que espera de manera más próxima que los otros la venida de la muerte. Un humano desorientado por el diagnóstico que acaba de recibir, que se siente incomprendido por la experiencia vivida de la enfermedad: “It affects the philosophical concerns of the ill person—issues such as death, the good life, causation, and time can be central and pressing for ill people in a way they would not otherwise be” [Afecta a las preocupaciones filosóficas de la persona enferma: cuestiones como la muerte, la buena vida, la causalidad y el tiempo pueden ser centrales y apremiantes para los enfermos de una forma que no lo serían de otro modo] (Carel, 2016, p. 224). A nuestro modo de ver, la enfermedad es un laberinto dificultoso del cual es necesario adentrarnos desde un análisis exhaustivo propio de la actividad filosófica en el que se nos permita trazar un plano con los puntos fundamentales para recorrerlo y entender su compleja forma de proceder en los aspectos existenciales y antropológicos del ser humano.

1.2 El cuerpo como centro de reflexión de la filosofía de la enfermedad

La enfermedad representa para la vida humana un hecho inevitable, un evento único y de carácter original⁷ en el cual salen a relucir desconocidas estructuras existenciales. Al mismo tiempo, inaugura otras posibilidades corporales y perceptivas que deben comprenderse desde la consideración del individuo como encarnado y situado en el mundo. Este evento único al que

⁷Esta afirmación se refiere a las enfermedades crónicas o terminales que afectan considerablemente la experiencia vital. Las consideramos así porque desde el sentido filosófico y fenomenológico representan un evento único de carácter original que transforma el modo como se habita y se experimenta el mundo sensorial a diferencia de las enfermedades pasajeras o del día a día.

hemos hecho alusión significa el modo en que los hábitos y habilidades con las que el cuerpo solía estar familiarizado, ahora se ven interrumpidos o desestabilizados a causa de la enfermedad. Por ello, el cuerpo se ve arrojado a una serie de experiencias particulares que constituyen el análisis fenomenológico que nos proponemos para este apartado.

De acuerdo con Carel (2016) “Illness is the experience of disease, the ‘what it is like’ qualitative dimension as it is experienced and made meaningful by the ill person. This includes the experience of one’s symptoms and bodily changes” [La enfermedad es la experiencia de la disfunción somática, la dimensión cualitativa de "cómo es", tal como la vive y le da sentido la persona enferma. Incluye la experiencia de los síntomas y los cambios corporales] (p. 17). Esto quiere decir que la enfermedad abarca dos perspectivas, por un lado, se le comprende como *illness* que es la experiencia personal de estar enfermo (yo me siento enfermo), el cómo se siente enfermar desde una visión subjetiva y, por otro lado, *disease* es la visión objetiva de la enfermedad (yo tengo esta enfermedad), cuando es diagnosticada por un especialista médico.

En este punto, es importante tener en cuenta los cambios corporales que surgen a medida que avanza la enfermedad porque muestran la dimensión cualitativa de cómo esta se experimenta. La persona enferma está expuesta a experiencias como: aparición de síntomas graves que anuncian una alteración corporal significativa, adaptación corporal a nuevos espacios o ambientes diferentes a los usuales como el centro médico, efectos secundarios a los que debe habituarse a causa de los tratamientos (mareos, vómitos, problemas gastrointestinales). En los procedimientos y pruebas de diagnóstico el cuerpo se ve intervenido, herido y marcado para identificar algún signo de malignidad. Por ejemplo, para detectar el cáncer de próstata se extraen a manera de pinchazos varias muestras del órgano, lo que ocasiona para el paciente fuertes molestias en la pared del recto e infecciones y hemorragias una vez terminado el examen. Otros

tipos de intervenciones igualmente causan intrusiones molestas en el cuerpo: toma de muestras de sangre, administración de medicamentos vía intravenosa, endoscopias, resonancias magnéticas, radioterapias y quimioterapias. Una de las opciones más próximas para erradicar la enfermedad es la intervención quirúrgica que, además de ser dolorosa, deja una imborrable cicatriz del paso de la enfermedad en el cuerpo.

Con lo dicho hasta el momento, hemos de centrar nuestra atención en esta afectación grave que suma una serie de experiencias desconocidas para el cuerpo y que, al mismo tiempo, exige una reinterpretación y adaptación completa de la vida. Por ello, utilizaremos la fenomenología en tanto toma como uno de sus ejes centrales de análisis el cuerpo, esto se ve reflejado desde los postulados husserlianos, pasando por Heidegger y llegando al planteamiento francés con Merleau Ponty. En el caso de Husserl, se concibe al cuerpo como el lugar donde se construyen las relaciones con los otros y con el medio, es el lugar de partida para la acción. Lo que significa que el cuerpo es el referente fundamental para obtener una experiencia del mundo, es el que percibe el espacio y se relaciona integralmente con las cosas otorgándoles un sentido. Lo anterior, se desarrolla a partir de entender al cuerpo como el punto cero de la experiencia: “el cuerpo es, ante todo, el medio de toda percepción; es el órgano de la percepción [...] por este fundamento primigenio, todo lo real-cósico del mundo circundante del yo tiene su referencia al cuerpo” (Husserl, 2005, p. 88).

En esta misma línea de análisis se sitúa Merleau Ponty, que propone concebir al cuerpo como centro de reflexión de la filosofía de la enfermedad: “el cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo, y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos” (Ponty, 1993, p. 100). Desde este enfoque, se entiende que la existencia está ligada a la corporalidad, a la

experiencia perceptiva que proporciona el cuerpo a través de los sentidos. Tenemos experiencias particulares al dirigir la mirada hacia un objeto, al palpar con las manos diferentes texturas, al escuchar la armonía o el bullicio del entorno; al mismo tiempo, se generan disposiciones afectivas como: tranquilidad, armonía o bien repulsión y rechazo. Es decir, ser un cuerpo en el mundo no sólo es captar algo, conducirse dentro de un espacio o hacer uso de los objetos que circundan alrededor, es también la vivencia de múltiples afecciones como el placer que genera una situación, el espacio, las personas o los objetos agradables donde el cuerpo puede desplegarse a su gusto. Sin embargo, hay situaciones limitantes, como la enfermedad, que no generan las mismas disposiciones, sino sufrimiento, tristeza o angustia frente a la posibilidad de perder el ser habituado en el mundo.

De ahí que los diferentes actos de la conciencia como: imaginar, pensar o percibir sean investigados por la fenomenología al estudiar el encuentro o contacto entre el mundo, la conciencia y el cuerpo. Esto se ve esclarecido con el concepto de fenomenología que expone Merleau Ponty (1993) la describe como una filosofía trascendental que muestra la experiencia tal como es:

Una filosofía trascendental que deja en suspenso, para comprenderlas, las afirmaciones de la actitud natural, siendo además una filosofía para la cual el mundo siempre “está ahí”, ya antes de la reflexión, como una presencia inajenable, y cuyo esfuerzo total estriba en volver a encontrar este contacto ingenuo con el mundo para finalmente otorgarle un estatuto filosófico. (p. 7)

Para Havi Carel (2016), el gran objetivo de la fenomenología es dejar en claro que la teorización de la metafísica sólo puede proceder a partir de estructuras implícitas de la experiencia, teniendo en cuenta la primacía de la percepción. Es decir, la fenomenología versa

sobre la experiencia cotidiana tal y como se muestra en su significado, no como realidades separadas o individuales sino como un todo articulado dotado de sentido, por esa razón, uno de sus objetivos es mostrar el mundo pre-reflexivo. En este mundo se da una relación familiarizada y habituada antes de llevar a cabo una reflexión explícita, el cuerpo se adapta a las situaciones que se le presentan de una manera sobreentendida y desprovista de análisis. Merleau Ponty (2010) hace un especial énfasis en este tema en su libro *Lo visible y lo invisible*, pues expone que el ser humano mantiene un contrato pre-reflexivo de él consigo mismo, si bien percibe y habita el mundo esta relación es tácita, el mundo permanece en silencio sin encontrar o sacar a luz los horizontes de significado de la experiencia.

En este modo pre-reflexivo, no existe mayor dificultad en identificar los objetos propios de la percepción. Por ejemplo, al preparar la cena, se fija la atención en ciertos utensilios que pueden ayudar a cumplir con el objetivo propuesto, mientras tanto, el cuerpo se adecua perfectamente al entorno. Las manos toman hábilmente la sartén, las piernas se dirigen hacia el lugar correcto y los ojos muestran el campo visual para encontrar los alimentos. En dicha situación, no se es consciente de la habilidad que porta el cuerpo para abrirse hacia el horizonte perceptivo, no se pregunta qué mano sería digna de escoger para picar las verduras, ni de qué modo debería de caminar para ir de un lugar a otro en busca de los utensilios. Con esto, nos referimos al cuerpo habitual (Carel, 2016), aquel que está acostumbrado a realizar las actividades cotidianas día a día con gran experticia, por lo que se convierten en un hábito.

Si bien Ponty no menciona un concepto específico que haga alusión al cuerpo habitual sí menciona el modo habitual en el que el cuerpo se dirige al mundo: “al dirigirme al mundo, estrello mis intenciones perceptivas y mis intenciones prácticas en unos objetos que se me revelan [...] no obstante, no existen para mí más que en cuanto suscitan en mí pensamientos o

voluntades” (Ponty, 1993, p. 101). El cuerpo es aquello que me permite tener lugar en el mundo, es el medio por el cual me presento a los otros y ellos se me presentan a mí, somos sujetos corporizados que actúan en el mundo de manera encarnada, sentida, percibida y familiarizada.

Cuando transitamos por el mundo se llevan a cabo múltiples acciones a las que el cuerpo responde adecuadamente, bañarse, vestirse, comer, limpiar la casa requieren de un nivel de experiencia que se desarrolla a lo largo de los años. No obstante, como bien expone Carel (2016): “Only when we watch a novice, e.g. a child learning to button her shirt or tie her shoelaces, can we appreciate the complexity of the activity and the expertise it requires” [Sólo cuando observamos a un principiante, por ejemplo, a un niño que aprende a abrocharse la camisa o a atarse los cordones de los zapatos, podemos apreciar la complejidad de la actividad y la pericia que requiere] (p. 49). Lo mismo sucede con la experiencia de la enfermedad, el cuerpo se torna como algo extraño y desconocido, el “yo puedo” característico del cuerpo habitual y sano se traduce en un “yo no puedo”. Las actividades anteriormente realizadas con habitualidad se vuelven difíciles de realizar, es ahí donde se aprecia la complejidad de la relación entre el sujeto corporizado y el mundo.

De acuerdo con Martín Mercado (2020) la percepción del mundo posee un estilo habitual donde el sujeto está remitido de un modo pre-reflexivo al mundo que se altera por la experiencia de la enfermedad. Cuando esta última irrumpe, el cuerpo no puede darse por sentado ni se confía en su experticia, simplemente se le sale de las manos. De modo que, el cuerpo habitual, al que hemos hecho alusión sufre una pérdida considerable de control sobre sí mismo que no ocurre cuando está sano donde parece tener el control de sus acciones y próximos movimientos a realizar. Por ejemplo, al hacer ejercicio se obtiene una tematización precisa del cuerpo que actúa, acata la orden de moverse de determinada manera e involucra las extremidades adecuadas para

ejecutar el ejercicio. Sin embargo, con la enfermedad se pierde el control del cuerpo y, a su vez, se restringen las habilidades posibles:

I'm still reconstructing, still thinking how to reclaim the horizons of possibility and action that have been closed down. My habitual body was knocked back, surprised, and disappointed so many times it has learned, the hard way, to temper its desires. Habits crashed into, and then cracked against the wall of respiratory limits; most of these bodily habits are now defunct. They were replaced by new habits, more akin to those of the elderly [Sigo reconstruyendo, sigo pensando cómo recuperar los horizontes de posibilidad y acción que se han cerrado. Mi cuerpo habitual se ha visto sorprendido y decepcionado tantas veces que ha aprendido, por las malas, a moderar sus deseos. Los hábitos chocaron contra el muro de los límites respiratorios; la mayoría de estos hábitos corporales ya no existen. Fueron sustituidos por nuevos hábitos más parecidos a los de los ancianos]. (Carel, 2016, p. 116)

Carel se refiere a la enfermedad de manera autobiográfica, relata los límites del cuerpo cuando padece una enfermedad crónica que le obliga a olvidarse de los antiguos hábitos para transformarlos en unos completamente nuevos. Ante la pérdida del control, la filósofa intenta reconstruir los horizontes de posibilidad y acción en el mundo, pero se encuentra con cambios significativos que le imposibilitan volver a su vida anterior. Así pues, cuando llega la enfermedad no sabemos qué hacer ante el dolor, la náusea, la falta de aire, todo esto se presenta como una demanda que causa molestia en el cuerpo y añoranza por el gozo corporal anterior a la enfermedad. En esta instancia, el cuerpo sale a la luz, se hace explícito, ha pasado de ser el personaje secundario escondido detrás del telón a ser el protagonista de la historia, pero de forma anómala y extraña. La persona enferma no se halla, no se identifica, ni se siente familiarizado, es

un extraño dentro del propio hogar: “la enfermedad pone en jaque el universo de lo propio, aparece siempre bajo la figura del “huésped” o del “ocupante” hostil: una presencia ajena que interrumpe en la intimidad de lo privado y lo modifica, le expropia” (León, 2012, p. 65).

