

Emergencia de bienestar en enfermedades crónicas: una aproximación conceptual

Well-being in chronic diseases: A conceptual approach

Dora I. Garzón de Laverde y María P. Rojas-Gil

Universidad Santo Tomás. Bogotá, Colombia. doragarzon@usantotomas.edu.co, piedadrojas@usantotomas.edu.co

Recibido 21 enero 2016/Enviado para modificación 4 marzo 2016/Aceptado 13 agosto 2016

RESUMEN

Se parte de una reflexión sobre el concepto de bienestar, asumido desde diferentes dominios del conocimiento para articularlo con su emergencia en enfermedades crónicas. Este artículo en principio, recoge perspectivas epistemológicas y disciplinares relacionadas con el bienestar y con diversas comprensiones sobre el proceso de salud-enfermedad, para avanzar luego en la articulación propuesta de comprender y aportar a la emergencia de bienestar en la relación de las personas en situación de enfermedad crónica, sus familias y profesionales del contexto de salud. La tarea consiste en desbordar predicciones y determinismos que definen la enfermedad y su intervención desde el modelo biomédico, y convocar interlocuciones de profesionales de diversos campos disciplinares con las personas en situación de enfermedad y sus familias, donde la experiencia de enfermedad y bienestar sea una emergencia que construyen conjuntamente y que les beneficia en un ejercicio colaborativo y de corresponsabilidad. Se espera aportar a la comprensión y abordaje de situaciones de salud-enfermedad con los actores involucrados directamente en estos procesos; se busca igualmente contribuir a la generación de los marcos de políticas y a la sociedad en su relación con el sistema de salud, para cumplir con el propósito de construir bienestar para todos los seres humanos.

Palabras Clave: Proceso salud-enfermedad, relaciones profesional-paciente, humanización de la atención (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

The paper arises from a reflection about the concept of well-being from different knowledge domains in order to articulate its emergence in chronic diseases. In principle, this article gathers epistemologic and disciplinary perspectives in relation to well-being and comprehensions about the process of health-disease. In pursuance of advancing in the proposed articulation of understanding and contributing to the emergence of well-being in the relationship of people in chronic disease, their families and health professionals. The task consists in going beyond predic-

tions and determinisms that define the disease and its intervention from the perspective of the biomedical model, and convening professional interlocutions from diverse disciplinary fields with people experiencing illness and their families; where the experience of disease and well-being are emergent of the joint construction between them, and benefits them in an exercise of collaboration and co-responsibility. It is expected to enrich the comprehension and approach of health-disease situations with the actors directly involved in these processes; at the same time, it seeks to contribute in the generation of political frameworks and to society in its relation with the healthcare system, intending to fulfill the purpose of constructing welfare for all human beings.

Key Words: Health-disease process, profesional-patient relations, humanization of Assistance (*source: MeSh. NLM*).

Se parte de la premisa que desde posturas que fragmentan lo humano y discursos deterministas del contexto de salud, los pacientes no se asumen con los recursos y capacidades para gestionar su propio bienestar de acuerdo a su momento vital y al estado de su salud. Para ello, conjuntamente con su familia requieren ser escuchados en su opinión, en su sentir, en sus deseos y necesidades, con el protagonismo necesario para optar frente a sus procesos de salud-enfermedad crónica.

El bienestar al ser abordado en el concierto de diferentes disciplinas y saberes, a partir de su carácter complejo, a saber: situado, dinámico e indeterminado, estructura un contexto donde se pueden configurar relaciones significativas que articulan el mundo subjetivo e interaccional de los profesionales, los pacientes y las familias con el entorno social y cultural, estimulando un desarrollo que les favorece conjuntamente.

Bienestar en el concierto de las disciplinas

En este orden, se acude en primera instancia a la filosofía de Aristóteles, en tanto este pensador planteó que los bienes del cuerpo (salud), los externos (materiales) y los del alma (psíquicos) contribuían para alcanzar el ser humano su bienestar, instrumentalizados los bienes externos y los del cuerpo hacia el logro de lo interior o psíquico, bienestar que da cuenta de acciones placenteras que racionalmente dirigidas llevarían al logro de la felicidad, la cual Aristóteles asumía como acompañante permanente de la vida, propia del ser humano y no como algo efímero o producto del placer (1).

