



“EL GRITO DE LA CARNE’: RECONOCIENDO LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD”

THE CRY OF THE FLESH: RECOGNIZING THE EXPERIENCE OF ILLNESS

ROSALÍA BAENA Y JUDITH ALEGRÍA

Departamento de Filología
Universidad de Navarra. España
rbaena@unav.es

En gran parte del mundo occidental, el ciudadano medio suele tener acceso a una medicina muy avanzada tecnológicamente. Sin embargo, no es infrecuente encontrar a ese mismo ciudadano totalmente desolado y sin recursos para afrontar la experiencia de la enfermedad. Con cada diagnóstico de una enfermedad crónica o incurable, el paciente tiene que adaptarse, a menudo sin transición, a unas coordenadas totalmente nuevas de tiempo y espacio pues su vida se ha visto alterada radicalmente y para siempre.

Havi Carel, profesora de Filosofía en la Universidad de Bristol, cuenta en su autobiografía, *Illness: the Cry of the Flesh* (Routledge 2008), cómo fue brutalmente golpeada por una enfermedad inesperada y con un pronóstico fatal. A sus 35 años, Carel era una persona sana, deportista, y sin atisbo de dolencia alguna en su vida. Un día en el gimnasio notó que le faltaba el aire. Esta limitación la sorprendió. ¿Cómo era posible que su cuerpo pudiera condicionar tanto su actividad? ¿Cómo era posible que ella sufriera de algún tipo de enfermedad cuando siempre había llevado un estilo de vida saludable?, se preguntaba. Tardó más de un año en acudir a un especialista. Cuando lo hizo, le diagnosticaron un tipo de “asma infrecuente” y salió de la consulta muy aliviada. Sin embargo, los episodios de falta de aire se repetían. A pesar de su intento por ignorar los síntomas, su padre la llevó finalmente a un radiólogo que conocía. Fue entonces cuando descubrió que sufría una grave enfermedad respiratoria:

lymphangioliomyomatosis, más conocida como LAM. Carel describe en gran detalle el gran impacto que supuso el diagnóstico: “A novel, cruel thought dawned on me: my disease had no treatment. My mind went blank; it contained no thoughts and only one emotion: fear”. Asimismo, describe la angustia que le produce pensar en su enfermedad: “I was locked in my body, trapped by the feeble lungs, the impaired gas exchange, the pain in my chest, the fear of suffering a collapsed lung”. El lector puede sentir a lo largo del relato el sufrimiento y el dolor que causó el diagnóstico en la vida de Carel.

El texto que sigue a continuación es parte de la introducción a su autobiografía. En estas páginas, la autora pretende reflejar el impacto tanto a nivel personal como académico que supuso la enfermedad. A nivel personal, Carel define la enfermedad como una experiencia transformadora; se da cuenta de que no puede ser entendida en términos biológicos, sino que es una vivencia que afecta a todo nuestro ser y estar en el mundo. De hecho, publica un artículo en *The Lancet* titulado “Illness as Transformative Experience” (2016) desarrollando esta idea.

A nivel intelectual y académico, Carel se plantea el sentido de la disciplina a la que se dedica: “What does philosophy have to do with all this?... I felt alienated from philosophy and angry at its abstract nature” (xi). Se propone así que la filosofía sirva para explicar más el sentido de la enfermedad. Carel se basa en autores como Martin

Heidegger, Edmund Husserl, o Maurice Merleau-Ponty, quienes desarrollan la fenomenología como enfoque para entender el mundo, a los otros y a nosotros mismos. A partir de estos autores, Carel desarrolla una fenomenología de la enfermedad, basándose en conceptos fenomenológicos tales como la centralidad de la corporalidad, el rechazo de la dualidad mente-cuerpo y la importancia de la perspectiva en primera persona.