Con lo dicho hasta el momento, es preciso mencionar la clásica diferenciación fenomenológica entre cuerpo objetivo (*Körper*) y cuerpo vivido (*Leib*), pues permite entender de manera más cercana la noción de cuerpo habitual y, al mismo tiempo, posibilita comprender los posteriores conceptos de intencionalidad motriz y arco intencional que terminarán de integrar la comprensión fenomenológica del cuerpo en la filosofía de la enfermedad. En primer lugar, el cuerpo objetivo (*Körper*) se entiende desde su sentido orgánico y físico, se refiere exclusivamente a la dimensión objetiva, es una cosa palpable y medible. En la consulta médica se le suele considerar al cuerpo como lo que enferma y debe ser sanado desde su condición física y exterior. En segundo lugar, el cuerpo vivido (*Leib*) es la experimentación personal de tener un cuerpo, es la manera como lo siento que no es accesible a la visión objetiva de los demás⁸. Cuando una persona presenta un síntoma grave como la falta de aliento, trata de dar a conocer la desesperación que siente al no encontrar el aire necesario, pero más allá de eso, no se puede acceder a la experiencia propia del dolor y angustia que dicha persona vive. En palabras de James Aho y Kevin Aho (2008):

Körper is a reference to the corporeal body, what we are as physiological, neurological, and skeletal beings [...] In contrast, *Leib* concerns how we experience this physical matter in our everyday lives. If *Körper* is the abstract body-in-general, one object among others that is simply “there,” *Leib* is my body in particular, my life here and now, what I am as a volitional, sensing person. It is what I see, think, and remember about my own skin and

⁸ Esta noción de cuerpo vivido es cercana a lo que se ha tratado en líneas anteriores sobre el cuerpo habitual.

bones, and how I feel about them [*Körper* es una referencia al cuerpo corpóreo, lo que somos como seres fisiológicos, neurológicos y esqueléticos (...). En cambio, *Leib* se refiere a cómo experimentamos esta materia física en nuestra vida cotidiana. Si *Körper* es el cuerpo abstracto en general, un objeto entre otros que simplemente “está ahí”; *Leib* es mi cuerpo en particular, mi vida aquí y ahora, lo que soy como persona volitiva y sensible. Es lo que veo, pienso y recuerdo de mi piel y mis huesos, y lo que siento por ellos]. (Aho y Aho. 2008, p. 1)

Esta diferenciación fenomenológica se hace reconocible en la enfermedad porque la persona enferma experimenta y adquiere un significado de estos dos niveles de comprensión corporal. Por un lado, el cuerpo es el medio por el cual se actúa para diagnosticar y sanar, a manera de exámenes e intervenciones quirúrgicas, está expuesto a la mirada de los otros que lo ven como un cuerpo enfermo. Por otro lado, experimenta en carne propia los síntomas que le recuerdan el órgano o la parte doliente. Carel (2016) ofrece un ejemplo muy ilustrador para comprender esta ruptura entre cuerpo objetivo y cuerpo vivido con la anorexia:

If we look at the objective body, we may see a skeletal, emaciated body. This is the objective body whose thinness can be measured by weighing it or calculating its BMI. But if we ask the anorexic to describe her body, she may say that she experiences it as obese and cumbersome [Si observamos el cuerpo objetivo, podemos ver un cuerpo esquelético y demacrado. Este es el cuerpo objetivo cuya delgadez puede medirse pesándolo o calculando su IMC. Pero si pedimos a la anoréxica que describa su cuerpo, puede que diga que lo experimenta como obeso y engorroso]. (p. 49)

Ahora es turno de analizar la intencionalidad motriz y su respectiva modificación en la experiencia de la enfermedad. Como hemos advertido, la conciencia, el mundo y el cuerpo

establecen una relación elemental en la que este último alcanza un carácter eminente, es un sujeto intencional que se remite al mundo y logra cualquier tipo de experiencia. Para Ponty (1993) la motricidad es la intencionalidad original, esto es, la conciencia no es originalmente un «yo pienso que», sino un «yo puedo» (p. 154). Esta explicación sin duda es arriesgada, pues asume la primacía de la intencionalidad corporal respecto al fenómeno de la conciencia, pero cumple con el propósito de mostrar la intencionalidad motriz que se esconde detrás del mundo objetivo. Por lo tanto, la intencionalidad motriz es la capacidad de dar sentido a una serie de movimientos diferenciados que el cuerpo realiza transformándose en una acción dotada de sentido.

Siguiendo a Ponty (1993) no se puede entender la intencionalidad del cuerpo como una criada de la conciencia, cuando se realiza un movimiento no se piensa en él ni se tiene en cuenta el espacio, sino que es el cuerpo el que tiene intencionalidad propia. Por tal motivo, la intencionalidad motriz es la base de realización para que se dé una intencionalidad mental, es la manera en la que el cuerpo sabe cómo comportarse frente a aquello que trata. En palabras de Carel (2016) “this is the body intending towards objects, directing itself at goals, and acting in a way that is “about” various aims and objects” [Este es el cuerpo que tiene la intención de alcanzar los objetos, se dirige hacia las metas y actúa de una manera que es “sobre” varias metas y objetivos] (p. 33). Pensemos en la idea que se forma en la mente cuando tenemos sed (necesidad del mismo cuerpo), el cuerpo en su más pura receptividad se dirige espacialmente a encontrar algo que le permita saciarla. Las piernas nos conducen al lugar, los brazos tienen la intencionalidad de levantar la jarra de agua para verter el contenido en el vaso, la posición de las manos y los dedos se adecua perfectamente en dirección al vaso para finalmente dirigirlo a la boca. Es necesario referirnos a la intencionalidad en sentido motriz porque muestra la relación

cuerpo-espacio, es decir, una intuición de las distancias, medidas y proporciones en relación con las capacidades. A su vez, se conecta con la certeza corporal que significa un autoconocimiento sobre el propio cuerpo a partir de las experiencias propias, retenciones y proyecciones, es decir, es el recuerdo que permite predecir las capacidades antes de realizar cualquier actividad.

En el plano del saber tácito y sobreentendido no se suele pensar en las diferentes habilidades que porta el cuerpo para desenvolverse en el mundo. El individuo sano es afortunado en la medida en que su cuerpo le obedece, sus percepciones no se ven alteradas, sino que, se dan de manera familiarizada. Tiene la certeza de que su cuerpo le responde en la realización de las tareas habituales, por ello, se proyecta hacia el futuro asumiendo que no habrá ningún inconveniente con su cuerpo. Todo esto se articula en la comprensión de la gran sabiduría que porta nuestro cuerpo, por medio de la adquisición de los hábitos necesarios para insertarse en el mundo, desde la capacidad que tiene para anticiparse y adaptarse a determinadas situaciones (Coleclough, 2010, p. 42). La certeza corporal no es un proceso consciente sino más bien prerreflexivo: “This propositional attitude is secondary to a more fundamental form of experience [...] we feel able, confident, and familiar with what we are doing. We not concerned with the possibility of bodily failure, and we simply perform the task” [Esta actitud proposicional es secundaria a una forma más fundamental de experiencia [...] nos sentimos capaces, seguros y familiarizados con lo que estamos haciendo. No nos preocupa la posibilidad de un fallo corporal y nos limitamos a realizar la tarea] (Carel, 2016, p. 91).

Ahora bien, si con la experiencia de la enfermedad se da una pérdida del control sobre el cuerpo habitual, con la intencionalidad motriz hay una pérdida de autonomía y libertad entendida como duda corporal. En el caso de la enfermedad crónica o terminal se sufre una disrupción severa en la confianza corporal, la familiaridad con el mundo y la continuidad de la vida

cotidiana, esta duda corporal no corresponde meramente a la conciencia, las creencias o a los pensamientos, sino que más bien emerge del mismo cuerpo:

Bodily doubt is not just a disruption of belief, but a disturbance on a bodily level. It is a disruption of one's most fundamental sense of being in the world. Bodily doubt gives rise to an experience of unreality, estrangement, and detachment. From a feeling of inhabiting a familiar world, the ill person is thrown into uncertainty and anxiety. Her attention is withdrawn from the world and focused on her body. She may feel isolated from others, who maintain their connection to the world, and may become detached from both physical and social environments. The natural confidence in her bodily abilities is displaced by a feeling of helplessness, alarm, and distrust in her body [La duda corporal no es sólo una alteración de las creencias, sino una perturbación a nivel corporal. Es una alteración de la sensación más fundamental de estar en el mundo. La duda corporal da lugar a una experiencia de irrealidad, extrañeza y desapego. De la sensación de habitar un mundo familiar, el enfermo pasa a la incertidumbre y la ansiedad. Su atención se retira del mundo y se centra en su cuerpo. Puede sentirse aislado de los demás que mantienen su conexión con el mundo, y puede desvincularse tanto del entorno físico como del social. La confianza natural en sus capacidades corporales se ve desplazada por un sentimiento de impotencia, alarma y desconfianza en su cuerpo]. (Carel, 2016, p. 93).

Cuando las habilidades corporales se ven sustraídas por un *no poder*, el cuerpo entra en un estado de duda y se cuestiona por aspectos anteriormente dados por hecho. Por ejemplo, las personas padecientes de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) son precavidos en la visita a ciertos lugares, deben ser espacios amplios con posibilidad para transitar con la bala de oxígeno o la silla de ruedas, evitan los lugares con escaleras y el estacionamiento debe estar muy

cerca para evitar el esfuerzo de trasladarse de un lado a otro. Se cuestiona el hecho de si el cuerpo podrá caminar, levantarse o resistir ante la posibilidad de que el oxígeno se acabe a mitad del trayecto. En consecuencia, la duda corporal va al corazón de la vida cotidiana, se convierte en una experiencia petrificadora que pone en cuestión la acción en el mundo cotidiano:

El malestar en general se torna como cansancio, los objetos que están alrededor suelen presentarse a una distancia mayor a la acostumbrada, aunque su distancia objetiva no sea mayor a la habitual. Los miembros del cuerpo se sienten más pesados de lo habitual, aunque se podría decir de mejor modo, que el peso de los miembros aparece entorpeciendo la habitual normalidad con que se podían alcanzar los objetos cercanos antes del inicio del malestar. (Mercado, 2020, p. 55)

Al considerar el cuerpo habitual y la intencionalidad motriz, no cabe duda de que el cuerpo entabla un diálogo significativo con el mundo, proyecta sentidos en dirección a la vivencia donde algunos elementos pueden hacerse más relevantes que otros. Esta totalidad articulada refiere el nombre de “arco intencional” que hemos decidido dejar al final de esta reflexión porque enlaza la intencionalidad original que posee nuestro cuerpo respecto al mundo y hacía sí mismo. Este concepto continúa la línea argumentativa propuesta por Ponty, pues muestra que el mundo siempre está ahí antes de cualquier intento de reflexión y se nos abre en cada posibilidad de encuentro con él, no obstante, este cruce en la mayoría de las ocasiones se da de manera encubierta. En palabras del fenomenólogo francés, el arco intencional: “proyecta, alrededor nuestro, nuestro pasado, nuestro futuro, nuestro medio contextual humano, nuestra situación física, nuestra situación ideológica, nuestra situación moral o, mejor, lo que hace que estemos situados bajo todas esas relaciones” (Ponty, 1993, p. 153).

El arco intencional permite mostrar el diálogo no explícito y tácito que se teje entre el cuerpo y el mundo con el fin de formar una experiencia unificada. Por ejemplo, al caminar las piernas nos conducen adecuadamente al destino, los brazos y las manos se unifican al movimiento y a la vez interactúan con objetos a su alrededor que manejan con experticia (el celular, el computador, los cubiertos, etc.) y los ojos ofrecen el panorama visual para una orientación adecuada. En pocas palabras, el arco intencional se enlaza con nuestra intencionalidad corporal para establecer un determinado horizonte que se presenta con cada nueva percepción y que suscita una serie de significados para la consciencia.

Según Buffone (2017) arco intencional es esta función que posibilita que todas mis experiencias tengan un mismo “estilo” y puedan ser objeto de referencia por parte del mismo yo, asimismo, hace existir el mundo a nuestro alrededor y nos pone en contacto con ciertos objetos o los confina en abismos de los horizontes no presentificados (p. 86). En la experiencia de la enfermedad este arco sufre una considerable ruptura, la persona enferma pierde su mundo familiarizado, este arco intencional dotado de experiencias con sentido y fluidez se ve debilitado o como bien menciona Ponty (1993): “es este arco lo que se distiende en la enfermedad” (p. 153).

El cuerpo mantiene una relación única en su tipo con el mundo, pero esta relación no es solo física en términos de espacialidad, sino que también está sujeta a lo social y lo cultural. En la obra *Ser y tiempo* Heidegger (1997) expone este carácter de ser arrojado que tiene el *Dasein* hacia una serie de condiciones socioculturales que nunca eligió (un país, un idioma, una familia, un estrato económico) y, por ello, debe adaptarse a la situación⁹. En un mismo sentido, la

⁹ Esto se puede ver explicado en la guía de lectura de *Ser y tiempo* de Jesús Adrián Escudero (2016) que ofrece un análisis detallado del “hallarnos siempre arrojados”. Afirma que, en cuanto somos seres determinados por la facticidad, nos hallamos siempre arrojados a ciertas posibilidades que no escogemos libremente (un país, una

enfermedad no se pregunta cuál es el momento de la vida propicio para enfermar ni siquiera si se desea o no estarlo, simplemente irrumpe en la cotidianidad, como lo expone el testimonio de Isabel enferma de cáncer: “Para bañarme era una lucha, me costaba estar en el agua, como que me empezaba a cansar el agua caliente, la tenía que entibiar, después me cansaba hasta para refregarme, lavarme la cabeza era todo un..., algo tan simple” (Isabel en Mewes y Rivera, 2014, p. 25).

