

El paciente ante la enfermedad: su aceptación y la decisión de solicitar ayuda

The patient and the illness: acceptance and decision aid

Agustín Hidalgo, Begoña Cantabrana

Área de Farmacología. Departamento de Medicina. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Instituto Universitario de Oncología. Fundación Bancaria Caja de Ahorros de Asturias (España).

Autor para correspondencia: Agustín Hidalgo. Correo electrónico: hidalgo@uniovi.es

Recibido el 4 de agosto de 2016; aceptado el 9 de agosto de 2016.

Como citar este artículo: Hidalgo A, Cantabrana B. El paciente ante la enfermedad: su aceptación y la decisión de solicitar ayuda. Rev Med Cine [Internet] 2016;12(3):131-135.

Los verdaderos artífices de la enfermedad son los pacientes: la poseen, la sufren y la narran. El personal médico la escucha, la analiza, la tipifica, la trata y, si tiene la habilidad y la humanidad suficiente, la comparte. Al paciente, en consecuencia, le corresponde la parte más gruesa del proceso, la detección de anomalías funcionales, la decisión de pedir ayuda y de aproximarse al sistema de salud con la intención de conseguirla, la de interactuar con el personal sanitario, la de narrarse a sí mismo y sus circunstancias particulares de enfermo, la de convertirse en un diagnóstico y la de apechugar con las consecuencias de la enfermedad y de sus repercusiones socio-laborales, económicas y emocionales. Y cada una de estas situaciones las vivirá el enfermo según su formación, su experiencia, sus vivencias y sus expectativas. Por eso cada enfermo es diferente; por eso ser médico es tan complejo.

Los comentarios que siguen pretenden ofrecer a los estudiantes de medicina la descripción de algunas situaciones que el enfermo debe afrontar al comienzo de la enfermedad así como una serie de reflexiones que puede plantearse o que nosotros podemos plantear a la luz del conocimiento científico, de la literatura y de otras formas de cultura. Los aspectos que vamos a comentar los situamos en el periodo pre-clínico, anterior a la entrada en contacto con el personal y el sistema sanitario.

La percepción de la sintomatología

La enfermedad se presenta preferentemente de forma abrupta o insidiosa. En el primer caso pueden

incluirse aquellas situaciones que el enfermo entiende como inequívocamente graves, entre ellas los infartos, los ictus, algunos traumatismos..., o las que derivan de situaciones accidentales. Pueden encontrarse referencias a este comienzo abrupto en muchos textos de los que citaremos a modo de ejemplo sólo unos pocos. Así, Oliver Sacks describe la primera sintomatología desencadenada por el melanoma de localización ocular, que acabó con su vida, de la forma siguiente: "*Apareció como una repentina incandescencia en un lado y luego como ceguera parcial. Probablemente llevaba ya algún tiempo creciendo lentamente, y en ese punto se había acercado a la fóvea, la diminuta área central donde la visión es más aguda*"¹. Jorge Reverte y Luis Puicercús describen el debut del ictus que padecieron como acontecimientos insertados en su vida cotidiana. "*Andando por la Corredera Alta en dirección a la calle San Joaquín, mis pies comenzaron a desobedecerme. Los dos giraban hacia la derecha cuando yo quería ir a la izquierda. Enseguida, un leve mareo que precedió a uno más severo, me obligó a tomar asiento sobre unas vigas apoyadas en el suelo de la plaza*"², el primero de ellos. De forma igualmente súbita se presenta el ictus de Luis Puicercús cuando se dirigía a coger su moto: "*De repente, empiezo a sentir una especie de hormigueo en la mano izquierda, seguido de un acorchamiento del brazo del mismo lado. No entiendo lo que me está ocurriendo, estas señales me preocupan*"³. Una muestra de cómo una situación inesperada y accidental puede afectar de forma brutal a un individuo, la cuenta Marta Allué: "*Rodábamos a buena marcha por una recta interminable. De repente, una inmensa llama blanca, como un gigantesco soplete, se*

*alzó entre mis piernas. La cabina empezó a arder*⁴, accidente que causó quemaduras en el 80% del cuerpo de la mujer. Incluso hay pacientes para los que el impacto es tan importante que gravan la fecha en la memoria, como si fuera el día de su muerte: el 9 de septiembre en el caso de Reverte o un 16 de diciembre en el caso de Mankell.