En un momento histórico diferente, Spinoza (2), desde sus planteamientos filosóficos sale de la visión de bienestar centrado en lo interior del ser humano y la búsqueda intencional de la felicidad, para dirigirse a lo social

y a lo político, bajo la premisa del ejercicio de la libertad en una sociedad democrática y tolerante, donde priman los derechos naturales de los ciudadanos para manifestarse según su deseo (asociado a las restricciones de la época). Se postula así una visión amplia de bienestar, conectada con el ser humano que emerge en actos de libertad, dando mayor apertura a la emergencia del sujeto social y político.

Asociado a estas emergencias en el orden subjetivo e intersubjetivo es posible hacer giros que apuntan al bienestar desde los encuentros que constituyen lo humano, noción que conlleva la ética que parte del sí mismo, llega al otro y se ajusta en cada realidad. Ideas expuestas por Ricoeur, quien elabora una “fenomenología hermenéutica del reconocimiento, capaz de ofrecer los mimbres para fundamentar una ética de la gratuidad, de la solidaridad y de la hospitalidad” (3). Acto primero que tendrá que ver con la capacidad de cada sujeto para dar cuenta reflexivamente de su *vida buena*, que equivale a la noción de bienestar. Se sientan así las bases para una ética de la vida de los seres humanos en relación con el bienestar que da cuenta de la unidad que permanece entre lo orgánico -el cuerpo- y la dimensión subjetiva -que implica el plano interaccional-, experiencia intersubjetiva, asociada al bienestar en los actos en los que se involucra el sujeto, desde la identidad y la alteridad propuesta por Ricoeur (4).

Con estas bases otras corrientes de la filosofía y la economía se han centrado en el bienestar de los seres humanos para, a partir de su medición y respectiva caracterización ahondar en las necesidades, satisfactores y capacidades en el camino de alcanzarlo.

Por esta línea, Sen (5) a partir de una economía del bienestar intentó superar la visión utilitarista que desde la economía se había dado al bienestar de los seres humanos, introdujo las nociones de *funcionamiento* y de *capacidad* como variables focales en las evaluaciones de bienestar. Distingue entre la faceta de bienestar y la faceta de agente en un individuo; la primera, pone a circular la concepción del bien y la segunda, se relaciona con los funcionamientos de los que dispone el individuo, donde el eje central es la libertad, con la posibilidad de decidir aquello que la persona quiere alcanzar (6).

Surge entonces otro nivel de complejidad para la comprensión de bienestar a partir de establecer su relación con el desarrollo y la libertad, donde el hecho de que el acceso económico sea favorable, no lo convierte en un

fin en sí mismo; asumido sólo como un posibilitador de ganancias a nivel personal, cultural y lúdico, entre varios más, cuya premisa es la libertad, la autonomía del individuo y su potencial de desarrollo en un contexto determinado. Propuesta que se nutre con el planteamiento de Nussbaum (7) respecto a que para mejorar el bienestar de los habitantes de un país se hace necesario el respeto de la *dignidad humana* a partir de lo que puede ser y hacer el ser humano, al decidir dentro de un amplio margen de posibilidades, realizando metas nuevas que le permitan cambiar las condiciones en que se vive en la sociedad.

Por tanto, para estudiar cualitativamente el bienestar, resulta fundamental considerar las capacidades y los recursos para construir solidaridad, sentido de pertenencia y aporte a la sociedad, donde como plantea Ricoeur (3) los límites no terminan en la propia piel sino en la del otro; lo cual habla de lo individual y colectivo al mismo tiempo, con la, capacidad de agenciamiento de bienestar más amplio, producto de reflexión colectiva y de pertenencia a ciertos estamentos comunitarios.

Al respecto la disciplina de la Psicología se asume al servicio del bienestar de los seres humanos; en su Código Deontológico, artículo 5 plantea objetivos tales como el bienestar, la salud, la calidad de vida, la plenitud del desarrollo de las personas y de los grupos, en los distintos ámbitos de la vida individual y social”» (8); aspectos puntualmente referenciados por autores como Dinner en el bienestar subjetivo durante circunstancias particulares de la vida (9); o Blanco y Díaz en relación a diversas consideraciones del bienestar subjetivo: felicidad, según Argyle y Fierro, satisfacción con la vida, según Veenhoven, y afectos positivos o negativos, según Bradburn, que se desprenden de las condiciones en las que se desenvuelve nuestra existencia (8); subjetividades del bienestar que pueden ser medidas a través de instrumentos como la Escala Multidimensional para la Medición del Bienestar (9), y la Escala de Bienestar Psicológico de RYFF (10).