En definitiva, esta experiencia límite del enfermar hace que aquel mundo familiarizado dado para el despliegue del propio ser se languidezca, se opaque y se torne difícil de habitar: los trayectos se hacen más largos, los muebles cómodos de la casa se vuelven un estorbo, el baño parece más lejos de la habitación, molesta la luz natural y artificial del entorno y los objetos se hacen más difíciles de alcanzar.

2. Lo normal y lo patológico: límites y cercanías

Este capítulo comienza con los antecedentes filosóficos que se tejen en torno a la enfermedad, la salud y el cuerpo. Se identifica que como seres humanos no somos ajenos al error o al mal, es algo que hace parte de la vida y, prueba de ello, son los recurrentes estados desfavorables a los que nos vemos sometidos por agentes exteriores o porque el mismo organismo incuba y desarrolla la enfermedad. Ante el contundente problema de lo normal y lo patológico y sus correspondientes alusiones a la salud y la enfermedad nos vemos en la tarea de realizar una relectura de dichos estados con el fin de precisar las diferentes transformaciones vitales por las que pasa un ser humano una vez es diagnosticado. Por ello, se concluye que, frente a las tres

familia, un idioma, un estrato socioeconómico) que llevan al Dasein a perderse a sí mismo en el torbellino de la vida cotidiana (p. 270).

personas implicadas en la experiencia de la enfermedad, el “yo” adquiere el papel protagónico pues enfrenta en carne propia la creación de nuevos hábitos, experiencias particulares y modos de sentir su enfermedad como: la aflicción, la amenaza, la soledad y el recurso.

2.1 La crítica de la salud desde la enfermedad

En el transcurso de la vida se experimentan estados de absoluta placidez o conformidad y sensaciones de descontento o malestar. En nuestro caso, es preciso considerar la salud y la enfermedad como estados vitales *aparentemente* opuestos que hacen que, la vida en cuanto vida sea un proceso entre estar sano y enfermo. Para ello, es fundamental considerar algunos antecedentes a las reflexiones contemporáneas que se tejen en torno a este binomio y que hemos decidido tratar a partir de los postulados filosóficos de Friedrich Nietzsche en tanto se interesó por el cuerpo, la enfermedad y la salud en el acto mismo del filosofar.

¿Qué es lo que hace que la enfermedad y la salud cobren relevancia en Nietzsche? Quizá fue la experiencia de sufrir la enfermedad en carne propia, pues desde la niñez padeció cefaleas crónicas y problemas gastrointestinales. Con el pasar del tiempo la experiencia de la enfermedad aumentó hasta el punto de ser diagnosticado con una parálisis progresiva de origen sifilítico, un meningioma del nervio óptico derecho, demencia frontotemporal y demencia vascular progresiva (Figuroa, 2020, p. 365). El sentir en su cuerpo períodos escasos de sanidad y, al mismo tiempo, fuertes dolores causados por diferentes enfermedades fue lo que, a nuestro juicio, lo llevaron a considerar al cuerpo como la gran razón:

El sabio dice: solo soy un cuerpo y nada más; y el alma es solo una palabra para un algo que hay en el cuerpo. El cuerpo es una gran razón, una pluralidad con un único sentido, una guerra y una paz, un rebaño y un pastor. (Nietzsche, 2016, p. 89)

Para Nietzsche, el cuerpo es el gran portador de la sabiduría, es el que prescribe el sentido de una existencia y constituye el vínculo que el individuo posee consigo mismo. En él se experimentan múltiples sensaciones que nos hacen sentirnos vivos, se disputa una guerra cuando llega el intenso dolor que puede llegar a ocasionar una enfermedad y una paz por el apacible estado de la sanidad. En otras palabras, el cuerpo es una gran razón porque dispone de una intencionalidad propia, es fuerza, vitalidad, creación y superación de todo aquello a lo que se enfrenta. Por tal motivo, es que Nietzsche siente un profundo rechazo por los *despreciadores del cuerpo* quienes abandonan la posibilidad de crear nuevos sentidos, nuevas sensaciones y formas de vida.

De acuerdo con Scolari (2022) en los fragmentos póstumos de Nietzsche se puede identificar el prototipo de ser humano masificado que ha abandonado los ámbitos en los que la vida era dura y para el que ponerse enfermo es siempre una culpa, por tanto, postulan como valor supremo al bienestar universal, ya no son capaces de reconocerse sensibles frente al sufrimiento (p. 149). Experimentar las duras consecuencias de la enfermedad representó para Nietzsche la oportunidad de creación, de cuestionarse sobre el sentido que la enfermedad tiene para la vida y que es comúnmente rechazado. Esto constituye uno de los factores de su grandeza, de las más profundas y sublimes líneas que escribió aun cuando la enfermedad estuvo más presente.

Según Maria Bacarlett (2006) para Nietzsche: “de las experiencias principales a través de la cual el cuerpo crea, explora, inventa nuevas formas de sentir y asimilar, es la enfermedad, los estados de morbilidad y de posterior convalecencia que nos lanzan a experimentar nuevas posibilidades vitales” (p. 156). Su vida, confrontada entre la salud y la enfermedad, muestra la necesidad de superarse contra la debilidad corporal, pero al mismo tiempo, reconoce la necesidad de ambos estados para poder identificar un verdadero sentido de estar vivos. En el capítulo “por

qué soy yo tan sabio” de la obra *Ecce homo* (1998) relata la superioridad que obtuvo frente a otros hombres por padecer la enfermedad y recobrar la salud conjuntamente, elevó su mirada hacia la salud y cuando la obtenía pensaba en la enfermedad:

Así es como de hecho se me presenta *ahora* aquel largo periodo de enfermedad: por así decirlo, descubrí de nuevo la vida, y a mí mismo incluido, saboreé todas las cosas buenas e incluso las cosas pequeñas [...] convertí mi voluntad de salud, de vida, en mi filosofía” (Nietzsche, 1998, p. 28).

Nietzsche permite identificar la puesta en escena de ambos estados vitales que hacen parte de la vida y propician saborear la plenitud de la existencia. Hace un llamado a reconocer que la vida está llena de imprevistos, que es necesario tener presente la posibilidad de enfermar y, a la vez, la de curarse. No es conveniente desaparecer el sufrimiento sino hacerlo partícipe del pensamiento, mostrar que el “error”, como se le suele tildar a la enfermedad, es parte del cuerpo, de eso también se trata filosofar sobre la vida. En tal sentido, ambas posibilidades de existencia se complementan, la ausencia del dolor no necesariamente revela la sanidad y la enfermedad no es un atentado contra la salud. Aquí no valen los dualismos sino una constante lucha, sea cual sea el estado en el que nos encontremos, lo que se busca, según Nietzsche, es decirle siempre sí a la vida:

Todo devenir y todo crecer, todo lo que es garantía de futuro, implica dolor ... Para que exista el placer de crear, para que la voluntad de vida se afirme eternamente a sí misma, ha de existir también eternamente el «tormento de la parturienta». (Nietzsche, 2016, p. 690)

A la misma inquietud sobre la relación entre enfermedad y salud le apuntó el filósofo y médico Georges Canguilhem con el problema de lo normal y lo patológico que ahora hemos de considerar, en tanto expone la necesidad de reinterpretar su sentido desde un análisis histórico de la salud, la normatividad, la patología y la enfermedad. Así pues, este autor declara que a partir del concepto mismo de los fenómenos en cuestión se delimitan las posibilidades de su comprensión, por ello, es pertinente precisar su sentido dadas las diferentes influencias externas que recibe. Para Canguilhem, un concepto es capaz de cumplir un papel de discriminación, a partir de determinada inclinación teoría tiende a instaurar normas que establecen lo que es o no puede ser posible, es por medio del concepto que se refleja el fenómeno a explicar por determinada ciencia (Barcarlett, 2010, p. 42).

En ese sentido, lo primero que hace Canguilhem es esclarecer el concepto de determinado fenómeno, pues al poseer un principio normativo delimita lo que puede o no ser admisible dentro de su comprensión. De hecho, muchas enfermedades que experimenta el paciente no tienen la posibilidad de adecuarse a los conceptos médicos previamente establecidos: “aquello que los enfermos expresan con los conceptos usuales no es directamente su experiencia, sino su interpretación de una experiencia para la cual se encuentran desprovistos de conceptos adecuados” (Canguilhem, 1971, p. 83).

Dentro de la historia de las ciencias se pueden identificar las constantes modificaciones que sufren los conceptos, en su formulación no solo tienen aportes significativos sino también discontinuidades que reflejan la difícil correspondencia entre el concepto y la realidad. Se puede tener conocimiento sobre el concepto clásico de lo patológico, pero eso no significa que corresponda en su totalidad a la realidad. Por ejemplo, un individuo puede tener índices anormales de presión alta, pero podría ser causa de factores propios del medio en que él habita.

Esto hace que para determinada región geográfica varíen los niveles estándar, depende de la adaptabilidad y de las condiciones ambientales en las que se viva. De tal forma que, en la mayoría de las ocasiones de acuerdo con la normatividad propia del sujeto y a la del medio es que se permite una correspondencia entre el concepto y la realidad.

De acuerdo con la dificultad de conceptualizar dichos términos y la experiencia propia de cada paciente ¿Qué se podría entender por normal y patológico? Canguilhem responde en un inicio a esta pregunta a partir de la consideración de que un estado patológico no debería entenderse como una simple desviación cuantitativa del estado normal. Se remite a fuentes históricas relevantes como la de un filósofo Augusto Comte, un fisiólogo Claude Bernard y un clínico René Leriche. El primero considera que el estudio de los casos patológicos a partir de un plano conceptual y abstracto constituye el paso inicial para descubrir las leyes de lo normal. El segundo, desde un plano experimental expone que el conocer un fenómeno fisiológico ofrece la posibilidad de explicar las perturbaciones patológicas. Finalmente, el tercero propone una definición de la enfermedad constituida a partir del propio enfermo y no del médico, esta concepción no prejuzga las soluciones técnicas encontradas por la ciencia (Tambellini, 2019, p. 3).

Canguilhem no está de acuerdo con dichas concepciones y declara que para desentrañar el problema de lo normal y lo patológico es preciso tres aclaraciones conceptuales relacionadas con la vida, la salud y la enfermedad. En primer lugar, nos debemos preguntar por la vida, aquella en la que se originan estos dos estados vitales:

La vida misma, por la diferencia que hace entre sus comportamientos propulsivos y sus comportamientos repulsivos, es quien introduce en la conciencia humana las categorías de salud y enfermedad. Estas categorías son biológicamente técnicas y subjetivas y no

biológicamente científicas y objetivas. Los seres vivos prefieren la salud a la enfermedad. El médico ha tomado partido explícitamente por el ser vivo, está al servicio de la vida y hablar de “normal” y de “patológico” traduce la polaridad dinámica de la vida. (Canguilhem, 1971, p. 171)

La vida para Canguilhem es un proceso dinámico que se encuentra en constante transformación y experimenta inevitablemente ambos estados. La vida es un esfuerzo continuo de superación ante un medio que o bien le posibilita las condiciones para vivir o se las restringe. Son los seres vivos los que expresan esa cualidad de querer perseverar en el mundo, de encontrar las posibilidades adecuadas para resistir ante dicha polaridad. Maria Bacarlett (2010) plantea que la vida tiene ciertas particularidades y, una de ellas, es asumirla como valor: “la vida es valor porque es lo que todo ser vivo, desde la bacteria más insignificante hasta los organismos más complejos buscan y se esfuerzan en mantener; la vida es valor porque es lo que los seres vivos valoran” (p. 77). Aun con los obstáculos que se presentan en el medio, los seres vivos encuentran la manera, según sus capacidades propias, de diseñar estrategias, es decir, instauran una normatividad propia de vida para dar continuidad con su existencia, algunas veces con éxito y otras veces no. Por lo tanto, lo que cada individuo lleva a cabo es un proceso creativo que abre la puerta al desarrollo de destrezas originales y modos de valoración.

En la vivencia de la enfermedad se inaugura un evento único en tanto se da en un ambiente preciso y con unas condiciones orgánicas puntuales que varían de un organismo a otro. Por ejemplo, aunque se padezca el mismo tipo de cáncer, los síntomas y la agresividad de la enfermedad difieren según las comorbilidades, los hábitos alimenticios, la edad, el peso, etc., lo que hace que, cada cuerpo en su intento por persistir en la vida establezca sus propias formas valorativas, ya sea al descartar ciertos modos de vida o seleccionar las que más le convengan. Lo

anterior, lleva a que Canguilhem además de considerar la vida como valor, la entienda como normativa, pues establece sus propias pautas para soportar los desequilibrios y contradicciones inherentes a la condición de estar vivos.

En segundo lugar, es necesario precisar lo que se entiende por salud y su correspondiente diferenciación con la normalidad. En la salud, los sistemas orgánicos parecen¹⁰ acoplarse para que el individuo tenga la capacidad de instituir nuevas normas y resistir ante las contradicciones del medio. Cabe aclarar que, la salud no necesariamente indica “equilibrio”, un individuo puede sentir que su cuerpo se encuentra sano, pero esto no quiere decir que en él no se esté gestando una enfermedad o puede que tenga salud corporal, pero atraviere problemas sociales que no le permiten sentirse en un completo estado de equilibrio. Por ello, Canguilhem sugiere entender la salud a partir de la concepción dada por René Leriche: “la salud es la vida en el silencio de los órganos” (p. 49). Es un estado silencioso, en el que no salen a relucir las estructuras que componen nuestro cuerpo al no verse alteradas por factores externos ni internos. La podemos entender como una norma de vida porque se tiene la capacidad más adecuada de encontrar lo necesario para superar los obstáculos (como la enfermedad): “es el conjunto de regularidades en el presente y de seguros para el futuro [...] la posibilidad de caer enfermo y recuperarse. La salud es, en definitiva, algo así como un “lujo biológico” (Canguilhem en Caponi, 1997, p. 296).