Es evidente que una sintomatología violenta es presentada como grave por el paciente y por su entorno, pero no ocurre lo mismo cuando esta sintomatología se manifiesta de forma insidiosa, tanto que algunos autores de textos literarios han especulado con no saber cómo ni por dónde se han hecho presentes: *“vino la fiebre. Yo había cerrado todas las ventanas, pero la fiebre es fina y aguda como el aire de la sierra. Por alguna ranura entraría. Cuando yo la sentí ya estaba encima y no supe escapar”*⁵, escribió Carmen Martín Gaité cuando enfermó de tífus siendo joven.

Esta sutileza sintomatológica descrita por Martín Gaité se encuentra en las descripciones de otros literatos sobre los síntomas incipientes de sus enfermedades o las de sus personajes. Así, Raquel Taranilla describe que *“el primer síntoma de la enfermedad apareció como un “dolor de espalda, entre los omóplatos, que se irradiaba inconsolable por toda la espalda y por los brazos”*⁶. También en el caso de Mankell el inicio tiene que ver con rigideces: *“La mañana de navidad me desperté con rigidez y dolor en el cuello. Pensé que, tonto de mí, había adoptado una mala postura y que sería tortícolis. Pero el dolor no cedía. Además, se extendió rápidamente por el brazo derecho. Perdí la sensibilidad del pulgar de la mano derecha. Y me dolía”*⁷. Por su parte, Nacho Gallego dice que, mientras recorría la costa de Guipúzcoa en bicicleta, su *alter ego*, *“Al subirse a la bicicleta de nuevo, sintió un leve pinchazo cerca de la ingle izquierda. Ese fue sólo el primer síntoma de un dolor, desconocido hasta entonces, que lo tuvo retorciéndose durante horas en el albergue, cuya puerta de entrada había sido cerrada con llave. A la luz del alba, la claridad se filtró por la ventana de los aseos y Joan descubrió que tenía el escroto del tamaño de una bola de billar”*⁸.

A veces, tanto en la literatura como en la realidad, es algún miembro de la familia quien aporta información sobre el comienzo de la enfermedad y sobre algunos comportamientos que el paciente no acepta o, sencillamente, se niega a reconocer. La nota que escribe la mujer del periodista José Comas, la documentalista Ana Lorite, es indicativa: *“Desde el verano había algo que no funcionaba. Pepe nunca había estado tan cansado, tan demacrado, tan irascible. En septiembre nuestro médico de familia le envió directamente a un oncólogo al ver los resultados de los análisis de sangre”*⁹. El afectado coincide en buena medida y lo describe así: *“Desde el*

*regreso del verano me encontraba mal, muy agotado y sin explicación, después vinieron unos sudores horribles que surgían de forma imprevista y siguió la constatación de una inexplicable fuerte pérdida de peso”*¹⁰. El paciente no cita la irascibilidad provocada por el malestar que sí es captada perfectamente por la esposa.

A veces, también, la literatura permite reconstruir la sintomatología a través de los relatos que el enfermo, pudoroso, hace a un familiar: *“Al sentarse sobre una de las sillas plegables del parque, mi madre me comentó que tenía que apoyar el peso de su cuerpo sobre una única nalga porque si no le dolía mucho el culo. Dijo la palabra “culo” en voz baja y luego, más alto, dijo: “Me ha salido un grano raro”*¹¹. Se trataba de un cáncer de recto que condujo a la muerte de la enferma en seis meses.

Como puede observarse, la sintomatología insidiosa no es orientativa de ninguna patología en concreto y, antes bien, obliga a un diagnóstico minucioso por parte del médico para el que tendrá que poner en funcionamiento toda su pericia profesional dado que pueden ocultar enfermedades graves. De hecho tanto Raquel Taranilla como José Comas portaban sendos linfomas, Henning Mankell un cáncer de pulmón con metástasis vertebrales, y el *alter ego* de Nacho Gallego un teratoma.