Surgen, en síntesis, algunos conceptos y categorías en el estudio inter y transdisciplinar de bienestar, en el que se hacen engranajes de la filosofía, la psicología, la sociología, la biología y la economía como disciplinas centrales en su comprensión, dando cuenta de pilares fundamentales tales como, libertad, autonomía, solidaridad, corresponsabilidad, capacidad de agenciar y dignidad, que conducen al desarrollo, atravesados por la ética como principio rector de lo humano.

Salud-enfermedad un proceso complejo

Una vez expuesta la idea de bienestar de manera amplia, se relaciona su estudio con situaciones puntuadas como enfermedad articulada con la noción de salud, un proceso complejo e indeterminado, en el diálogo de diferentes saberes.

En la historia de occidente, el modelo biomédico establecido por Bright en el siglo XIX promueve una división anatómico-patológica de la medicina donde cada sección es competencia de una especialidad. Bajo este modelo la enfermedad se limita a explicarse como “ausencia de enfermedad” a partir de las alteraciones de lo físico, desconociendo procesos psicológicos y aspectos socio-ambientales del proceso salud-enfermedad (11).

Canguilhem, médico y filósofo francés, a mediados del siglo pasado retoma la evolución del concepto de enfermedad, planteando que compromete al organismo en su totalidad, que estar enfermo es otra expresión de la vida, de manera que la enfermedad obliga al organismo a re-modificar su modo de ser: “La vida humana, puede tener un sentido biológico, un sentido social, un sentido existencial, y todos estos sentidos pueden ser indiferentemente retenidos en la apreciación de las modificaciones que la enfermedad infringe al viviente humano” (12). Ello indica, como lo señala Flores (13), que cuando analizamos la vida, una cuestión de fondo se impone: decidir si podemos hablar de leyes de la vida o de orden de la vida.

La vida desde una perspectiva estructural-fenomenológica es una experiencia y tentativa de sentido en todas las direcciones. La intencionalidad, la conciencia, como diría Merleau-Ponty, emerge de un “cuerpo que no es más un objeto, sino un sujeto” (13). Estrada (14) afirma: “Hacer una fenomenología de la enfermedad implica tener presente el asunto del cuerpo, el cual puede ser vivido desde la vulnerabilidad, pero también desde las fortalezas que emergen a partir de una visión de la realidad en donde la existencia es corporal y temporal, con la necesidad de cuidar de la salud.” Este orden conlleva la reflexión y la comprensión del sufrimiento y la muerte, desde la vivencia encarnada en la vida y sus múltiples significados. Alves (15) enuncia tres aspectos fundamentales de la experiencia de enfermedad: *el cuerpo* en el entrelazamiento de la naturaleza y la cultura, el contacto con el mundo; *la comprensión* que posibilita que el ser humano experimente su entender, fundamente la existencia; y *la intersubjetividad* que conlleva el entendimiento mutuo entre los diferentes roles de los actores del contexto.

Así mismo se pueden plantear, de acuerdo con Flores-Guerrero (16), la salud y la enfermedad como construcciones sociales y culturales. Para Ri-

bot (17) la salud es un sistema bio-antropo-social complejo. Su antropología médica enfatiza en las fuerzas político-económicas macro sociales para comprender cómo influyen en la salud y en la estructura de los sistemas sanitarios; cuestiona, apoyado en pensadores post modernos como Foucault, los fundamentos de la teoría y práctica biomédica contemporánea y el poder inherente de sus instituciones. En este orden, Engel (18) califica de dogma el modelo médico tradicional en sus planteamientos reduccionistas y mecanicistas y plantea como modelo alternativo, el bio-psico-social (incluye lo medio ambiental y la cultura) que permite comprensiones y abordaje integral del proceso salud-enfermedad. Propuestas que señalan la necesidad de ampliar la comprensión de la salud y la enfermedad desde marcos de política de los estados, sus economías y los referentes de la sociedad y la cultura, y su estudio desde visiones transdisciplinares (19).

Sin embargo, para Canguilhem “...las privaciones del medio, los fracasos, los errores y el malestar, forman parte constitutiva de nuestra historia y de la vida, entonces la salud no podrá ser pensada como carencia de errores y sí, como la capacidad de enfrentarlos” (20), aspecto este último asociado la generatividad que define lo humano. Así la noción de bienestar conlleva reflexiones sobre su significado en el contexto de salud al ser afirmado como aquello que tiene un valor físico, psíquico y social, reconoce ciertos aspectos de productividad, convivencia, vida familiar y señala de inevitable a lo que se considera malo o patológico (20).