¿Por qué debe entenderse como un lujo biológico? porque es el estado vital que a pesar de mantenerse en silencio permite superar el “error”¹¹ y la precariedad de la vida, no obedece a análisis cuantitativos ni promedios estadísticos, es en cambio: “un sentimiento de capacidad para

¹⁰ Se utiliza esta expresión debido a que, el sentirse sano no puede traducirse en su totalidad a una ausencia de enfermedad. En muchos casos, enfermedades graves o crónicas pueden estar gestándose sin que el individuo sienta algún síntoma que lo lleve a consultar con su médico. Por tanto, no se puede afirmar en su totalidad que el no sentir algún síntoma que implique dolor corporal pueda ser ausencia de enfermedad.

¹¹ Canguilhem se refiere en la obra *Lo normal y lo patológico* en varias ocasiones al error que hace parte de la vida. Esta palabra también puede ser sustituida por infidelidad u obstáculo.

superar las capacidades iniciales, capacidad para hacer que el cuerpo haga lo que al principio no parecía prometer” (Canguilhem, 2004, p. 60).

En tercer lugar, se ha de realizar una relectura de la enfermedad, nuevamente Canguilhem precisa que debemos ir más allá de la visión otorgada por las ciencias, hacerlo significa entender que este estado no acata dimensiones cuantitativas, sino que está presente en muchos de los procesos vitales como el crecimiento óseo, muscular y orgánico, por eso afirma: “la enfermedad entra y sale del hombre como a través de una puerta” (Canguilhem, 1971, p. 17). En este punto, es preciso comprender que tanto en la salud como en la enfermedad existe una normatividad, este es uno de los aspectos que, a nuestro juicio, permite solventar el problema de lo normal y lo patológico. La salud se entiende como una norma superior porque logra tolerar los errores de manera valerosa, tiene la capacidad de instaurar nuevas normas. Ahora bien, en la enfermedad no es que haya una ausencia de normatividad, sino que, es una norma limitada por la pérdida de la capacidad para tolerar las dificultades del medio. Aun con todas las posibilidades restrictivas que implica experimentar una enfermedad esta muestra que no es una expresión deformada de la salud, sino es otra forma de vida, otra posibilidad de existir que no es anormal, simplemente es la inauguración de normas menos capaces de hacer frente a las condiciones del medio (Bacarlett, 2010, p. 143).

En suma, precisadas las cercanías que mantienen lo normal y lo patológico, no es tan fácil diferenciarlos, se necesita identificar cada experiencia en particular. Existen determinantes sociales que inciden en ambos estados vitales de los que la ciencia comúnmente se olvida, pues las dificultades del medio afectan severamente a algunas personas más que a otras. Esto no se debe a que se tenga o no la capacidad de tolerarlas, sino que, por diversas condiciones sociales algunos individuos están más preparados que otros para superar la enfermedad. Por esa razón, es

indispensable retomar el problema de lo normal y lo patológico, pero someterlo a una relectura en la cual se consideren estos aspectos para contribuir a su adecuada tematización.

En la reciente pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 factores sociales como la alimentación, la educación, la economía familiar, las condiciones de vivienda, etc., incidieron en la gravedad y posibilidad de curación de la enfermedad. Muchas personas contagiadas murieron sin la posibilidad de ser atendidas por falta de recursos económicos para acceder a una atención médica de calidad. Ciertas poblaciones se vieron más afectadas que otras por falta de infraestructura y suministros médicos, lo que impidió tener la capacidad de tolerar las limitaciones del medio y retornar al bienestar: “la frontera entre lo normal y lo patológico sólo puede ser precisa para un individuo [...] es cada individuo quien sufre y reconoce las dificultades para enfrentar las demandas que su medio le impone” (Caponi, 1997, p. 306).

2.2 La transformación de la experiencia vital desde la enfermedad

Al intentar describir la experiencia de la enfermedad nos enfrentamos con diversos factores personales que no permiten plantear una hipótesis generalizada apta para todos los casos. Sin embargo, cada experiencia impacta considerablemente la vida del ser humano desde los primeros síntomas hasta la curación o posible convivencia a largo plazo con la enfermedad. No solo nuestro cuerpo se experimenta diferente, los pensamientos también se alinean conforme los síntomas se hacen más frecuentes. Se presentan cuestionamientos que quizá nunca antes eran posibles ¿A qué se debe este dolor? ¿Por qué de repente me siento tan cansado? ¿Por qué últimamente me falta la respiración? Estos pueden ser algunos cambios inquietantes que llevan al individuo a querer encontrar una respuesta con el deseo de lograr una solución oportuna. En tal sentido, proponemos una serie de instancias que ocurren a partir del inicio de los síntomas y que

van dando apertura a la transformación de la experiencia vital desde la enfermedad. En primera instancia, nos encontramos ante un estado aparentemente saludable en el cual el organismo funciona adecuadamente, no se perciben sintomatologías que puedan llamar la atención. En un caso hipotético se podría afirmar que el organismo no ha enfrentado enfermedades graves ni crónicas, sino enfermedades causadas por virus estacionales como la gripe. Sin lugar a duda, el cuerpo recuerda o asemeja los síntomas no alarmantes a determinada disrupción, conoce que podría tratarse de un posible resfriado y hace lo que se considere oportuno para aliviar la molestia.

Los seres humanos tienden a temerle a la palabra “enfermedad” causa cierta rechazo cuando se escucha, no es un estado anhelado porque representa lo desconocido e impredecible. Aún sin conocer sus efectos se le rechaza en tanto se conoce que otras personas la sufren o bien porque manifiesta la proximidad de la muerte. En donde todo parece funcionar con regularidad se gesta una posible enfermedad en la que inician los síntomas alarmantes, progresivos y diferentes a los conocidos. Es preciso aclarar que no todas las enfermedades graves o crónicas reflejan sintomatologías tempranas sino más bien tardías, en otros casos no se manifiesta ningún síntoma y se le descubre por chequeos médicos anuales. Esto refleja la complejidad de enfrentarnos ante un fenómeno que se desarrolla de maneras disímiles pero que, una vez inicia, transforma enteramente la vida de una persona.

Cuando los síntomas concurren se busca encontrarle un nombre a la dolencia, es decir, algún tipo de explicación que pueda dar respuesta al origen del dolor. En la fase inicial se presentan con levedad y suelen ser tolerables o mitigados por medicamentos, pero el dolor se incrementa en el transcurso del tiempo y aparecen nuevos síntomas. Las molestas alteraciones

orgánicas inducen un estado de duda y preocupación como lo relata Lucía, paciente diagnosticada con cáncer de colon:

Yo me noté cambios en el hábito intestinal, iba más veces al cuarto de baño, antes iba una vez al día, y en esos momentos acudía 3 o 4 veces al día. Yo no había variado mi dieta, seguía comiendo lo de siempre. Al cambiarme el tránsito intestinal, sin razón, empecé a preocuparme. (Torres, 2010, p. 61)

En tercera instancia, se acude a un centro médico en busca de una respuesta ante las alteraciones físicas, para dar un diagnóstico certero la persona debe someterse a una serie de exámenes que permitan descartar o confirmar la enfermedad. Se abre la puerta a un nuevo mundo que incluye visitas reiterativas a la clínica, conocer testimonios de personas diagnosticadas, trato con médicos y enfermeras, métodos de diagnóstico (exámenes de sangre, tomografías, ecografías, biopsias). En otras palabras, es un ambiente desconocido y extraño, pero al que hay que adaptarse para conocer la causa que provoca la alteración del cuerpo. Por último, el diagnóstico se emite una vez los médicos analizan los resultados obtenidos y llegan a una conclusión. Esta instancia, es quizá la más importante que hemos descrito hasta ahora, pues representa el momento decisivo en el que toda la experiencia vital se transforma.

La dolencia adquiere un título por medio del diagnóstico, lo que ahora se genera es un sentimiento de angustia ante la impredecibilidad de la enfermedad. De acuerdo con Salinas et al. (2013) una experiencia significativa en la vida de una persona es recibir un diagnóstico de enfermedad sobre todo si la enfermedad es grave, pues representa un impacto emocional y un proceso de vulnerabilidad para quien lo padece, por su carácter imprevisible de síntomas y pronóstico, siendo la progresión de la enfermedad lo que más le suele preocupar (p. 8). Si bien el sujeto enfermo es quien asume el papel más importante, hay otros sujetos implicados que

acompañan y participan activamente en la vivencia. Por tal motivo, es preciso mostrar la experiencia de la enfermedad en tres perspectivas, a saber, primera, segunda y tercera persona.

Es conveniente iniciar el análisis desde la tercera persona para llegar a quien radicalmente se enfrenta con la enfermedad, a saber, la primera persona. Partimos desde la perspectiva médica, aquella que se considera como la más lejana y objetiva de la experiencia subjetiva de la enfermedad. Como bien es sabido, la medicina se encarga de diagnosticar oportunamente la enfermedad desde un enfoque cuantitativo con parámetros previamente establecidos, no obstante, ¿qué es aquello que desafía al médico cuando se enfrenta con la enfermedad? En el momento en que el médico toma un caso particular se dirige al historial médico del paciente, cuáles son sus antecedentes familiares, enfermedades diagnosticadas, hábitos y rutinas que el paciente tiene, etc. Esto con el fin de elaborar un posible tratamiento que intente curar la enfermedad y permitir una mejor calidad de vida.

Ante la imprevisibilidad que puede generar una enfermedad crónica o grave, la medicina está ante el dilema de que pueda o no curar la enfermedad, enfrenta las diferentes posibilidades de tratamiento y siempre se encuentra a la expectativa de un progreso o un empeoramiento de la enfermedad. Con todo el avance tecnológico a su favor y las especializaciones propias de cada sistema orgánico, parece que la medicina se cruza con una sólida barrera y esta es la no comprensión de la experiencia vivencial de la enfermedad. Gadamer en su obra *El estado oculto de la salud* (1993) afirma que la medicina se encuentra dentro del ámbito de las ciencias naturales, se caracteriza por conocimientos teóricos y métodos científicos que se asocian con la especialización, racionalización y automatización lo que, a veces, conduce a un enfoque rígido y mecanicista de la atención sanitaria (p. 127). En esta misma línea, Ortiz et al. (2008) consideran que dentro del sistema de una medicina completamente positivizada, el paciente tiende a sentirse

menos acompañado en su realidad personal por parte del médico, parece insuficiente que se comprenda el significado de la enfermedad para el enfermo y el entorno socio-familiar, les falta ser testigos directos de la experiencia de la enfermedad.

Es posible que desde el punto de vista médico ocurra un proceso de objetivación donde la enfermedad se reduzca a una “cosa” que precisa arrancarse del cuerpo. En el cáncer, el tumor se convierte en el objetivo principal: su tamaño, localización y afectación que causa a órganos aledaños. Luego, se procede a realizar un tratamiento que genera graves consecuencias físicas sin comprender el verdadero impacto que representa para el paciente. En la enfermedad del VIH se suele utilizar una terapia antirretroviral que permita disminuir la carga viral en la sangre y aumente las defensas en el cuerpo¹². No obstante, estos medicamentos provocan que la persona diagnosticada presente sintomatologías más graves, como lo relata Luis paciente diagnosticado con VIH:

Las pastillas me dan muchos síntomas y muy malos. Con la otra, la reacción fue que se me brotó todo el cuerpo. Con estas, el cuerpo se me calienta, tengo dolores de cabeza y ganas de vomitar [...] yo ya había escuchado sobre esa enfermedad y no me gusto que me diera eso a mí. Me dio tristeza. No hice nada sino someterme a lo que me dijo la doctora. Yo había pasado bien, pero con la pastilla me ha dado diarrea. Yo estaba bien. (Organización panamericana de la Salud, 2003, p. 14)

Ahora bien, los pocos encuentros que sostienen los médicos con sus pacientes imposibilitan que se entienda un sentido global de la enfermedad, es decir, ir más allá del mero expediente médico y acercarse al significado de la enfermedad para el paciente. Existen estudios que demuestran que los estudiantes de medicina al realizar un acompañamiento más frecuente,

¹² (Project inform en Organización panamericana de la salud, 2003, p. 14).

mantener conversaciones y acercarse a la historia de vida del paciente podían comprender mejor el significado más profundo de la enfermedad: “expresaron que tener una enfermedad crónica significa limitaciones, pérdidas, angustia, incertidumbre, soledad, dedicación de tiempo al tratamiento [...] conciencia de la diferencia, pérdida de autoestima, nuevo trato por parte de la familia y aislamiento” (Ortiz et al. 2008). Por tanto, tener un trato más cercano le permite al estudiante de medicina realizar una práctica integral médica.

Un hecho que consideramos necesario discutir es el dilema que se presenta cuando el médico es al mismo tiempo paciente, esto contribuye a dar un adelanto a la consideración del “yo” en la enfermedad. Pues bien, cuando el médico se convierte en paciente se ve obligado a comprender la enfermedad desde otra perspectiva, una en la cual, no es el que da la noticia del diagnóstico desfavorable sino quien la recibe, debe enfrentarse a los tratamientos, a la incertidumbre cada vez que recibe un resultado producto de un examen médico. No es un expediente más del cúmulo de archivos médicos, es su propia vida enfrentada a la enfermedad, una experiencia distinta a su modo de comprensión anterior.