Presunción de anormalidad

El paso siguiente a la percepción sintomatológica es la aceptación de que algo no marcha bien. El hombre empieza a sentirse enfermo cuando es consciente de que algo no va bien, de que su funcionamiento orgánico ha sufrido alguna alteración que provoca la aparición de signos y síntomas de diversa intensidad que antes no estaba en su desenvolvimiento cotidiano. Estos signos y síntomas, más o menos insidiosos, con o sin una periodicidad establecida, sean simples molestias, dolores, astenia o dificultades motoras o de cualquiera otra función corporal, reclaman la atención del paciente y le plantean la exigencia de realizar un juicio de normalidad. *“¿Es normal esto que me ocurre?” “¿A qué se debe?”*. La respuesta a estas preguntas las encuentra el enfermo en la experiencia personal de enfermar y en la del entorno próximo. *“Otras veces que he sentido lo mismo era debido a...”* Y una serie de circunstancias (conductuales, nutricionales, ...) pueden ser invocadas en la primera aproximación tanto para quitar como para conferir relevancia a la situación. Este primer juicio de normalidad puede ir seguido de la adopción de medidas paliativas basadas en la experiencia que la sociedad ha ido acumulando. Se trata de medidas basadas en la experiencia y no en la experimentación; no se trata, pues, de conocimiento científico sino de conocimiento

vulgar, el más importante de todos los conocimientos porque facilita a todos la disponibilidad de unas estrategias compartidas para afrontar situaciones de todos los ámbitos de la vida, entre ellas las que se presentan en las fases iniciales de la enfermedad y que perviven bajo diferentes denominaciones, entre ellas la de medicina popular.

Pero ¿cómo y cuándo empieza la enfermedad? pueden preguntarse los estudiantes. Encontrar la respuesta les llevará buena parte de su período formativo de Grado y del de su actividad profesional. La enfermedad puede empezar en cualquier lugar del organismo, a cualquier nivel de la organización celular, de órganos, de aparatos o sistemas, en una estructura con actividad funcional propia o colaborativa, durante el desarrollo o después del mismo, por causas internas o externas, por problemas anabolizantes o catabolizantes, etc. Toda la historia de la medicina (Sánchez González¹², Comellas¹³, Porter¹⁴) puede ser convocada para responder a la pregunta, para explicar la enfermedad. Hoy, el desarrollo de las ciencias biológicas y médicas nos obliga a pensar a nivel molecular y podemos concebir una molécula con la capacidad de sufrir alteraciones con repercusiones funcionales y, en consecuencia, provocar enfermedades o, dicho en palabras de Josep Lluís Barona *“cabría concebir determinadas moléculas biológicas como si fueran órganos de dimensión subcelular, susceptibles de padecer enfermedades propias”*¹⁵. Pero nuestro organismo posee multitud de mecanismos de regulación, por eso son necesarios fracasos en cadena para que aparezca una enfermedad. Tal vez por eso el filósofo Mario Bunge ha escrito que *“una molécula no hace hospital”*¹⁶, que, si bien una enfermedad puede empezar a nivel subcelular, *“involucra a billones de células, de modo que es un proceso microbiológico, no molecular”*¹⁶. Por eso, y porque hasta que el enfermo no es consciente de la enfermedad, esta no existe; y, en consecuencia, puesto que no es consciente de alteración alguna, no pone en marcha los mecanismos de ayuda.

El estudiante y el profesional de la salud deberá plantearse si este esquema sobre la toma de decisión sobre la presunción de normalidad debe ser respetado a pesar de que la inquietud científica, la vanidad personal, y el mercado biotecnológico abundan en la necesidad de *“salvar la vida al prójimo”* mediante diagnósticos cada vez más precoces, tratamientos anticipatorios, que conllevan a la conversión en pre-pacientes y enfermos propiamente dichos a individuos que morirán por cualquiera otra causa y no por la que les atribuya la ciencia anticipatoria.

El juicio de normalidad es necesario para decidir los pasos a seguir y, al menos, para entender lo que está pasando ya que, como indica Siri Hustvedt: *“La curiosidad*

*intelectual sobre cualquier enfermedad que padezcamos surge, sin duda, del deseo de dominarla. Aunque no lograrse curarme, quizás al menos podría empezar a entenderme a mí misma”*¹⁷. Y en ese momento, cuando el enfermo asume que está enfermo, empieza la vivencia de una experiencia que afecta no sólo a una función corporal sino ya a *“una persona en toda su complejidad, con sentimientos, memoria, familia, amigos, valores, etc.”*¹⁸. En ese momento es cuando el paciente se plantea pedir ayuda. Y a partir de ese momento, el enfermo *“irá dejando atrás el conocido territorio de la salud para adentrarse en el impredecible y turbulento, pero también sorprendente, territorio de la enfermedad”*⁸.