Los puntos anteriores tienen coherencia con lo que plantea Maldonado (21) “...la salud no es algo que se posea o se domine, como tampoco, se controla o se elimina la enfermedad. En este sentido, es fundamental atender al hecho de que no existen dos cosas: la salud y la enfermedad. Por el contrario, existe un continuo vago que es la salud-enfermedad.”. Se transita entonces a la noción salud-enfermedad, comprendiéndola como un proceso borroso, sin límites definidos, ni pre-determinados, enfrentando el dualismo occidental. Plantearla de esta manera permite, asumir el diagnóstico médico como una configuración particular de las dinámicas de los sistemas vivos, donde tanto la salud como la enfermedad son expresiones de la vida misma.

Emergencia de Bienestar en enfermedades crónicas

Adentrarnos en el concepto de salud-enfermedad crónica, invita a pensar en el bienestar construido en distintas formas de organización social, lo cual no es responsabilidad exclusiva del individuo que vive la enfermedad, sino del trabajo mancomunado con las instituciones que tendrían la encomienda de velar por unas condiciones consideradas favorables para la

salud, conjuntamente con las familias, los sistemas sociales y los estados con sus economías, historia y cultura.

Se ponen de manifiesto las nociones de salud, basadas en el presupuesto de la ausencia de enfermedad, tradicionalmente ligadas a fines capitalistas donde la “enfermedad” no es otra cosa que la amenaza a fines productivos, máxime cuando hablamos de enfermedades crónicas, que exigen larga permanencia en los sistemas de salud, con altos costos en la atención que requieren las personas y procedimientos médicos que tienden a persistir a lo largo de la vida (22); con cifras estadísticas donde se insiste en el tiempo y el dinero que se pierde por la enfermedad, lógicas, en las que la salud-enfermedad se deshumaniza, desconociendo la dignidad y la libertad de las personas para actuar en la consecución de bienestar.

Con relación a las enfermedades crónicas se asume entonces, que al tener las personas que vivir la recurrencia del síntoma y los efectos secundarios de los tratamientos médicos, además de pronósticos inciertos, requieren para alcanzar bienestar, que los sistemas de salud desarrollen procesos de atención y cuidado que tengan en cuenta el dolor y los síntomas físicos, así como las dificultades económicas y de otra índole, donde el futuro se torna desesperanzador para la persona que vive la enfermedad y su familia.

La relación paciente-familia-profesionales del sistema de salud: Fundamento en la construcción de bienestar

En el proceso de salud-enfermedad y su relación con el bienestar humano se destacan, algunos aspectos que cobran relevancia, como son las redes familiares y sociales, siendo las primeras protagonistas del desarrollo y bienestar y no únicamente quienes apoyan para que se cumplan las prescripciones médicas y las segundas un sustento de recursos y opciones para superar carencias y necesidades; en este sentido, cobra especial importancia, la relación que establece el paciente y su familia con los profesionales que hacen parte de este sistema, relación que debería entenderse de manera singular y contextual para el logro conjunto de la emergencia de bienestar, aspecto suficientemente apoyado por Menéndez en la antropología, Conrad en la sociología y Herzlich desde la psicología social; no así de la biomedicina, como sería de esperarse (23), para reconocer no sólo el dolor, sufrimiento y temores, sino sus capacidades de afrontamiento y superación, lo cual posibilita que todos se hagan fuertes y generen recursos para alcanzar el anhelado bienestar mutuo.

A pesar de lo anterior, el cumplimiento de normas estandarizadas, presupuestos escasos e intereses económicos, así como exceso de demanda, llevan a que la atención a la persona enferma crónicamente se vea desprovista de lo que Sabater (24) llama, las cualidades que nos hacen más humanos: la empatía, la solidaridad, la capacidad de conmovernos con el otro y la compasión, entendida como un reconocimiento del sufrimiento del otro, no para apartarlo y hacerlo distinto, o darle una calidad de víctima, sino para acercarnos a él y comprenderlo como nosotros mismos quisiéramos ser vistos y acogidos. Al respecto Estrada (14), expone la importancia de la sensibilidad en la relación del médico y los profesionales de la salud con el sufrimiento del enfermo a través de la voz de Michel Foucault, “Antes que ser un saber, la clínica era una relación universal de la humanidad consigo misma” y destaca el valor central del contexto de la salud: la humanización que convoca para construir el bienestar de todos los seres humanos en la inter-subjetividad propia de las relaciones, donde, el cuerpo no tiene el carácter objetivo -que se le pretende asignar en la sociedad y dentro de las ciencias de la salud-, respecto a la enfermedad, sino que resalta el carácter simbólico y cultural que posee el ser humano mismo que habita un cuerpo, el cual demanda nuevos sentidos a la salud-enfermedad, desde la esperanza, la resistencia y la generatividad humana *