Al experimentar en primera mano las sintomatologías entiende el impacto que representa ser diagnosticado con una enfermedad grave o crónica. Si bien, en algunos casos le cuesta asimilar su enfermedad y desea tomar una posición activa en el proceso de cura, se ve sobrepasado y necesita ceder a lo que sus colegas consideren necesario realizar: “entender que otro era el experto y que yo era paciente y que tenía que obrar de acuerdo a su conocimiento [...] Que mi parecer estaba relegado a un segundo plano y que yo tenía que entender que tenía limitaciones” (Testimonio anónimo en Arroyave, 2010, p. 45). Esto hace que el médico cambie su práctica médica, se apropie y capte el dolor de los demás que ahora también es su dolor: “en últimas, uno cree que no le va a pasar esto; uno que mira los toros desde el ruedo... y estar

dentro de él es totalmente diferente, la visión es totalmente diferente, se transforma la actitud hacia la enfermedad” (Testimonio anónimo en Arroyave, 2010, p. 44).

La perspectiva de segunda persona corresponde a ese “tú”, aquel o aquellos que se encuentran más cercanos sin padecerla directamente, por ejemplo, la familia del paciente. Al recibir un diagnóstico, la familia debe asumir el rol de acompañante y cuidador frente al impacto emocional que atraviesa la persona enferma. En esta nueva situación, la enfermedad inaugura nuevos escenarios y roles en el núcleo familiar, algunos miembros tendrán que cambiar completamente su rutina para subsanar el vacío, en su mayoría económico, que deja el paciente. Se convierten en parte fundamental del modo cómo se vive la enfermedad, su apoyo hace que la persona enferma pueda resistir los efectos colaterales de los síntomas y los tratamientos.

Consideramos que esta experiencia implica un proceso de aprendizaje mutuo en el que no solo el paciente se concientiza de la situación, sino que también lo hace la familia, esto implica instruirse en una serie de nuevas actividades como: aprender la toma de presión arterial, aplicación de inyecciones, limpieza y curación de heridas ocasionadas por los tratamientos o intervenciones quirúrgicas. En el caso del cáncer de próstata, el familiar al cuidado del paciente debe llevar el control de la orina en miligramos cada día, cambio de pañales, ajuste y postura de la sonda, implementación de comidas aptas para el paciente y estar atento de la toma de medicamentos a diferentes horas del día.

De acuerdo con José Polanco en *Antropología del astronauta cotidiano* (2020) la presencia y el respaldo que da el familiar estabiliza el transcurso de la enfermedad: “Para los ostomizados, el apoyo incondicional de la familia y de los amigos es uno de los factores que hace la diferencia en los procesos de adaptación y recuperación” (p. 175-176). Cabe aclarar que, la postura de la familia puede ser arbitraria, por un lado, se pueden fortalecer los lazos familiares,

pero, por otro lado, puede generarse un rechazo, abandono o concebirlo como una “carga”: “muchos dicen que en ocasiones los compañeros “salen corriendo”, no porque sean malas personas, sino porque les da miedo enfrentarse a esta nueva condición de la vida de su pareja que los involucra de forma directa” (Polanco, 2020, p. 180).

Según Miguel Fernández (2004) hay ciertos factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia, a nivel general el más importante es la etapa del ciclo vital pues el impacto de la enfermedad varía según el momento de la vida, no es lo mismo una enfermedad terminal en la juventud que una enfermedad crónica como la diabetes en la tercera edad. Un segundo factor, es la flexibilidad o rigidez de los roles familiares, esto depende de qué tan permisiva sea la familia al ocuparse de un rol dentro del núcleo familiar que no le corresponde. Como tercer factor se encuentra la cultura familiar: las costumbres, creencias y el conjunto de valores que comparten inciden en el fortalecimiento o rechazo a quien padece la enfermedad. Un último factor es el nivel socioeconómico de la familia, no es lo mismo que la enfermedad llegue a una familia de escasos recursos con atención médica precaria que a una familia con una economía estable que goce de una alimentación especial, consultas particulares y posibilidad de terapias especializadas.

Analizadas las perspectivas en tercera y segunda persona nos resta por complementar la perspectiva en primera persona a la que dimos antelación con el dilema del médico-paciente, a saber, ese “yo” que directamente se enfrenta con la enfermedad. Estar enfermo es un hecho que se incrusta en la historia de vida, hace parte del modo como se actúa y se experimenta el mundo, trae consigo un sinnúmero de transformaciones y aprendizajes que quizá con ningún otro evento son posibles. El que el hombre experimente la enfermedad en su cuerpo: “crea en él nuevos hábitos, modos inéditos de obrar y de ser que a veces perduran hasta la muerte” (Entralgo, 1966,

p. 56). Aun cuando parezca que participen más personas, la enfermedad se implanta en la individualidad, y no permite que otros comprendan a cabalidad sus verdaderos efectos.

Las maneras tan diversas de padecer una enfermedad y los factores sociales que infieren hacen que sea una experiencia única e irrepetible, se puede sentir vértigo, fiebre, náuseas, pero cada individuo lo siente diferente, es su propio dolor, su propia enfermedad. No obstante, ante la necesidad de identificar el sentimiento propio de enfermedad, Pedro Laín Entralgo (1966) propone una serie de modos de sentir que hemos de mencionar, estos son: la aflicción, la amenaza, la soledad y el recurso. Con respecto al primero, se le puede entender como una sensación de malestar: “un malestar incomprensible sobrevenido en nuestra vida y de la cual, a su comienzo, no sabemos decir nada muy preciso” (p. 65). El malestar viene dado con la sensación de dolor, parece que se concentra en un área específica del cuerpo, pero en realidad, es todo el cuerpo el que sufre. De tal manera que, es incomprensible su certera localización y el sentimiento que produce (nerviosismo, angustia, depresión, etc.).

Ligada a la aflicción se encuentra la amenaza: “Sentirse enfermo es sentirse amenazado, vivir expresamente, con intensidad mayor o menor, el riesgo de morir” (p. 66). El padecimiento de una enfermedad grave o crónica emite la sensación de un peligro inminente, algo que puede suceder en cualquier momento y que podría acabar en la muerte. El paso por una cirugía, hospitalización o procedimientos dolorosos como la quimioterapia hacen que los niveles de miedo y angustia en el paciente aumenten significativamente. De acuerdo con Fitzpatrick et al. (1984) entrar en un hospital para realizarse procedimientos médicos es uno de los hechos más estresantes que se puede experimentar en el curso de la vida, aunque para el personal médico sólo se le considere como un procedimiento de rutina (p. 150).

El tercer sentimiento es la soledad, pues aún con el acompañamiento físico de familiares o amigos, hay una imposibilidad de transmitir el dolor y el sufrimiento. La enfermedad se experimenta de la manera en la que reacciona el cuerpo, con las fortalezas y debilidades que tiene para afrontarla, por tanto, va más allá de lo que se pueda poner en términos médicos para “nombrar” una dolencia, es una vivencia que adquiere significado para cada paciente en particular: “la enfermedad aísla y no solo porque impide al paciente de un modo más o menos absoluto el trato normal con los otros hombres, sino porque fija su atención sobre sentimientos que él y sólo él puede padecer” (Entralgo, 1966, p. 67).

Por último, la enfermedad también se siente como recurso, incluso con todas las interrupciones y limitaciones, la enfermedad puede entenderse como una experiencia vital que contribuye en algo a la búsqueda de sentido humano. Es ese momento de quietud, en el que se evaden los quehaceres normales asumidos en tiempos donde se tiene salud, pero más allá de eso es la instancia donde surge la pregunta por la vida, por el sentido de la enfermedad. Es esa invitación radical para tener la posibilidad de cuidar y valorar aquello a lo que llamamos vida.

3. Reconocer el valor de la vida en medio del dolor

Este capítulo propone reconocer la relevancia del dolor como hecho propio y situacional de cada persona en la experiencia de la enfermedad. Para ello, se exponen diferentes acepciones que intentan dar cuenta del impacto que representa para la vida, por un lado, puede constituir una señal de advertencia que emana de nuestro propio cuerpo para alertar un posible desequilibrio orgánico. Por otro lado, constituye una experiencia aterradora y de orden superior que penetra en las fibras musculares y, en muchas ocasiones, se convierte en una enfermedad. Se exponen los tres tipos de dolor, a saber, dolor agudo, dolor crónico y dolor total, no obstante, aun con las

diferentes formas de darse y de acuerdo con las condiciones tanto sociales como biológicas del paciente se determina que constituye un fracaso del lenguaje en tanto no se puede dar completamente cuenta de sus efectos. Finalmente, en la infinita gama de interpretaciones sobre la enfermedad encontramos que además de ser un hecho doloroso y angustiante deja a su paso un importante espacio de reflexión y aprendizaje que termina de integrar el objetivo de nuestra investigación.

3.1 Las dimensiones del dolor y la experiencia humana

En el apartado anterior, identificamos las tres personas implicadas en la experiencia de la enfermedad teniendo en cuenta que la perspectiva del “yo” resulta la más importante, al estar directamente abocado a la enfermedad de manera encarnada y situacional. Además, vimos una serie de modos de sentir que explican, a grandes rasgos, la manera subjetiva en la que el paciente comprende su enfermedad, sin embargo, es preciso ir más allá de lo que se hace manifiesto. Buscamos sumergirnos en la comprensión de la experiencia de estar enfermo, ir hacia el fenómeno mismo, hacia la vida y el testimonio de quien directamente la sufre. Aquel al que las palabras no le alcanzan para describir el profundo dolor que se propaga por todo su cuerpo, la vacuidad de la existencia humana al sentirse aislado de cualquier posibilidad de comunicabilidad y comprensión.

La manera en que la enfermedad se incrusta en la individualidad nos permite proponer algunos ejes de desarrollo, en primer lugar, es necesario identificar el dolor como hecho situacional y propio de cada paciente y los diferentes significados afectivos que suele generar. En segundo lugar, reconocer la incomprendibilidad e incomunicabilidad a la que el paciente se ve supeditado y que, por ello, deba recurrir a diversas formas para hacerla explícita. Todo esto con

el objetivo de encontrar las posibilidades de narrar y comprender el enigma que la enfermedad representa para la vida.

El dolor más allá de ser una percepción individual hace parte de nuestro cuerpo en cuanto tal, nuestra constitución orgánica está conformada por tejidos musculares y terminaciones nerviosas que al recibir estímulos generan sensaciones corporales. De acuerdo con Vidal et al. (2005) “los receptores de los estímulos dolorosos son terminaciones nerviosas libres que se encuentran distribuidas por todo el cuerpo. Se localizan principalmente en las capas superficiales de la piel y en tejidos internos como el periostio, paredes arteriales y superficies articulares” (p. 99). Desde periodos tempranos de vida fetal el dolor se hace presente a medida que el cuerpo se desarrolla, desde la sexta semana de gestación se inician las conexiones de neuronas sensoriales con células de la médula espinal, para la semana veinte los receptores sensoriales se conforman en las vías cutáneas y mucosas y, finalmente, en la semana treinta se da una mielinización¹³ definitiva de las vías dolorosas al tronco encefálico y el tálamo (Vidal et al. 2005).

El modo como nuestra constitución orgánica se compone indica que no somos seres ajenos al dolor, aunque es molesto e incapacitante, indica una señal de advertencia que emite el sistema nervioso con el fin de informar que algo no se encuentra bien. El cuerpo en su extraordinaria forma de composición saca a relucir, a través del dolor, estructuras orgánicas que no suelen ser perceptibles en la salud. Un ejemplo de esto es cuando cocinamos, muchas veces al realizar la cocción de los alimentos las manos se queman al contacto de objetos calientes, inmediatamente se siente dolor en la parte afectada. Mientras cesa el enrojecimiento y la

¹³ La mielinización se refiere al proceso mediante el cual los axones son recubiertos por una sustancia a la que se le llama mielina que brinda protección a partes de la neurona. Gracias a ello, los estímulos nerviosos que envía el cerebro por medio de las neuronas llegan correctamente a todo el sistema nervioso central (Carrillo, 2019).

ampolla, el estado de alerta persiste y nos recuerda que dicha parte necesita protegerse de posibles nuevas amenazas. Aunque se manifieste de formas diferentes como un ardor, un pinchazo, sea intermitente o continuo, refleja siempre una amenaza:

Incluso si afecta sólo a un fragmento del cuerpo, aunque no se trate más que de una muela cariada, el dolor no se contenta con alterar la relación del hombre con su cuerpo, se expande más allá, anticipa los gestos, atraviesa los pensamientos: contamina la totalidad de la relación con el mundo. (Le Breton, 1999, p.27)

Tan solo el nacimiento implica ya un proceso doloroso en el que se nos arranca del vientre de la madre, el llanto y la gesticulación demuestran la dolorosa sensación de nacer. Los procesos vitales que tienen lugar en el desarrollo y adaptación del cuerpo al entorno implican sensaciones dolorosas que acontecen una y otra vez: caídas ocasionadas por aprender a caminar, salida de dientes temporales, gases, cólicos, crecimiento óseo y muscular, entre otros. Parece que siempre estamos ligados al dolor de distintas maneras, genera incomodidad, llanto, desazón, pero permite crear un recuerdo en la memoria. De tal forma que, protege de numerosos peligros por el miedo a sentirlos, enseña que es necesario retraerse para evitar daños al cuerpo y compensar esa vulnerabilidad intrínseca a la condición humana.