La decisión de solicitar ayuda sanitaria

Cuando el juicio de normalidad termina y la orientación hacia la anormalidad es inevitable, y cuando la sintomatología es presentada como persistente y/o grave o, al menos, como molesta, y cuando las prácticas curativas basadas en el conocimiento vulgar y en experiencias previas se revela ineficaz, el enfermo se plantea solicitar ayuda. La forma de solicitarla, la instancia en la que se solicita, la elección de los profesionales a los que acude y la latencia entre la toma de decisión y la llegada real al sitio de consulta, tiene un componente cultural y temporal importante, hasta el punto de que puede considerarse que el relato de la historia personal de una enfermedad es un relato de la cultura de una época en materia de salud. De hecho, la elevada frecuentación sanitaria que caracteriza a nuestro modelo de medicina institucionalizada, contrasta con el comportamiento de los enfermos hace sólo 50 años, tanto por la disponibilidad de centros sanitarios, como de médicos, como de recursos económicos de los usuarios de la sanidad.

Durante el tiempo de espera que el enfermo y/o su entorno se conceden antes de acudir a un profesional sanitario, sumido en incertidumbres (verbalizadas o no) el enfermo dialoga con sus dolencias en una especie de preparación ante lo que esté ocurriendo dentro de él y ante un presumible diagnóstico. Pero, a veces, *“la reticencia a ir al médico puede ocultar temor a las pruebas diagnósticas, la falta de confianza en el médico, el miedo a conocer el diagnóstico, el temor a la muerte inminente”*¹⁹, porque el miedo y la confianza son libres: tanto se acude a consulta por sintomatología insidiosa y recibes un diagnóstico de enfermedad grave como ocurre que llegas atemorizado y resulta que es una liviandad.

Nadie puede estimar el tiempo de espera antes de ir al médico. Debe ser el enfermo quien decida cuándo acudir a buscar ayuda, o la familia en caso de pacientes reticentes y gravedad creciente de las molestias. A veces los tiempos de espera (autoimpuestos) está marcados por la costumbre, tal vez para a) esperar a que la

enfermedad se decante por manifestarse de forma florida o desaparecer, b) a que se manifieste la historia natural de la enfermedad, c) a que los procesos autolimitados se extingan o empiecen a declinar, d) a que la enfermedad pase de una sintomatología insidiosa a una patognomónica... e) a que se agote la paciencia y la capacidad de sufrimiento del enfermo y de la familia. Sólo la experiencia de vida y enfermedad, el buen sentido y una amplia información sanitaria pueden ajustar la espera a lo razonable, disminuir la frecuentación por causas innecesarias y favorecer, de esta forma, la pervivencia del Sistema Nacional de Salud.

Un ejemplo tomado de mi entorno puede ser ilustrativo sobre el papel de la cultura y la costumbre en la toma de decisiones referido al tiempo de demora antes de ir al médico.

Mi infancia y primeros años de juventud transcurrieron en Quintana de la Serena, un pueblo de la Provincia de Badajoz en el que los muchachos jugábamos en la calle y disfrutábamos el verano con la intensidad propia de una edad y un tiempo en el que todo lo que necesitábamos para ser felices estaba disponible para nuestro uso y disfrute. Un día de uno de aquellos veranos infinitos, Juan de Dios no acudió al lugar habitual de encuentros a la caída de la tarde. Estaba enfermo, según comentó otro muchacho, y seguimos jugando hasta que la ausencia, reiterada al día siguiente, nos llevó a su casa a preguntar qué pasaba. Juan de Dios estaba en cama, nos saludó sin conocernos, y volvimos a nuestros juegos convencidos de que las “fiebres” se irían como habían llegado. Pocos días más tarde corrió la noticia por el pueblo: Juan de Dios había muerto. A su familia se le reprochó no haber acudido antes al médico. Olaya, la madre de Juan de Dios, replicó ofendida que no lo había hecho antes porque *“hay que esperar tres días a que la enfermedad haga punto”*, expresión que no he olvidado desde entonces. Juan de Dios murió como consecuencia de una meningitis y de una forma de conocimiento y práctica en salud insostenible actualmente pero que era la que su familia había asimilado del medio y de la cultura que le tocó vivir.