Durante el siglo XXI, son muchos los escritores y los académicos que han publicado autobiografías de enfermedad en las que unen el discurso académico y científico a la narración de la experiencia personal. Como muestra de la proliferación de estos relatos, podemos citar los siguientes: *Under the Medical Gaze* (Susan Greenhalgh, 2001), *The Wounded Breast: Intimate Journeys through Cancer* (Evelyne Accad 2001), *Gut Feelings: Chronic Illness and the Search for Healing* (Catherine Garrett, 2005), *Elegy for a Disease: A Personal and Cultural History of Polio* (Anne Finger, 2006), *Inside Chronic Pain* (Lous Heshusius, 2009), *The Shaking Woman or the History of My Nerves* (Siri Hustvedt, 2009), *My Imaginary Illness: A Journey into Uncertainty and Prejudice in Medical Diagnosis* (Chloe Atkins, 2010), *The Pain Chronicles* (Melanie Thernstrom, 2010), *Malignant: How Cancer Becomes Us* (Jain S Lochlann, 2013), *My Age of Anxiety* (Scott Stossel, 2014),

Everything Happens for a Reason and other Lies I've Loved (Kate Bowler, 2018). Estas obras incluyen tanto la experiencia más personal como notas al pie, citas académicas y bibliografía. El resultado son textos de naturaleza híbrida donde se funden la narrativa y el ensayo, la investigación y la autobiografía, el análisis y la anécdota personal, el discurso científico y el creativo, produciendo una combinación única de lo teórico y lo experiencial para arrojar una visión más comprensiva de la enfermedad. Es, en definitiva, lo que Carel pretende con su relato: mostrar la necesidad de un acercamiento más global e integrador a la experiencia de la enfermedad, de modo que se pueda entender dentro de un paradigma, no solo biomédico sino también familiar y social.

Referencias

- Carel, Havi and Rachel Cooper, eds. *Health, Illness and Disease: Philosophical Essays*. Routledge, 2014.
- Carel, Havi. *Illness. Phenomenology of Illness*. Oxford UP, 2016.
- Carel, Havi, Ian James Kidd and Richard Pettigrew. "Illness as Transformative Experience." *The Lancet* 388(10050): 23 septiembre 2016, 1152–1153.
- Carel, Havi. *Illness: The Cry of the Flesh*. 2008. Routledge, 2019 (3ª edición).

La enfermedad: el grito de la carne de Havi Carel (Illness: the Cry of the Flesh. 2008. Routledge, 2019, 3ª edición, págs. 1-15).

Traducción realizada por Judith Alegría y Rosalía Baena

Introducción

La primera vez que me di cuenta de que no podía hacer algo me sorprendí mucho. Fue como un insulto, una afirmación de mi limitada existencia. Acababa de volver a trasladarme al Reino Unido y había ido a una clase al gimnasio. Consistía en una serie de ejercicios entre los que se incluía saltar a la cuerda, levan-

tar pesas y hacer flexiones. En la clase, de unas pocas personas, había dos chicas delgadas. Al principio me encontraba bien, pero, a medida que avanzábamos, me costaba más y más respirar. No, el problema no eran mis músculos, ni tampoco mi agilidad, o el peso, sino mis pulmones. No podía respirar. El entrenador me miró con pena. Debí pensar que era una de esas mujeres perezosas que no está en forma. Poco a poco me fui volviendo más y más lenta, cada vez podía repetir menos veces los ejercicios y tampoco podía saltar a la cuerda, a pesar de mi empeño. No entendía por qué. Durante todo aquel tiempo, las chicas delgadas levantaban pesas, hacían flexiones, corrían y saltaban cada vez con más fuerza. Me sentía decepcionada, de-

rrotada. ¿Por qué todo el mundo era capaz de hacerlo menos yo? ¿Por qué me quedaba sin aire?

Ese mismo fin de semana fui a una clase de *spinning*. Pedaleamos en bicicletas estáticas mientras hacíamos ejercicios con mancuernas. La misma impotencia me asaltó. En el momento de esprintar, tuve que cambiar la resistencia de la bicicleta a cero. Ni siquiera así podía respirar. Me fui del gimnasio sintiéndome completamente devastada, de nuevo. ¿Por qué estaba en tan baja forma? Para entonces ya había empezado a sospechar de todo aquello: algo iba mal, muy mal. Mis búsquedas por internet no me resolvieron nada. Fui al médico, y las pruebas del examen respiratorio y la radiografía comenzaron a revelar el calibre de mi problema. Mi capacidad pulmonar era un 47 por ciento menor de lo esperable en una mujer de mi edad y características. Mis pulmones estaban gravemente hinchados, y los rayos X mostraban una estructura reticular muy extraña. El radiólogo recomendó que me hicieran «un escáner más exhaustivo».