Si se le ve desde este ángulo, se podría decir que el dolor es un elemento fundamental en la vida humana, alerta y previene cualquier posible anomalía del medio exterior y del organismo interior. No obstante, la experiencia es desconcertante, no se desea convivir con él, penetra en las más profundas entrañas, es siniestro y, en la mayoría de las ocasiones, termina transformándose en una enfermedad. Debido a su variaciones y formas dispares en la intensidad, contexto y organismo que lo padece, podemos recopilar las diferentes formas del dolor que expone David

Le Breton en su obra *Antropología del dolor* (1999), a saber, el dolor agudo, el dolor crónico y el dolor total.

Respecto al primero se afirma que es transitorio, provoca molestias pasajeras, en su mayoría es inesperado como la migraña, la gastritis, una fuerte caída o una quemadura. Otro ejemplo cercano a los anteriores son los dolores postoperatorios, una vez que se realiza la cirugía, el paciente experimenta fuertes molestias causadas en un principio por los efectos de la anestesia estos incluyen dolores de cabeza, vómitos y mareos. Finalizados los efectos de la anestesia, el dolor comienza a aquejar las partes que fueron intervenidas, se resienten e inflaman y, por tanto, causan fuertes dolores¹⁴. Cuando el paciente se recupera los dolores cesan, llega el alivio como una cierta forma de recompensa ante el suplicio de un dolor tan fuerte pero que, por su clase, es transitorio.

El dolor crónico por su parte: “es un largo y penoso obstáculo para la existencia. Registra intensidades variables que van desde la intermitencia [...] hasta la continuidad dolorosa de un padecimiento que paraliza la mayor parte de actividades sin el consuelo de una pronta salida” (Le Breton, 1999, p. 31). A diferencia del dolor agudo, el dolor crónico es repetitivo y tiene más probabilidades de afectar considerablemente la calidad de vida. Lo particular de esta clase de dolor es que tiene un carácter social, es decir, el medio y las condiciones sociales en las que se habite inciden en el apareamiento de este dolor. Así, el trabajo de oficina que por muchos años una persona desempeñe, implica mantenerse todo el día sentado al frente de una pantalla en una

¹⁴ Cuando mi papá fue diagnosticado con cáncer de próstata, le ordenaron un procedimiento quirúrgico que consistía en la extracción del 80% del órgano para erradicar los tumores cancerígenos que se alojaban en él. Una vez despertó de la cirugía, fue invadido por un profundo dolor en la pelvis, no pudo conciliar el sueño por tres días debido a las inflamaciones y al resentimiento de lo que quedaba del órgano. Lo mantuvieron con medicamentos vía intravenosa para apaciguar el dolor que sentía, sin embargo, el dolor sobrepasaba los límites. Gritaba, pedía ayuda al personal médico, los gestos en su rostro indicaban que el dolor le ganaba la batalla. Después de este largo paso por el dolor postoperatorio recuerda: “nunca en mi vida había sentido tanto dolor, recuerdo las molestas punzadas en la pelvis y en la espalda, era un ardor que corría por todo mi cuerpo y no me dejaba en paz. No le deseo eso a nadie, no se imaginan lo que se siente”.

misma posición. Esto desencadena dolores de espalda, muñecas y cabeza que con el pasar de los años se hacen constantes y se transforman en un dolor crónico con baja probabilidad de revertirse.

Le Breton, en *Liminalidad y dolor crónico* (2020) afirma que el dolor crónico: “aleja al individuo más o menos de sus actividades, incluso de aquellas que le gustaban [...] es [...] de una impotencia que se extiende sin fin y que fractura lentamente las bases del sentimiento de identidad” (p. 22). Se dejan de lado algunas actividades rutinarias y se les sustituyen por otras, genera desagrado e impotencia sin encontrar una posibilidad de escape. Es decir, el dolor crónico se convierte en compañero del cuerpo, su presencia se hace habitual al punto de lograr un tipo de adaptación.

Aunque el individuo logre convivir con el dolor, siempre constituye una experiencia forzada que le obliga a retraerse del mundo, a aislarse de los demás. La imposibilidad de ser comprendido, de no generar molestias y desplantes a las personas cercanas alimenta su sufrimiento. La capacidad para sobrellevar futuros obstáculos se ve reducida, se les enfrenta con debilidad y desgano, no se tiene la misma fortaleza para tolerarlos: “para el doliente el mundo desborda dolor. La ansiedad que nace de tal estado, la impresión de suplicio que implica el riesgo de que no acabe sino con la propia vida, hace de la experiencia aún más intolerable” (Le Breton, 1999, p. 33). Ahora bien, es posible experimentar periodos intermitentes de alivio, el dolor de tipo crónico parece esconderse, se despide durante algún tiempo y todo parece tener sentido nuevamente, esto permite renacer y encontrar la fortaleza de olvidar la desagradable sensación del dolor.

Finalmente, el dolor total se le puede entender como ese “último respiro”, los posteriores instantes en el que el dolor se transforma en un monstruo voraz que consume totalmente el cuerpo. Los sentidos se agudizan para hacer de la experiencia la más intensa posible, la carne grita de manera desesperada e indica que la progresión de la enfermedad está llegando a las últimas etapas. Generalmente este dolor se hace presente en los últimos días de las personas que padecen una enfermedad terminal. Le Breton (1999) hace alusión a René Allendy quien antes de morir de una nefritis expuso:

Las costillas me duelen cada vez más, siento los miembros más aplastados, las piernas más pesadas. Siento en mi boca gusto a ceniza, mi tos expulsa vahos como de amoníaco [...] Regresar a esta piel dolorosa, húmeda, malsana, me parece una operación tan horrible como para el soldado presa del cansancio de ponerse ropas mojadas, sucias, malolientes, que se han vuelto demasiado raídas o estrechas, difíciles de soportar. (p. 35).

Este testimonio permite identificar cómo la vida se quebranta cuando el dolor envuelve completamente, invade al paciente de angustia y sufrimiento al prever los últimos momentos de su existencia. Aplacar este dolor implica hacer uso de una gran cantidad de analgésicos opioides como la morfina que, en algunos casos, no suele tener el efecto esperado o dejan al paciente en un estado inconsciente por excesivas cantidades de suministro. Al final lo que queda con la experiencia de ser consumido por el dolor total es una entrega a la muerte, un cuerpo cansado de batallar contra la enfermedad, contra las incontables intrusiones y marcas¹⁵ que le recuerdan una y otra vez su condición.

¹⁵ Con la palabra “marcas” nos referimos a las numerosas cicatrices que deja el paso por una enfermedad grave o crónica. Por ejemplo, las venas brotadas por el medicamento, cambios considerables en la piel (quemaduras, manchas, sarpullidos) ocasionados por las radioterapias. Heridas de procedimientos quirúrgicos para erradicar el “mal” que al final de cuentas ha ganado la batalla, caída del cabello, uñas débiles y amarillentas, pérdida o aumento de peso, hinchazones de las extremidades, etc. En pocas palabras, la lista es innumerable, lo que queda es un cuerpo desfigurado e irreconocible que muestra el avasallante paso de la enfermedad.

El poeta chileno Gonzalo Millán expone en su libro *Veneno del escorpión azul* (2007) la necesidad de describir la vivencia del cáncer y el aumento del dolor día tras día: “piensas que el dolor es un animal de mármol amaestrado, cuando en realidad le come a uno como una fiera las entrañas. Esta incertidumbre mixta, con una mitad cierta innegable, indudable, irrefutable, la muerte (tarde o temprano)” (p. 157). Esto es lo que indica el dolor, una inconformidad con el propio cuerpo que no deja ser, que envenena y deshace por dentro. Es una experiencia detonante, una pérdida del dominio corporal que conduce, del modo más cruel, a la posibilidad más certera que tenemos como seres vivos, la muerte.

Una vez efectuadas las anteriores consideraciones, afirmamos que esta experimentación de la dolencia independientemente de sus formas de proceder (agudo, crónico o total) es personal, propia e intransferible, debido a estas características existe una incomunicabilidad e incomprensibilidad a la que el paciente se ve supeditado. Se siente aislado desde el primer momento en que lo diagnostican, obtiene un pase de abordaje directo al mundo de los enfermos, se siente solo y consumido por la noticia. Las palabras no fluyen como cuando se recibe una noticia alegre, se cortan a pequeñas y forzadas oraciones de asentimiento que no permiten extrapolar los sentimientos internos, ni tampoco hacer comprensible lo que ni él mismo alcanza a dimensionar.

Aunque hemos puesto el ejemplo del diagnóstico, consideramos que tanto la incomunicabilidad como la incomprensibilidad están presentes en toda la experiencia, intensificándose cuando aparece el dolor. Por un lado, con incommunicable nos referimos a la falta de encontrar las palabras necesarias para exteriorizar la sensación propia del dolor, la disposición de querer informar la batalla que se está librando al interior del cuerpo sin poder hacerlo:

La sensación de dolor, parcialmente señalada en las ciencias humanas, los testimonios literarios, y sobre todo los enfermos o heridos, es en primer lugar un hecho íntimo y personal que escapa a toda medida, a toda tentativa de aislarlo o describirlo, a toda voluntad de informar a otro sobre su intensidad y su naturaleza. El dolor es un fracaso del lenguaje. (Le Breton, 1999, p. 43)

Detengámonos en esta última frase: *el dolor es un fracaso del lenguaje*, lo es porque no se encuentran las palabras necesarias que logren describir eso que solo se siente en lo más profundo de las entrañas. El lenguaje tal y como se nos brinda se fragmenta, más allá de “me duele el pecho”, “me duele aquí en esta parte” “que dolor tan fuerte tengo” no se comunica a cabalidad la sensación molesta. El cuerpo busca alternativas que den cuenta de eso que no puede transformarse en palabras, recurre al grito, la queja, al gemido, al sollozo, al silencio, a muecas o a movimientos articulares extraños. Esto es, el grito que se desprende de la garganta cuando los efectos colaterales de la quimioterapia comienzan, el momento en el que el cuerpo no resiste más por el vómito y la debilidad y, a causa de ello, se desploma. La gesticulación atípica de queja, de auxilio y de cansancio, la forma en la que los párpados se aprietan y las lágrimas corren por las mejillas.

Por otro lado, la incomprendibilidad es un aislamiento de orden superior en el que el paciente no se siente comprendido por las personas a su alrededor. Tanto el dolor como el pensamiento de estar enfermo le aquejan todos los días de su existencia, no presiente que el personal médico y familiar tengan empatía hacia él. Es un dolor propio que hace parte del cuerpo, suyo o mío, pero no nuestro, algo que va más allá de la mera enunciación: “estoy enfermo”. Jean Luc Nancy (2006) relata de manera muy fina su experiencia ante la enfermedad, aunque resulta ser un relato sentido, no se comprende cómo los demás podrían asemejar tales

pensamientos: “soy la enfermedad y la medicina, soy la célula cancerosa y el órgano trasplantado, soy los agentes inmunodepresores y sus paliativos, soy los ganchos de hilo de acero que me sostienen el esternón” (p. 43). Ese universo de incomprendibilidad que se crea al estar enfermos hace que además de permitirnos recurrir al grito y a la queja, haya una necesidad irremediable de encontrar las palabras necesarias para comprender esta experiencia avasallante, como lo afirma Neuman (2012):

La descripción de la enfermedad en literatura es obstaculizada por la pobreza del propio idioma. El inglés, que es capaz de expresar los pensamientos de Hamlet o la tragedia de Lear, digamos Alonso Quijano, De pablos, Funes, apenas tiene palabras para describir el escalofrío y el dolor de cabeza [...] la más simple estudiante, cuando se enamora, tiene a Shakespeare o a Keats para hablar por ella, digamos Garcilaso, Bécquer, Neruda, pero si un enfermo intenta describirle al médico su dolor de cabeza, el lenguaje se marchita de inmediato, ¿por eso esta necesidad desesperada de palabras? (p. 53)

Esto surge cuando el dolor lo aísla enteramente, en el momento en que queda encerrado en el mundo de los enfermos y los demás viven en el mundo de los sanos. Si se le pide describir el dolor, o se le invita a medirlo en una escala cuantificable, parece que la palabra se ve asesinada, no hay un lenguaje común entre médicos y pacientes que describa a cabalidad esta vivencia. Sin embargo, en medio de tanto sufrimiento, se encuentran las posibilidades de comprender lo que la enfermedad representa para la vida y la manera en la que se le desea comunicar a través de una búsqueda más profunda y representativa de las palabras.

Consideramos que la explicación sobre la enfermedad la modula cada individuo cuando se enfrenta a sus difíciles modos de proceder. En el momento en que procura dar cuenta de su

propia enfermedad, la describe a partir de lo que siente, del aquí y ahora en el que se encuentra. Muchos pacientes cuando se les diagnostica la enfermedad del cáncer, sienten miedo de nombrarla, tan solo si quiera escucharla ya les causa espanto. Optan por encontrar palabras parecidas pero que no necesariamente lo nombren como: “mal” “masa” o “tumor”, esto demuestra la dificultad de asimilar el diagnóstico, pues tiene tras de sí una evidente carga histórica en la que cáncer significa muerte. Por tal motivo, nos interesa comprender el uso metafórico del que el paciente hace uso.

En la obra *La enfermedad y sus metáforas* (2003) Susan Sontag siendo paciente de cáncer de mama encuentra que enfermedades como el cáncer, el sida y la tuberculosis están unidas en su forma de comprensión a la metáfora. En ese sentido, la autora se propone deslegitimar el discurso del miedo, la muerte y el misterio que circunda alrededor de estas enfermedades particularmente porque se les describe con un vocabulario militar: “el tratamiento sabe a ejército. La radioterapia usa las metáforas de la guerra aérea: se «bombardea» al paciente con rayos tóxicos. Y la quimioterapia es una guerra química, en la que se utilizan venenos. El tratamiento apunta a «matar»” (p. 31). Palabras como “ejército”, “guerra” “batalla” “bombardear” “invadir” “matar” “enemigo” hacen que, a juicio de Sontag, no se comprenda el verdadero sentido que la enfermedad tiene para la vida. En cambio, se la recibe con miedo, angustia y desesperación por la imagen negativizada adherida a su comprensión social.