REFERENCIAS

1. Valdés M. Dos Aspectos en el concepto de bienestar. *Doxa*; 1991; 9: p. 69-89.
2. Nadler S. La visión de Spinoza sobre la libertad y la nuestra. *Maguén Escudo Revista de la Asociación Israelita de Venezuela y el Centro de Estudios Sefardíes de Caracas. Universidad de Wisconsin-Madison*. 2012; 163: 48-51.
3. Moratalla T. Cuerpo reconocido: el cuerpo en la hermenéutica del reconocimiento de Paul Ricoeur. *Investigaciones Fenomenológicas. Cuerpo y alteridad. Madrid Universidad Complutense*; 2010; 2:219 –230.
4. Ricoeur P. *El sí mismo como otro*. 1ª. Ed. Madrid: Editorial Siglo XXI; 1996.
5. Sen A. Capacidad y Bienestar. En A. Sen y M. Nussbaum. *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica; 1996.
6. Sen A. El futuro del Estado del bienestar. Conferencia pronunciada en el “Círculo de Economía” de Barcelona. Publicado en *La Factoría* N° 8; Febrero 1999. 23.05.05 <http://www.lafactoriaweb.com/articulos/amartya.htm>
7. Nussbaum M. *Women and Human Development. The Capabilities Approach*. New York: Cambridge University Press; 2000.
8. Blanco A, Díaz D. El bienestar social: su concepto y medición. *Universidad Autónoma de Madrid. Psicothema*. 2005;17(4):582–589.
9. Bivián P, García T, García L, Barragán A. Perfil del bienestar subjetivo en el estado de Guanajuato. *Revista Acta Universitaria México*. 2011; 21 (3):34-42.
10. Díaz D, Rodríguez-Carvajal R, Blanco A, Moreno-Jiménez B, Gallardo I, Valle C, Dick van Dierendonck D. Universidad Autónoma de Madrid y Erasmus University Rotterdam *Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. Psicothema*. 2006; 18 (3):572-577.

11. Laham M. [Internet] 20 de marzo 2013 <http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-profesionales/42-el-modelo-biopsicosocial.html>
12. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. 1ª. Ed. Paris: Quadrigue; 1998.
13. Flores L. *Ars Médica*. Revista de estudios médicos humanísticos, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Tomado de internet Nov-14-2013 <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica5/NocionSalud.html>
14. Estrada DA. Hacia una fenomenología de la enfermedad. *Iatreia*. 2012; 25 (3): 277-286.
15. Alves P Fenomenología y enfoques sistémicos en los estudios socio-antropológicos de la enfermedad: breve revisión crítica. *Cad. Saúde Pública*. 2006; 22(8):1547-1554.
16. Flores-Guerrero Salud, Enfermedad y Muerte: Lecturas desde la Antropología Sociocultural. *Revista Mad*. No.10. Mayo 2004. Departamento de Antropología. Universidad de Chile. Tomado de Internet <http://www.revistamad.uchile.cl/10/paper03.pdf> p.75, p. 35
17. Ribot V. Antropología, Medicina y Bioética. 2009. Recuperado de internet octubre 12 2013 <http://www.ilustrados.com/tema/11891/Antropologia-Medicina-Bioetica.html>
18. Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 8 April: Vol. 196 no. 4286 p. 129-136 DOI: 10.1126/science.847460.
19. Libreros L. El Proceso salud enfermedad y la transdisciplinariedad. *Revista Cubana Salud Pública*.2012; 38 (4).
- 20 Caponi S. Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *Historia, Ciências, Saúde — Manguinhos*. IV (2): 287-307.
21. Maldonado C. La complejidad de la salud. Interacciones entre lo biológico y lo social. En: María Carolina Morales (Ed.), *Repensando la naturaleza social de la salud en las sociedades contemporáneas. Perspectivas, retos y alternativas*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia 2008. pp. 96-108.
22. Montalvo-Prieto A, Cabrera-Nanclares B, Quiñones-Arrieta S. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Revista Aquichan*. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2120/html> mayo de 2012
23. Mercado-Martínez F, Robles-Silva L, Ramos-Herrera L, Moreno-Leal N, Alcántara-Hernández E. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. Saúde Pública*. 1999; 15(1):179-187.
24. Sabater F. *Ética para Amador*. 2ª. Ed. Barcelona: Editorial Ariel; 2010.