—¿Qué puede ser? —pregunté al médico.

—No lo sé —me dijo ella— Nunca había visto nada igual. Tienes los pulmones de una mujer de sesenta años que haya fumado un paquete diario desde que tenía quince.

—Pero si no fumo —dije.— Y soy normal, y siempre he estado muy sana. ¿A qué podría deberse?

La doctora no tenía respuestas y me derivó a un especialista del hospital local. La vi dos meses después. Me examinó con detenimiento, tomándose el tiempo para plantearme una larga lista de preguntas. Al final, me comunicó su veredicto: «asma inusual». Me prescribió unos inhaladores y me pidió que registrara mi respiración en una tabla para ver si los esteroides y los broncodilatadores funcionaban.

Me sentí aliviada. Asma: una enfermedad corriente y fácil de tratar, pensé. La conocida imagen del inhalador azul me tranquilizaba, aunque tenía dudas sobre mi asma atípica. Nada parecía desencadenarla, y nunca me daban ataques de asma por estrechamiento de las vías respiratorias. Sin embargo, quería creer con todo mi corazón en que esta era la causa de mi mal funcionamiento pulmonar. También controlaban mis niveles de Alfa 1-antitrip-

sina para descartar que hubiera una deficiencia. Cuando me comunicaron que los resultados eran «normales», lloré aliviada en la recepción del centro de salud. Usaba los inhaladores y controlaba mi respiración como me habían indicado. Pero los inhaladores no ayudaban. Mis lecturas de flujo máximo iban, aunque despacio, disminuyendo de forma constante. Era invierno. Hacía mucho frío. Cada vez me costaba más ir al trabajo en bicicleta. Y, entonces, me resfrié. Al principio, parecía el típico moqueo. Cada día me despertaba pensando, «hoy, sí, hoy mejorará».

Sin embargo, seguía empeorando, y a las dos semanas tuve que dejar la bicicleta y coger el autobús para ir a trabajar. Ir en bicicleta era demasiado duro para mí. Me mareaba al ir cuesta arriba y me faltaba el aire, una grave, mareante, y nauseabunda falta de aire, más parecida a la asfixia que al jadeo, que terminó por convertirse en una sensación muy familiar. Esta derivó en tos y en una infección respiratoria, la primera que había tenido en toda mi vida. Tosía tanto y perdía tanto peso que empecé a preocuparme. Un miedo terrible ensombrecía mis días. Esto no podía ser asma. ¿Qué tenía entonces?

Mi padre, que es médico, estaba muy preocupado. Organizó un TAC del tórax en su hospital. Fui una mañana y salí en apenas cinco minutos. Estaba de vacaciones y quedé con mi buen amigo Eran en una cafetería. Estuvimos hablando y riendo, pero, cuando volvíamos caminando juntos calle abajo, me quedé sin aire y tuve que pedirle que fuéramos más despacio. Me encontré con otra amiga por la tarde. Fuimos a comprar gafas de sol, paramos en un café y hablamos de películas. Estaba embarazada de varios meses. No la había visto en mucho tiempo. Teníamos mucho de qué hablar. Mis padres me recogieron del café y regresamos al hospital para recoger los resultados. Mi padre nos dijo que esperaríamos en el coche, que volvería en cinco minutos.

Después de veinte minutos esperando a que volviera, un pánico atroz me invadió. Supe que mis peores sospechas se habían confirmado. Sabía lo que estaba pasando. «Voy a entrar», le dije a mi madre. Salí del coche y corrí al edificio. Volví a la zona de TAC que esa mañana había abandonado alegremente. La recepcionista trató de detenerme. La aparté y entré en el despacho del radiólogo. Mi

padre estaba sentado frente al escritorio, con los codos en la mesa y su cabeza sobre las manos. Las luces eran tenues y la pantalla se iluminaba delante de mí. Mis pulmones estaban ahí. El radiólogo los señalaba y hablaba con mi padre.