En esta misma línea, el que se le vincule con la jerga militar da pie a que la sociedad se alce contra la enfermedad, contra ese enemigo de artillería pesada con el que hay que luchar para ganar la batalla. A costa de ello, el tratamiento se concibe como el acto de matar células invasoras con intenciones perversas, en el que se pierden bases militares¹⁶ importantes como

¹⁶ Esta expresión es comúnmente utilizada por los médicos para explicar la manera de proceder ante la enfermedad. El cáncer invade el cuerpo y hace que las células malignas se enfrenten con las buenas para ganar territorio en

órganos sanos que se encuentren cerca. Así pues, si se eliminaran estas alusiones metafóricas: “el cáncer se libraría en parte de sus mitos; y entonces sí podrán hacerse comparaciones con el cáncer sin que ello implique diagnósticos mortales ni llamadas a las armas a ultranza contra un enemigo letal e insidioso” (Sontag, 2003, p. 41). Parece que la utilización del recurso metafórico va más allá de la mera alusión a la guerra, pues se presenta en otros contextos sociales. Por ejemplo, cuando se afirma que “la droga es un cáncer que el mismo ser humano se impone”, “la tecnología es el cáncer de nuestra sociedad contemporánea” o que “la corrupción es el cáncer de las naciones”.

En cualquiera de las situaciones en las cuales se menciona el cáncer como metáfora da a entender que es la mayor de las desgracias posibles, un mal que difícilmente puede ser superado, un acontecimiento catastrófico que arrasa con todo. Entonces, ¿cuál es el motivo por el cual nos vemos necesitados de la metáfora para comprender la enfermedad? Debido a la situación existencial que impone, el ser humano se ve obligado a comprender aquello que no conoce desde una terminología que le sea familiar con el fin de comunicar su enfermedad:

Las metáforas son, entonces, un laboratorio para comprender quiénes somos nosotros y tratar con aquello que nos afecta y perturba de manera esencial [...] en las metáforas se exponen las referencias polisémicas que se hacen en el mundo de la vida, las tantas posibilidades que se presentan entre los humanos. (Losada, 2021, p. 303)

Si bien Sontag expone una imagen negativizada en torno al cáncer y el abandono de lo que realmente significa por su adherencia a la jerga militar, afirmamos en cambio que, no se

determinado órgano. Con el tratamiento se busca matar al enemigo así se pierdan vidas inocentes en el camino, en este caso las células benignas. Una vez los efectos de los tratamientos terminan, el cuerpo queda devastado por sus terribles consecuencias, hay heridas abiertas difíciles de cicatrizar por el paso de la enfermedad, así como queda una nación cuando ha tenido que sacrificar los bienes naturales y materiales para ganar la guerra.

puede eludir la necesidad de su empleabilidad. La metáfora da significado a lo incomprensible, es la posibilidad de encontrar otros mundos de comprensión que no necesariamente tengan que ver con el recurso lingüístico de dar fantasía o esplendor a un escrito, sino establecer la oportuna conexión entre la experiencia propia y el mundo. La terminología médica puede llegar a ser extraña y difícil de enunciar, por ello, es necesario redefinir los términos y así generar un escenario de comprensibilidad para entender eso que somos cuando estamos enfermos.

De ahí que haya una pluralidad de concepciones sobre el cáncer, se le puede concebir como castigo, prueba, pecado, oportunidad, problema o aprendizaje, depende cómo los hechos sucedan y cómo el dolor impacte en el cuerpo. Para determinar este asunto, un elemento importante es el uso del *como sí*. Por ejemplo, “es como si me atravesaran una lanza en el pecho”, “es como si una serpiente me hubiera mordido” “es como si ya no estuviera vivo” “es como si me clavarán un puñal sin compasión” o “es como si Dios se hubiera olvidado de mí”. La lista es interminable, múltiples referencias se presentan y todas manifiestan la búsqueda entrañable de palabras: “empiezo a toser sangre, al parecer del costado donde me duele, el derecho. Cada tos un cuajarón abundante. Sangro, pero me duele menos, como si una inflamación se estuviera descongestionando o algo así. Sangre en vez de flema” (Millan, 2007, p. 144).

Cuando se trata de describir una experiencia tan limitante como lo es la enfermedad, nos vemos necesitados de la palabra para comunicar lo incommunicable, para que el otro logre sentir, si es que es posible, a través de referencias concretas, los infames efectos del dolor. De acuerdo con Cardona (2020) no sólo se busca un descargue emocional, sino también comunicar el dolor que nos embarga, esto es lo que sustenta la comunicación básica de nuestras vivencias y experiencias íntimas, aunque no se pueda cambiar la realidad, puede alterar su reflejo en lo más

profundo del alma (p. 109). No se trata de basarnos en lo negativo que puede llegar a significar la enfermedad o en sus modos de representación peyorativas (como el lenguaje militar), sino en comprender que toda enfermedad abre la comprensión a un mundo diferente dotado de sentido. No se puede comprender la vida y todo lo que ella conlleva, si no se está dispuesto a hablar sobre la cruda vivencia de la enfermedad.

3.2 Enseñanzas de la enfermedad

Hasta el momento hemos descrito las transformaciones vitales a las que un ser humano debe someterse cuando es diagnosticado con una enfermedad grave o crónica. Del mismo modo, la vivencia de las más crueles sensaciones de dolor entre las cuales se encuentran el dolor agudo, el dolor crónico y el dolor total, si bien varían en cada caso particular, constituyen un hecho propio y situacional que genera diferentes significados afectivos como la soledad, el miedo, la incertidumbre, la angustia y la intranquilidad. Experimentarlos significa caer en un profundo abismo donde, o bien se pueden encontrar las fuerzas para convivir con él o entregarse definitivamente a la muerte. Sea cual fuere el caso, el ser humano recurre a manifestar su dolor y su enfermedad a partir de formas inusuales cuando se ve incomprendido o sin la posibilidad de comunicar a través del lenguaje eso que solo él puede sentir.

En el intento de hacer explícito el dolor, mostramos que el paciente hace uso del recurso metafórico para dar significado y sentido a lo incomprensible. Busca el modo de realizar comparaciones que le resulten más familiares para narrar lo que la enfermedad hace con su cuerpo y con su vida. En la narración que hace de sí mismo, describe un yo atravesado por la enfermedad, una constitución de su identidad modificada en la que todos los elementos que hacen parte de su historia están ocupados por la enfermedad. Los momentos felices que parecían

relevantes en otras épocas son reemplazados por relatos asediados de dolor y desconcierto, es un aquí y un ahora consumado por una particular manera de interpretar el sentimiento de estar enfermo:

Para los meses siguientes comencé a sentirme realmente muy cansada, y bueno, yo lo interpreto a mi manera, tengo esa manía de interpretar lo que me sucede, pues tenía esa inmensa, ese enorme desastre, ese horror que combatir, y sólo podía combatir eso, y nada más. Así explico yo mi enfermedad (Testimonio señora A en Salcedo, 2002, p. 43).

Parece que todos los seres humanos tienen la manía de interpretar todo aquello que les sucede, de comunicar sus experiencias y, en el transcurso, hacerlas explícitas para consigo mismo. Pongamos el caso de una pareja de esposos que se van de viaje, la esposa puede haber disfrutado la experiencia al máximo, todo el itinerario le pareció adecuado y desea con ansias repetirlo. No obstante, el esposo siente que el viaje fue agotador, los planes no se acomodaron a su gusto y definitivamente no volvería a ir a ese lugar. En esa pluralidad de interpretaciones habitamos, cada uno encuentra la manera diferenciada de dar cuenta de sus vivencias, eso mismo pasa con la experiencia de la enfermedad, algunos la pueden describir como el mayor de los males sobre la tierra¹⁷, pero otros la pueden tener una interpretación completamente diferente.

Lo mencionado hasta este punto de la investigación se ha centrado en describir la enfermedad a partir de una imagen negativa, en lo malo y disruptivo que representa, los cambios obligatorios que exige realizar, el dolor incommensurable en el cuerpo, el aislamiento y la incompreensión respecto a las personas sanas, entre otros aspectos. No obstante, para el

¹⁷ Esto puede ejemplificarse, cuando una persona cercana está de cumpleaños y se le felicita, lo primero que se le suele desear es salud, porque sin ella no es posible continuar con un nuevo año de vida de manera satisfactoria. Al parecer, si se está enfermo no hay posibilidad de desarrollar eso que somos, nuestro ser en el mundo, la vida se torna con un matiz amargo que no se desea por ningún motivo experimentar.

cumplimiento de nuestro propósito general, se necesita exponer otra interpretación no vista por muchos y que hemos de exponer en este apartado, a saber, las enseñanzas de la enfermedad.

Lo primero que tenemos que decir es que la enfermedad enseña que el cuerpo no es ajeno a ella, pues tiene la capacidad de engendrar y propagar una malignidad que acaba consigo mismo, no es un diseño perfecto que ejecuta funciones con el fin de lograr un bienestar para todos los sistemas orgánicos sino que, por diversos factores intrínsecos a él, permite el desarrollo y la proliferación de agentes patógenos. Lo anterior, permite entender que la enfermedad representa una posibilidad humana que no admite elecciones, cómo se elige qué tipo de ropa usar o qué clase de comida comer, quizá si se le preguntara a cualquier persona ¿le gustaría estar enferma? ¿Quisiera tener cáncer? la respuesta más probable sería que no. Pero esto no se trata de elecciones, cuando la enfermedad toca nuestra puerta es imposible evitar su paso, no determina la clase social, el rango económico, el nivel académico, la raza o el género. Se le debe recibir como aquella visita inesperada que ha venido para quedarse ¿qué nos queda por hacer al respecto? aceptar lo vulnerables que somos, el minúsculo punto que representamos para un universo tan grande en el que dentro de todas las infinitas posibilidades caímos enfermos:

Las enfermedades del hombre no son sólo limitaciones de su poder físico, son dramas de su historia. La vida humana es una existencia, un *ser-ahí* para un devenir no preordenado, obsesionado por su fin. Así pues, el hombre está abierto a la enfermedad no por una condena o por un destino, sino por su simple presencia en el mundo. (Canguilhem, 2004, p. 88)

No es una condena ni un destino, la enfermedad es la oportunidad, quizás más cruel, de entender que somos un cuerpo que habita en el mundo, siente dolor, necesita cuidados, requiere

alimentación, enferma y se cura. Enfermar permite comprender nuestras propias limitaciones y enfrentarnos a ellas desde otra perspectiva, una en la cual se aprecie más de cerca los fuertes deseos de vivir, la esperanza de continuar siendo habitantes de este mundo. Prueba de ello, son los grandes avances científicos y tecnológicos que han venido desarrollándose desde la Edad Moderna con el fin de retrasar a toda costa la muerte. Somos seres deseosos de la vida, aun cuando se anuncia un terrible diagnóstico tenemos la esperanza de volver a estar sanos, de hacer todo lo que se considere necesario para aferrarnos a la vida.

Ligado a lo anterior se da la segunda enseñanza, aun con el diagnóstico más desfavorable el ser humano es fuerte y resiste ante las inclemencias de la vida: “la capacidad de aguantar, de resistir las adversidades, es la que más comúnmente conocemos como muestras de fortaleza. Sin la capacidad de soportar, no podríamos emprender y sostener la consolidación de algo nuevo” (Losada, 2021, p. 387). En los casos en los que todavía es tolerable el dolor se abraza ese cuerpo enfermo y herido que todavía encuentra las fuerzas necesarias para enfrentar la enfermedad. Podríamos afirmar que la esencia de la vida está en lograr un balance entre la armonía y la discordia. Enfrentarse a los obstáculos, resolverlos y aprender sobre ellos constituye la posibilidad de retornar al bienestar, no obstante, otras adversidades se asoman en el camino y el proceso vuelve a comenzar. Esto demuestra que no somos tan débiles como parece, se resiste ante la cirugía, las quimioterapias y las sintomatologías graves e incapacitantes. Esta es pues una de las grandes enseñanzas que deja a su paso la enfermedad, mostrar la gran fortaleza que tiene cada paciente y, encontrar en medio de la catástrofe, las posibilidades de tener una buena vida.