Pero, por una razón o por otra, todos nos tomamos un tiempo de espera antes de acudir a conocer la opinión de un profesional sanitario. Raquel Taranilla, que en el momento de iniciarse la sintomatología estaba absorbida por el trabajo de escribir su Tesis Doctoral prestó durante largo tiempo una atención distraída a los síntomas hasta que se hicieron insoportables: *“en estado excéntrico, en trance fuera de mí misma, ni percibí el paso de las estaciones, ni pude tampoco notar los signos primeros de la debacle; fue postergando las sensaciones hasta haber leído un párrafo más y, tras él, otra lectura inaplazable. Atribuía neciamente el hormigueo en mis*

*dedos a las horas de trabajo. Hasta que un día ocurre que el dolor amarra la voluntad, ancla la mente a la carne en llanto. Y algo te frena en seco y comienza la caída”*⁶. Henning Mankell, que atribuyó su contractura a una mala postura, consultó inicialmente con un “ortopeda” y demoró quince días la visita a un médico. Así las cosas, si personas con formación universitaria y una considerable cultura a las espaldas se toman un tiempo antes de consultar a un profesional médico, no parece que debamos cargar a Olaya con el castigo moral de la culpa por la muerte de su hijo. Hizo lo que su medio y su cultura había establecido como norma.

Es posible que fuera del medio rural, de esa cultura, o en el mismo medio pero unos años más tarde, Juan de Dios hubiera sobrevivido y desarrollado una vida que se truncó antes de cumplir los catorce años. Pero su historia nos deja varias enseñanzas: a) las creencias populares y el saber vulgar debe ser revisado a la luz de las nuevas experiencias, de la difusión del conocimiento y de las prácticas exitosas de la medicina moderna, b) la espera prudente e informada puede evitar una parte de las consultas médicas contribuyendo a la viabilidad económica y funcional de un sistema nacional de salud sobrecargado, c) esperar a que se manifieste la enfermedad en todo su “esplendor” puede facilitar el diagnóstico pero también tener consecuencias nefastas evitables mediante la educación médica de la población.

A partir de aquí, de tomar la decisión de acudir a pedir ayuda, el enfermo se aproxima al sistema sanitario en el que iniciará un viaje con múltiples interacciones que requieren un análisis más minucioso y extenso que un comentario editorial.

Referencias

1. Sacks O. En movimiento. Una vida. Barcelona: Anagrama; 2015.
2. Reverte JM. Inútilmente guapo. Mi batalla contra el Ictus. Madrid: La esfera de los libros; 2015.
3. Puercús L. Ictus. La experiencia que cambió mi vida. Madrid: El Garaje Ediciones; 2012.
4. Allué M. Perder la piel. Barcelona: Planeta/Seix Barral; 2004.
5. Martín Gaité C. El libro de la fiebre. Madrid: Cátedra; 2007.
6. Taranilla R. Mi cuerpo también. Barcelona: Los libros del lince; 2015.
7. Mankell H. Arenas movedizas. Barcelona: Tusquets; 2015.
8. Gallego N. El lenguaje de las células y otros viajes. Barcelona: Caballo de Troya; 2010.
9. Lorite A. La memoria es débil. En Comas J. Crónicas del linfoma. Palencia: Rey Lear; 2009. p.15-22.
10. Comas J. Crónicas del linfoma. Palencia: Rey Lear; 2009.
11. Ybarra G. El Comensal. Barcelona: Caballo de Troya; 2015.
12. Sánchez González MA. Historia de la Medicina y Humanidades Médicas. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
13. Comellas JL. Historia sencilla de la ciencia. Madrid: Rialp; 2007.
14. Porter R. Breve historia de la medicina. De la antigüedad hasta nuestros días. Madrid: Taurus; 2003.
15. Barona JL. Salud, tecnología y saber médico. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2004.

16. Bunge M. Cápsulas. Barcelona: Gedisa; 2003.
17. Hustvuedt S. La mujer temblorosa o la historia de mis nervios. Barcelona: Anagrama; 2010.
18. García-Albea E. Jorge Reverte y el ictus. En Reverte JM. Inútilmente guapo. Mi batalla contra el Ictus. Madrid: La esfera de los libros; 2015. p. 17-21.
19. Fernández Guerra J. Medicina y literatura. Hacia una formación humanista. Málaga: Grupo Editorial; 2006. p33.



Agustín Hidalgo Balseira es Licenciado y Doctor en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid y Profesor de Farmacología de la Universidad de Oviedo. Entre sus áreas de interés se encuentra la repercusión social de los medicamentos y la representación social de la medicina y la enfermedad a través de las manifestaciones artísticas y los medios de divulgación científica y comunicación social.



Begoña Cantabrana Plaza es Licenciada y Doctora en Medicina por la Universidad de Oviedo y Profesora Titular de Farmacología en la misma universidad. Su actividad científica se centra en la farmacología hormonal y dedica atención preferente a diferentes aspectos de la innovación docente en los Grados de Medicina y Enfermería.