El radiólogo se giró, y se mostró sorprendido y molesto por verme en su oficina, normalmente prohibida para los enfermos. «Así que tú eres la paciente», dijo. «¿Sabes lo que está pasando?»

—No —dije— ¿qué ocurre?

—Aquí puedes leer sobre el tema. Siéntate.

Me dejé caer en una silla y me acercó el manual del diagnóstico. El tamaño del libro me sorprendió: grande, imponente, lleno de enfermedades. El libro se abrió por una página específica: la de mi enfermedad. Me señaló una larga palabra: linfangioleiomiomatosis. ¿Qué es esto?, pensé. ¿Qué me está pasando? Eché un vistazo al oscuro texto: neumotórax, derrame pleural, ampollas difuminadas... Las palabras no significaban nada para mí. El silencio de la habitación era inquietante. Sin duda, había interrumpido algo, me había inmiscuido en su trabajo. Había dos médicos tomando notas sentados a cada lado del escritorio. Una lámpara iluminaba cada uno de sus espacios: se dibujaban dos pequeños círculos de luz. Su sombra se alzaba imponente en el centro. Dos mujeres jóvenes flanqueaban al experimentado radiólogo. Las dos me miraban absortas, cohibidas.

Encontré mi pronóstico: diez años desde la aparición de los síntomas. Me senté con el pesado libro en mi regazo. Diez años, pensé. Eso serían 45 años. Diez años. El dolor y el miedo me golpearon como un puñetazo. Es muy difícil describir cómo se sienten físicamente las malas noticias. Recuerdo quedarme mirando a la habitación y sentirme muy confusa: todo parecía igual, pero mi vida había dado un vuelco. Para, pensé. Esto no puede estar pasando. Alguien vendrá y lo arreglará. Alguien podrá hacer algo. Dame cuenta de que todo iba a cambiar, de que una nueva era iba a comenzar me abrasaba como si de aceite hirviendo se tratara. Me destrozó con una fuerza invisible. Es muy difícil describir el dolor y el miedo que me atravesó en ese momento. Ahora no puedo imaginar mi vida sin ese dolor y ese miedo.

El radiólogo estaba hablando con mi padre. La palabra «DD» (diagnóstico diferencial) se repetía. No me estaba hablando a mí. De pronto, se giró. «¿Tienes alguna marca de color marrón claro en la espalda?», me preguntó.

—¿Qué? —respondí, confusa. — ¿Qué tipo de marcas? ¿Por qué? —No contestó.

«Gírate», me dijo. Sin ningún tipo de aviso, me levantó el jersey, un bonito jersey color lavanda que me había dado mi hermana el día anterior. Estiró de él con impaciencia, y pude oír los sonidos de la costura rasgándose antes de que tirara violentamente. «No, nada por aquí». Después descubrí que estaba tratando de averiguar si tenía LAM (que principalmente afecta a los pulmones) o la enfermedad hereditaria conocida como complejo de esclerosis tuberosa, que también afectaba a otros órganos, incluida la piel. Pero en aquel momento no me explicó todo aquello. Después arreglé el jersey del diagnóstico, como ahora lo llamo, pero no me lo he puesto desde entonces.

Recuerdo que sentí que se habían cumplido mis sospechas. Sí, estaba enferma. Era algo serio, tenía nombre. Hasta aparecía en el manual del diagnóstico que tenía en mi regazo. También sentía que la pregunta que había hecho al radiólogo era tan pragmática que resultaba engreída: «¿Qué hago entonces?». Yo pensaba en tratamientos, cirugía, medicación, y en que, aunque tendría que pasar un periodo muy duro, mejoraría.

—No lo sé —se rio con incomodidad. — Yo solo hago el diagnóstico, no trato la enfermedad. —Silencio, de nuevo.