La tercera enseñanza es la capacidad de asombro, en muchas ocasiones la vida se convierte en una rutina, las diferentes actividades diarias se realizan sin ningún problema. Sin embargo, la enfermedad saca al ser humano de la obviedad, nada vuelve a ser igual después de

ella. Lo que antes parecía fácil, ahora constituye toda una tragedia, bañarse y vestirse actos aparentemente fáciles ahora requieren la presencia de alguien más, la visita a lugares frecuentes como centros comerciales o la iglesia no se experimenta de la misma manera. La vida se ve de otra forma, con asombro, como si fuera la primera vez que conocemos un lugar o aprendemos sobre algún tema. En eso constituye la gran invitación que nos extiende la enfermedad, el valorar la vida, sus obstáculos, límites y desacuerdos que a fin de cuentas constituyen experiencias que nos enseñan lo afortunados que somos. De acuerdo con Gadamer (2001):

Los hombres deben volver a aprender que todas las perturbaciones de la salud, desde los pequeños dolores hasta las infecciones, constituyen, en realidad, advertencias para que se trate de recuperar la medida, lo apropiado, el equilibrio natural. Finalmente, la perturbación y su superación se corresponden la una a la otra y forman parte de la esencia de la vida”. (p. 151)

Una cuarta enseñanza es que el paciente aún con todas las dificultades que puedan presentarse requiere de lazos de apoyo que acompañen y compensen su vulnerabilidad. De acuerdo con Chamorro (2020) comprender la vulnerabilidad que se presenta en el cuerpo del enfermo es mostrar la herida, las fronteras vencidas que apelan por una necesidad de cuidado y redefinen la comprensión del sentido de la vida (p, 15). Esta necesidad de acompañamiento y cuidado que necesita el paciente para sobrellevar su enfermedad la relata Anne Boyer (2020) sobreviviente de cáncer de mama que a pesar de ser madre soltera, encontró redes de apoyo que le ayudaron a aceptar y superar su enfermedad: “cancer was hard, but I had these inventive forms of love so soften it, even if these loves were the completely extralegal and unofficial kind, unattached to the couple or family” [El cáncer era duro, pero tenía estas formas inventivas de amor para suavizarlo, incluso si estos amores eran del tipo completamente extralegal y

extraoficial, desvinculados de la pareja o de la familia] (p. 180). La presencia de grupos sociales como las ligas contra el cáncer, la familia, los amigos y los grupos de ayuda permiten comprender que no estamos solos ante la enfermedad y que es preciso aceptarla y convivir con ella. El aprendizaje no solo es propio sino es que es compartido con aquellos que están presentes en los momentos más fuertes de la enfermedad¹⁸.

Por último, y quizás la enseñanza más importante es confesarnos que somos seres mortales, siempre próximos a la muerte. La enfermedad permite proyectar de una manera muy radical y peligrosa la venida de la muerte como ninguna otra experiencia lo hace, podríamos pensar que la vida se vive mejor sin tener presente el pensamiento de fallecer, pero el que se haga evidente hace que se aprecie aún más el milagro de estar vivos. Nos enseña que somos seres frágiles y vulnerables, expuestos ante los peligros del medio exterior, dependientes de las atenciones de los demás, necesitados de la escucha y la palabra para manifestar todo lo que pensamos. En definitiva, consideramos que la enfermedad es una preparación para la muerte, una vivencia que pone al ser humano de golpe ante sí mismo, ante la búsqueda del sentido de su vida, pero también de la aceptación de la muerte cuando el dolor ha consumido por completo su cuerpo.

¹⁸ He experimentado de primera mano las inclemencias del dolor en el cuerpo por diversas complicaciones que desde niña me fueron diagnosticadas. Un primer acercamiento a la enfermedad y lo que ella representa para la vida lo tuve desde muy pequeña, pero el que las personas más amadas en el mundo, mi papá y mi mamá fueran diagnósticas al tiempo con cáncer de próstata y de tiroides marcó un antes y después en el modo como comprendo la enfermedad. Sentí como se iban de a poco de mi lado, como el cáncer los consumía por dentro, la facilidad con la que una vida humana se puede perder y no tenemos el control sobre ello. Acompañar a una persona enferma de cáncer significa uno de los aprendizajes más significativos, remueve completamente el alma y aviva la llama de entender este fenómeno y lo que representa para la vida.

Conclusiones

El objetivo general de esta investigación consistió en analizar filosóficamente la experiencia de la enfermedad como espacio de apertura para establecer un sentido valorativo de la vida humana. Este propósito lo hemos cumplido, en primer lugar, a partir de justificar la relación entre filosofía y enfermedad, encontramos que para comprender el *ser-en-el-mundo* en su amplio horizonte de significados se necesita abarcar una de sus más certeras posibilidades y esta es la experiencia de la enfermedad. Para entrever esta relación se mencionó a la filósofa Havi Carel, en su obra *Phenomenology of Illness* (2016) quien considera que la enfermedad es una invitación a filosofar sobre hechos propios de la vida a partir de una justificación fenomenológica. En ese sentido, concluimos que el cuerpo es el centro de reflexión de la filosofía de la enfermedad, pues es el referente fundamental para obtener una experiencia del mundo. Para completar con esta propuesta fenomenológica nos iluminaron conceptos propuestos por Merleau Ponty que muestran la intrínseca conexión entre existencia y corporalidad tales como: cuerpo habitual, intencionalidad motriz y arco intencional. Cada uno de ellos se transforma con la experiencia disruptiva de la enfermedad, se pierde el control del cuerpo, se duda sobre sus capacidades y el mundo que parecía familiar y fácil de ser habitado se convierte en extraño y laborioso.

En segundo lugar, se mostró a la enfermedad como ese espacio de apertura propicio para llevar a cabo una reflexión filosófica en tanto muestra desde una perspectiva no biomédica la necesidad de comprenderla como una experiencia vivida. Para ello, nos remitimos al planteamiento médico y filosófico de Georges Canguilhem en su obra *Lo normal y lo patológico*

(1971) donde se esclareció que la vida es un proceso dinámico que se encuentra en constante cambio y vivencia de diferentes polaridades, entre ellas la salud y la enfermedad. La primera tiene la posibilidad de crear nuevas normas vitales y resistir adecuadamente ante los obstáculos del medio exterior, la segunda se entiende como una normatividad limitada, otra forma de vida que pierde la capacidad de tolerar las dificultades inherentes a la condición de estar vivos. Mostrar estas precisiones de la salud y la enfermedad, permitió considerar que la vida humana permanece en silencio cuando está sana, pero cuando enferma se declara como vulnerable y necesitada de cuidado.

Para finiquitar el propósito general de la presente investigación se analizaron las diferentes dimensiones del dolor a partir de los postulados de David Le Bretón en su obra *Antropología del dolor* (1999), se concluyó que pese a las formas disimiles de darse en el cuerpo, es una sensación propia e intransferible que refleja la vacuidad de la existencia humana cuando se asienta en lo más profundo de los tejidos nerviosos y musculares. El dolor es capaz de aislar, herir y afectar al ser humano de tal manera que sobrepasa su normatividad individual otorgada por la salud y lo lleva a comunicar y hacer comprensible su dolor. El que esto pueda ser posible da como resultado una invitación a reflexionar sobre cuál es el sentido que la enfermedad tiene para la vida, por qué enfermamos y sentimos dolor o por qué no simplemente morir y no experimentar una enfermedad como el cáncer. Gracias a todo el desarrollo conceptual y expositivo que hemos presentado a lo largo de este trabajo nos permite finalmente comprender que el ser humano por su simple presencia en el mundo está sujeto a la enfermedad, cuando las vive puede entender el valor de la vida y la posibilidad de que se acabe en cualquier momento.

Probablemente con el desarrollo de esta investigación se quisiera dar claridad al tema y emitir respuestas contundentes, pero en realidad encontramos que la enfermedad es un

enigmático laberinto con muchas posibilidades de encontrar la salida. No obstante, gracias a este desarrollo se abren importantes caminos para continuar desentrañando el enigma que la enfermedad representa para la vida desde una exploración vivencial. Distanciados del desarrollo únicamente médico y tomando una perspectiva filosófica hemos redefinido los conceptos de salud, enfermedad, dolor y corporalidad y descrito la transformación vital desde los primeros síntomas hasta la vivencia del tratamiento, como transforma y cambia radicalmente la vida. Esto es lo que precisamente hace la filosofía inquieta, arroja a la duda y a la inseguridad, formula infinidad de preguntas sin encontrar necesariamente una respuesta clara. En consonancia, la enfermedad constituye esa misma invitación, es una experiencia de orden superior, intensa y destabilizante, es física, pero, al mismo tiempo, evoca cambios y transformaciones existenciales donde surge la pregunta por la vida.

Referencias Bibliográficas

- Aho, J. y Aho, K. (2008). *Body matters: a phenomenology of sickness, disease and illness*. Lexington books.
- Arroyave, B. (2010). El dilema del médico como paciente: Otra mirada a la experiencia de la enfermedad. *Revista Latinoamericana De Bioética*, 10(18), 36-55.
- Bacarlett, M. (2006). *Friedrich Nietzsche la vida, el cuerpo y la enfermedad*. Universidad autónoma del estado de México.
- Bacarlett, M. (2010). *Filosofía y enfermedad: una introducción a la obra de George Canguilhem*. Universidad autónoma del estado de México.
- Biblia de Jerusalén. (1975). *Levítico*. Desclée de Brouwer, S.A.
- Buffone, J. (2017). “Ir hacia” desde los otros. La apropiación de la noción de arco intencional en la teoría de Merleau-Ponty. *Diánoia*, 62(79), 77-102.
- Boyer, A. (2019). *The Undying: A Meditation on Modern Illness*. Penguin UK.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo veintiuno editores SA.
- Canguilhem, G. (2004). *Escritos sobre la medicina*. Amorrortu.
- Caponi, S. (1997). Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, 2, 287-307.
- Cardona, L. (2020). Enfermedad y metáfora. *Pensamiento. Revista de investigación e información filosófica*, 76 (288), 89-111.
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of illness*. Oxford University.

- Carrillo, A. (2019). (9 de enero de 2019). *Mielinización: qué es y cómo afecta al sistema nervioso*. Psicología y mente. <https://psicologiaymente.com/neurociencias/mielinizacion>
- Chamorro, A. (2020). Curar y enfermar: apuntes sobre la filosofía de la enfermedad. *Revista filosofía UIS*, 19(2), 11-20.
- Coleclough, E. (2010). *Hábito y corporalidad en Merleau -Ponty*. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología Universidad de Buenos Aires.
- De La Salud, O. P., y De La Salud, O. M. (2003). *Testimonios: Rostros panameños del SIDA*.
- Entralgo, P. (1966). La enfermedad como experiencia en *Experiencia de la vida* (pp. 51-107). Alianza editorial.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista Facultad de medicina UNAM*, 47(6), 251-254.
- Figueroa, G. (2020). Los trastornos mentales de Nietzsche: locura, estar enfermo, “llegar a ser el que eres”. *Rev chil neuro-psiquiat*, 58(4), 363-371.
- Fitzpatrick, R., Hinton, J., Newman, S., Scambler, G. y Thompson, J. (1984). *La enfermedad como experiencia*. Fondo de cultura económica México.
- Gadamer, H. (2001). *El estado oculto de la salud*. Gedisa editorial.
- Goberna, J. (2004). La enfermedad a lo largo de la historia: Un punto de mira entre la biología y la simbología. *Index de Enfermería*, 13(47), 49-53. Recuperado en 01 de marzo de 2023, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962004000300011&lng=es&tlng=es.

Heidegger, M. (1997). *Ser y tiempo*. Editorial universitaria.

Hipócrates de Cos. (1983). *Tratados hipocráticos I*. Editorial Gredos.

Husserl, E. (2005). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica: libro segundo investigaciones fenomenológicas sobre la constitución*. Fondo de la cultura económica México.

Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Seix Barral los tres mundos.

Le Breton, D. (2020). Liminalidad y dolor crónico. *Cuiculco Revista de ciencias antropológicas*, 78, 19-30.

León, D. (2012). El cuerpo herido. Algunas notas sobre poesía y enfermedad. *Telar*, 10, 53-74.

Losada, E. (2021). *El frágil milagro de estar vivos. Una mirada a la hermenéutica desde la vivencia de la enfermedad*. Pontificia universidad javeriana.

Mercado, M. (2020). Fenomenología de la enfermedad y persona encarnada. Ensayo filosófico sobre el sujeto de la enfermedad en el contexto de la pandemia COVID-19. *Estudios Bolivianos*, 30, 109-181.

Mewes, P. y Rivera, M. (2014). Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Revista Aquichan*, 14(1), 20-31.

Millan, G. (2007). *Veneno de escorpión azul*. Ediciones Universidad Diego Portales

Nancy, J. (2006). *El intruso*. Amorrortu.

- Neuman, A. (2012). *Hablar solos*. Lectulandia.
- Nietzsche, F., y Pascual, A. (1998). *Ecce homo: cómo se llega a ser lo que se es*. Alianza Editorial SA.
- Nietzsche, F., Sánchez, D. y Sociedad Española De Estudios Sobre Friedrich Nietzsche. (2016). *Escritos de madurez II y complementos a la edición*. Tecnos.
- Ortiz, A., Beca, J., Salas, S., Browne, F. y Salas, C. (2008). Acompañamiento del enfermo: una experiencia de aprendizaje sobre el significado de la enfermedad. *Revista médica de Chile*, 136, 304-309.
- Platón. (1998). *Diálogos III*. Gredos.
- Ponty, M. (1993). *Fenomenología de la percepción*. Planeta-De Agostini.
- Ponty, M. (2010). *Lo visible y lo invisible*. Nueva visión.
- Salcedo, H. (2002). *Relatos biográficos, identidades y enfermedad. La experiencia de vivir con cáncer de seno*. Universidad Externado de Colombia.
- Salinas, V., Rogero, P. y Labajos, M. (2013). Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica. *Revista científica sociedad española de enfermería neurológica*, 37(1), 7-18.
- Scolari, P. (2022). Enfermedad, sufrimiento, pensamiento, Nietzsche y la existencia humana. *Estudios Nietzsche*, 22, 133-156.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus.

Szczeklik, A. (2010). *Catarsis: sobre el poder curativo de la naturaleza y el arte*. Acantilado.

Tambellini, A. (2019). Medicina de la comunidad, implicaciones de una teoría. *Revista cubana de salud pública*, 45(4), 1-10.

Vidal, M. A., Calderón, E., Martínez, E., González, A. y Torres, L. M. (2005). Dolor en neonatos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 12(2), 98-111.