Una de las personas que tomaba notas se giró y me dijo: «No te lo esperabas, ¿eh?». Su incomodidad y falsa alegría me hizo darme cuenta de que todo era muchísimo peor de lo que pensaba. Pidió a sus ayudantes que buscaran algún tratamiento en internet. El alma se me cayó a los pies cuando comprobé que sabían tan poco de la enfermedad como yo. En sus cuarenta años de profesión, tan solo había tenido tres casos de LAM. Y ahora lo estaba buscando en Google. Sin embargo, la búsqueda en internet no fue muy productiva. Una idea nueva y terrible se me pasó por la cabeza: mi enfermedad no

tenía tratamiento. Mi mente se quedó en blanco; ya no había pensamiento ninguno, tan solo un sentimiento: miedo. Pedí lo único que se me ocurrió en ese momento:

—¿Puede alguien traer a mi madre?

Esa noche, mi familia cerró filas. Nos reunimos en nuestra casa, en la casa en la que había crecido. Nadie sabía qué decir ni qué hacer. No podía comer, ni dormir, ni hablar. Mi hermano fue al coche a coger un DVD: *El viaje del emperador*. Nos sentamos delante de la televisión. La estoica determinación de los pingüinos se burlaba de nuestra impotencia: ¿qué se supone que tenemos que hacer ahora? No había ningún tipo de guion. El ronco graznido de los pingüinos emperadores me penetró los oídos y todavía me persigue cuando lo vuelvo a escuchar. Para mí, era el sonido del llanto y la devastación.

En los meses siguientes, atravesé una confusa variedad de emociones. Al principio, estaba conmocionada, después deprimida, a veces aliviada porque mis pulmones todavía funcionaban decentemente, y, por último, desilusionada porque mi estado iba poco a poco deteriorándose. Lo primero que llegaron fueron los inhaladores: tres diferentes. Después, vino el oxígeno, los cilindros portátiles, el suministro nocturno. Luego, otro tiempo difícil, invierno de nuevo, en el que iba perdiendo capacidad progresivamente. Muchas cosas se volvieron imposibles para mí: caminar cuesta arriba, andar y hablar a la vez, correr a coger el teléfono, subir las escaleras sin parar, cargar con cualquier objeto pesado. Cualquiera de estas cosas me dejaba sin aire.

Durante aquella época, parecía que mi mundo cada semana se reducía más y más. Cada semana descubría, como una inversión monstruosa del desarrollo de la infancia, que había algo más que no podía hacer. Cancelé mi suscripción en el gimnasio. Cogí el autobús. Tampoco intenté escalar una montaña. En un viaje a Escocia, mi marido y otros más subieron los montes Cairngorms. Se levantaron temprano, prepararon las provisiones y se ataron las botas de montaña. Me quedé relegada a subir en el funicular con los niños y sus madres. Cómo deseaba escalar aquel día. Cómo deseaba poder salir corriendo de forma espontánea con mis sobrinos, escalar una montaña sin tener que pararme a respirar cada diez metros.

Pero estaba encerrada en mi cuerpo, atrapada por mis débiles pulmones, por la dificultad para intercambiar el oxígeno y el dióxido de carbono, por el dolor de pecho, por el miedo a sufrir un colapso pulmonar. Tuve que aprender a sonreír y decir a los que me acompañaban, «¿Por qué no seguís vosotros adelante?» Tuve que aprender a dejar de intentar seguir el ritmo. Tuve que aprender a pedir ayuda a amigos, e incluso a extraños. Aprendí por las malas. Un día, fui a trabajar en taxi y ya había planeado volver en otro porque tenía que quedarme hasta tarde. Dejé el oxígeno detrás de mí porque pensaba que podría arreglármelas sin él si no tenía que caminar muy lejos. Me dirigía al pub, a unos doscientos metros de distancia, con un colega. Tuve que pararme para descansar, y también tuve que pedirle que me llevara la mochila. Recuerdo su asombro, su incomodidad, al presenciar cómo mi discapacidad se iba haciendo patente. Intentó ser amable. Tratamos de bromear y de charlar de forma distendida. Pero yo apenas podía respirar.

Una nueva vida se abría ante mí, y progresivamente fui acostumbrándome. La pendiente de cualquier paseo se convirtió en lo más importante, y una bicicleta eléctrica reemplazó a mi querida bicicleta de carreras amarilla. Aprendí a andar y a hablar más despacio, a no tomar chicle mientras caminaba, y a tener mucho más cuidado con inhalar cualquier cosa, desde polvo hasta trozos de comida. Bajé el ritmo. Supongo que así es como debe ser hacerse viejo: darse cuenta de que a medida que tu cuerpo pierde facultades, tu mundo se reduce. Pero al menos esas personas mayores tienen décadas para prepararse. Yo solo tenía 35 años cuando me lo diagnosticaron.

Desde aquel día —10 de abril de 2006— mi vida cambió hasta volverse casi irreconocible y, al mismo tiempo, se mantuvo igual. Aprendí más sobre mi corporalidad, sobre cómo respondían los demás ante la enfermedad y la minusvalía, sobre la incapacidad para hablar de cosas importantes de las que había disfrutado antes. Me encontré en una posición extraña: joven, pero vieja en algunos sentidos; aparentemente sana, pero gravemente enferma por dentro. Tenía un futuro, pero se había oscurecido por la amenaza de muerte. Ahora conozco la

zona gris del mundo de los trasplantes de pulmón. No es lo habitual para una mujer en los treinta y tantos.

Me di cuenta de que tenía que cambiar mi vida. Tuve que abandonar algunas de mis amistades. Tuve que aprender a ser dura conmigo misma y a veces borde con los demás. Cuando los extraños se me acercaban, aprendí a ahuyentarlos con un murmullo malhumorado. Cuando estaban a punto de empezar con preguntas no deseadas, aprendí a defenderme con una mirada seria y un tono de impaciencia. Aprendí a reconsiderar mis aspiraciones y mis planes. Renuncié a la sensación de control sobre mi vida que había tenido anteriormente. Y más que ninguna otra cosa, aprendí a valorar lo que todavía me quedaba. Y fue hasta tal punto que muchas de las personas que me conocían no creían que estuviera enferma —eso hasta que caminaba hasta la tienda de la esquina. Aprendí a aceptar los cumplidos sobre lo sana que parecía; aprendí a pedir ayuda cuando nadie me la ofrecía. Aprendí que no sabrían nada del mundo de las enfermedades hasta que yo se lo dijera. Aprendí a salir adelante, a rendirme a las vanidades. Me adapté. Aprendí a vivir una vida con la cabeza de Jano: joven, pero vieja; aparentemente sana, pero enferma; feliz, pero terriblemente triste.

Todo ello fue lo que me llevó a escribir este libro. La enfermedad y su forma de arrasar con cada parte de mi vida me hizo reflexionar sobre este tipo de cosas. Este es un libro basado en la experiencia de vivir con una enfermedad degenerativa y potencialmente mortal. Por mi formación en filosofía, mis vivencias me llevaron a pensar de manera abstracta en la salud y en la enfermedad, en qué significaban estos conceptos y cuál era la mejor forma de entenderlos. Pero cuando empecé mi investigación me encontré con que el lenguaje y las palabras que habitualmente se usaban para describirlos eran inapropiados, incompletos, y, a menudo, erróneos. Me fui dando cuenta poco a poco de la pobreza del lenguaje del mundo médico con el que me encontraba, algo que, después, me hizo sospechar que detrás de todo aquello se escondía una idea de la enfermedad también empobrecida.

Así, empecé a reflexionar sobre los conceptos de enfermedad y salud, especialmente en su uso en el ámbito

sanitario. Surgió un proyecto de investigación, que trataba de darle un sentido filosófico a «la enfermedad». Este libro es el resultado de dicho proyecto.

¿Por qué la fenomenología?

Mi principal incomodidad con la idea convencional de enfermedad es que surge de una aproximación *naturalista*. Dicho naturalismo sirve como una etiqueta para un amplio espectro de opiniones que, a grandes rasgos, dicen que los hechos físicos o naturales son suficientes para entender el mundo. Desde una perspectiva naturalista, la enfermedad puede ser explicada exhaustivamente solo por lo físico. Esta descripción es objetiva (y deshumanizadora), neutral, y en tercera persona. Los relatos naturalistas excluyen la experiencia en primera persona y los cambios que la enfermedad causa a su vida. No obstante, los naturalistas y la ciencia moderna también han traído consigo enormes progresos a la medicina. Por eso, lo que propongo es ampliar esta aproximación, y no reemplazarla.

Para mí, la fenomenología —la descripción del ser— es el enfoque más útil para trascender la visión naturalista de la enfermedad, porque prima el punto de vista del individuo y cuestiona la objetividad de la tercera persona del mundo médico. La importancia que dota a la experiencia de la propia persona, a la vida diaria, presenta una visión nueva de la enfermedad. Esta deja de ser vista como una mera disfunción biológica que necesita ser corregida por los médicos para entenderse como una forma de vida, una manera de relacionarse con otras personas. En lugar de presentarla como una alteración, la fenomenología se centra en la experiencia de vivir con esa disfunción. Se refiere a la pérdida de hábitos, de facultades y, en definitiva, a la perturbación de todos los actos del enfermo.

Quizás un ejemplo ayude a ilustrar las limitaciones del naturalismo. Si alguien sufre de depresión, una descripción naturalista de su enfermedad nos dirá muy poco de ella, y en todo caso, será algo de la enfermedad en sí misma. Una explicación así aportará información del funcionamiento del cerebro, de los neurotransmisores, de los niveles de serotonina, etc. Sin embargo, para en-

tender qué es una depresión, tenemos que fijarnos en la experiencia de padecerla: la sensación de despertarse deprimido, los pensamientos oscuros, el sentimiento de fracaso, y todo lo demás. Intentar hablar de la depresión sin recurrir a ninguna experiencia subjetiva sería muy difícil. Esto demuestra que una mera descripción en tercera persona de una enfermedad es insuficiente.

Otro caso es el de la esclerosis múltiple (EM). Una descripción naturalista registraría un fallo en el sistema nervioso central debido a una desmielinización. La fenomenología de la enfermedad, por otro lado, hablaría de fatiga, de la terrible experiencia de perder visión, y de otros síntomas alteradores de la vida diaria. (Un fascinante punto de vista fenomenológico del EM puede encontrarse en el trabajo de S. Kay Toombs.) Se explicaría la dificultad del día a día del enfermo de EM, sus miedos por el futuro, su creciente dependencia de los demás, y tantos otros aspectos. La fenomenología no niega la importancia de la observación fisiológica o de las intervenciones clínicas ofrecidas por el sistema sanitario, sino que propone un mayor énfasis en la importancia del relato en primera persona.

Todos enfermamos en algún momento. La gran mayoría de nosotros morirá por una enfermedad. La vida de todos se ve afectada por ella en cierta medida. La enfermedad y la decadencia son parte de la vida, humana y no humana. Entonces, como me escribió una mujer con cáncer de intestino, ¿por qué es “un pequeño y sucio secreto” que los pacientes comparten? ¿Cuál es este secreto? ¿Cómo es estar enfermo? Para empezar a responder a estas preguntas necesitamos una aproximación filosófica que nos permita describir y articular la experiencia de enfermar. Este libro desgranará este “pequeño y sucio secreto” con el objetivo de hacerlo más accesible y, con suerte, menos solitario. La tensión entre la universalidad de la enfermedad y su naturaleza claramente privada y aislante es un enigma que espero desentrañar en este libro.

¿Qué es la fenomenología?

La fenomenología es un enfoque filosófico que aboga por describir la experiencia vivida y la conciencia. Se centra en lo que significa para un ser humano exis-

tir en el mundo. Rechaza las construcciones filosóficas complejas de la realidad y también deja de lado las cuestiones acerca de la naturaleza de dicha realidad. En su lugar, pone el foco en el individuo, en la manera en que percibe las cosas (fenómeno) tal y como se le presentan. La realidad puede ser radicalmente distinta de cómo la percibimos, pero es imposible que distingamos cómo es realmente. Esto es porque todo lo encontramos a través de los sentidos. Todo lo experimentamos de manera subjetiva. No podemos salirnos de nosotros mismos para tener un contacto directo con el mundo exterior. Tampoco podemos comparar nuestra percepción con cómo son las cosas en realidad, porque eso solo serviría para confrontar una visión con otra. No podemos experimentar nada fuera de nuestra propia experiencia. Por ello, la fenomenología se centra en las vivencias o en cómo las cosas se nos muestran, en lugar de en cómo son en sí mismas. Esto se puede contrastar con un punto de vista científico, u objetivo, del mundo. En vez de tratar de determinar la verdadera naturaleza de la realidad objetiva (una tarea imposible para los fenomenólogos), la fenomenología sugiere un enfoque basado en lo que está a nuestra disposición —es decir, los diferentes actos de la conciencia (como pensar o creer) y nuestras experiencias y percepciones (como se nos presentan las cosas). Así que, por definición, es acertado denominar a la fenomenología: el *logos*, o ciencia, de los fenómenos.

¿Por qué es la fenomenología un buen punto de partida para estudiar la enfermedad? Los filósofos llevan décadas analizando dicho concepto. En los últimos cuarenta años, el debate se ha centrado en dos vertientes. La primera es el enfoque naturalista, que es el que prevalece entre los médicos. Sus defensores entienden las enfermedades como una disfunción biológica. Las ven únicamente en términos naturalistas —es decir, solo usan conceptos que pertenecen al mundo natural. De esta forma, tener gripe, por ejemplo, implicaría fiebre, la garganta inflamada y goteo nasal. Esto se puede medir de manera objetiva y contarse en tercera persona. El médico puede tomarle la temperatura, mirar su garganta, comprobar si está roja y observar el mo-

queo nasal. Todo esto puede examinarse fácilmente y, por tanto, reducirlo a términos naturalistas, u objetivos.

Pero, ¿es este un enfoque acertado de las enfermedades? Por supuesto que no, porque el enfermo también se siente muy mal. Probablemente tenga dolor de cabeza o escalofríos; sienta frío o náuseas, etc. ¿Cómo se pueden medir estos síntomas de forma objetiva? Según Rachel Cooper, "No biological account of disease can be provided because this class of conditions is by its nature anthropocentric and corresponds to no natural class of conditions in the world" (2002: 271). Es en este punto cuando la fenomenología puede complementar al naturalismo. Enseguida comprobaremos cómo lo puede hacer.

La segunda vertiente consiste en un enfoque normativista de la enfermedad. El normativismo se refiere a usar términos comunes (o normas) para hablar de un fenómeno particular, en este caso, el de la enfermedad. Los normativistas creen que dicho concepto está cargado de valor y que los naturalistas se equivocan al entenderlo como una disfunción biológica. Para comprenderlo, según los primeros, habría que centrarse en la manera en que la sociedad percibe a los enfermos. Por ejemplo, creemos que tener gripe es malo. Nos compadecemos y tratamos de ayudar a la persona enferma; le ofrecemos una baja por enfermedad para que pueda descansar. Los normativistas piensan que la enfermedad es algo que debe ser evaluado socialmente como negativo y no solo como un proceso fisiológico.

De nuevo, faltan tanto la perspectiva como la voz de la persona.

Un enfoque normativista dirigiría su atención a la forma de entender dicho estado por la sociedad y a las maneras en que una enfermedad puede perjudicar a la persona. Un ejemplo puede ayudar a entender la diferencia entre las dos vertientes en este aspecto. Para algunas tribus indias de Sudamérica, tener espiroquetosis discrómica, una enfermedad de la piel, es algo bueno. El estampado resultante en la piel se considera atractivo y, por ello, se desea. Según los normativistas, ese estado de la piel no sería una enfermedad para la tribu porque no lo perciben como algo negativo. Para los naturalistas, sí lo sería porque anula la capacidad de la piel de proteger de los rayos UVA.

Las experiencias personales que relato no tienen la intención de ilustrar únicamente ideas filosóficas. La filosofía es también, muchas veces, demasiado objetiva, se aleja de la realidad y se centra en la perspectiva en tercera persona. Al combinar los puntos de vista en primera y tercera persona, la subjetividad y la objetividad, lo personal y lo filosófico, se entremezclan, espero, en el libro. Es una humilde manera de demostrar la importancia de tener en cuenta las dos perspectivas. Por ello, este libro no es una historia personal ni una reflexión puramente filosófica de la enfermedad, sino las dos cosas al mismo tiempo.

© copyright Havi Carel