

## **LA DIMENSIÓN TEMPORAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA: Duración, diagnóstico y edad**

### ***THE TEMPORAL DIMENSION OF CHRONIC ILLNESS: duration, diagnosis and age***

---

Lina Mansana<sup>1</sup>

#### **Resumen**

Las enfermedades y malestares crónicos se experimentan cronológicamente y biográficamente, a lo largo del tiempo y de la vida de la persona. Por tratarse de problemas de salud de larga duración, presentan ciertas particularidades que las diferencian de los problemas de salud agudos o de corta duración, con implicaciones para la esfera individual y social. El diagnóstico de una enfermedad crónica y la edad en la que se reciba, condicionarán la vida de la persona y de los que están a su alrededor. El objetivo de este artículo, basado en material etnográfico recogido durante mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la cronicidad en adultos en Cataluña (España), es el de reflexionar y mostrar algunas de las características principales de la dimensión temporal de la cronicidad y de cómo ésta afecta la biografía de aquellos que sufren enfermedades o malestares de larga duración.

**Palabras clave:** Cronicidad. Temporalidad. Biografía. Etnografía.

#### **Abstract**

Long-term illnesses or sufferings are processes experienced chronologically and biographically, over time and during a person's life. Long-term health problems present several particularities that differentiate them from acute or short-term health problems, which will affect the individual and social worlds. The diagnosis of a chronic disease and the age of the person when receiving that diagnosis will affect the lifeworld of the individuals and those around them. The aim of this paper, based on ethnographic material from my doctoral research on the experience and management of chronic illnesses in adults in Catalonia (Spain), is to reflect and show some of the main features of the temporal dimension of chronicity and how it affects the life of those who suffer from long-term illnesses or sufferings.

**Keywords:** Chronicity. Temporality. Biography. Ethnography.

---

<sup>1</sup> Antropóloga social y cultural / Antropóloga de la salud / Investigadora. Bradford Institute of Health Research, Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust (UK). Leeds Institute of Health Sciences, University of Leeds (UK). Medical Anthropology Research Centre (MARC), Universitat Rovira i Virgili (URV, Tarragona). Email: lina.masana@gmail.com

## Introducción

Este artículo se basa en parte del material etnográfico recogido durante mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la cronicidad en adultos entre treinta y cincuenta años que desarrollé entre 2009-2013 en Cataluña (España)<sup>2</sup>. El objetivo de la investigación era el de profundizar en la experiencia y la gestión del día-a-día de la cronicidad, entendida como una categoría analítica que incluye diferentes tipos de enfermedades o malestares, biomédicamente diagnosticados o no, que persisten durante un largo período de tiempo<sup>3</sup>. Se seleccionó un grupo heterogéneo de participantes con diversas afectaciones crónicas físicas<sup>4</sup> mirando de obtener una muestra diversa en relación a los diversos campos de especialización médicos (enfermedades cardiológicas, respiratorias, endocrinas, digestivas, etc.) y también incluyendo aquellos malestares crónicos sin diagnóstico biomédico preciso. Los participantes se seleccionaron de diversas maneras: por el método de bola de nieve, a partir de un centro de atención primaria y el hospital de referencia de la zona geográfica donde se desarrolló la investigación, y a partir de contactos de la investigadora en jornadas o charlas públicas relacionadas con la temática. El trabajo etnográfico de las narrativas de la enfermedad se basó fundamentalmente en los relatos de las personas entrevistadas (entrevistas en profundidad) y las observaciones realizadas en un grupo de ayuda mutua de una asociación de personas afectadas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, y en un grupo terapéutico de un hospital para pacientes de la unidad de dolor crónico. La etnografía se tejió incluyendo las narrativas de algunos diarios personales de enfermos, libros autoetnográficos y narrativas disponibles en Internet (en blogs, asociaciones de diversas enfermedades).

El grupo de edad concreto entre treinta y cincuenta años fue escogido expresamente por razones metodológicas – necesidad de acotar una muestra esencialmente heterogénea – y de aportación científica, al tratarse de un grupo

---

<sup>2</sup> Ver MASANA, 2013a.

<sup>3</sup> Aunque utilice enfermedad crónica, enfermo crónico o enfermo, como términos generales para este escrito, cabe apuntar que: 1) No todas las personas con malestares o problemas de salud crónicos referirán que tienen una enfermedad, algunos ni tendrán un diagnóstico preciso. 2) Algunos enfermos no se definen ni sienten como enfermos.

<sup>4</sup> Enfermedades o malestares que se perciben en el cuerpo, llamadas comúnmente físicas, somáticas, orgánicas. Se excluyeron de la investigación, por tanto, enfermedades mentales o psiquiátricas, secuelas crónicas (por accidente, trasplante, amputación), déficits sensoriales (ceguera, sordera), drogodependencias y otras condiciones crónicas (pobreza, malnutrición), que por sus particularidades requieren de un abordaje específico y se distinguen de las crónicas somáticas mencionadas.

infraestudiado y a menudo invisibilizado en la literatura sobre cronicidad, y para dar respuesta al principal objetivo de conocer el impacto de la enfermedad crónica en una edad en la que se (pre)supone que uno debe estar sano, activo socialmente y productivo laboralmente. La investigación mostró que, a pesar de las diferencias entre las diversas enfermedades crónicas y las diferentes percepciones individuales, existe un denominador común de la experiencia compartida de la cronicidad, en concreto para el caso que aquí nos ocupa, ciertas características compartidas de la dimensión temporal de la enfermedad crónica y de cómo ésta afecta la biografía de aquellos que sufren enfermedades o malestares de larga duración.

El tiempo es inherente a nuestra experiencia de la vida, no la podemos concebir sin esta dimensión – subjetiva, objetiva y relativa – que la estructura y la dirige. Por tanto, el tiempo es inherente a la experiencia de la enfermedad, sea esta aguda o crónica. Siguiendo estas premisas, las preguntas de partida para el análisis de la dimensión temporal de la cronicidad fueron: ¿Qué importancia tiene la dimensión temporal de una enfermedad de larga duración? ¿Cuál es el impacto individual de vivir con una enfermedad crónica o un problema de salud a largo plazo? ¿Cuál es el impacto de la enfermedad en relación a la edad? Las respuestas a dichas preguntas se desplegarán en las siguientes secciones. En este artículo, sin embargo, no hay cabida para todo lo que supone el análisis de la dimensión temporal de la cronicidad (que es mucho más extenso), por lo que aquí me limitaré a ciertas características de la cronicidad en relación a la cronología y a la biografía de la persona. Primero, se mostrarán las características tanto biomédicas como sociales que diferencian las enfermedades agudas o de corto plazo y las crónicas o de largo plazo. Después, se mostrarán las narrativas de las personas en relación al momento del diagnóstico de una enfermedad crónica, y se debatirá ese momento fundacional de ruptura vital – disrupción biográfica – contraponiéndolo a la noción de continuidad y normalidad. Finalmente, se presentarán los relatos de la experiencia de la cronicidad en relación a la edad cronológica de la persona.

## **Tempora morbi**

### ***De agudas a crónicas***

“Según la ordenación de sus síntomas en el tiempo, las especies morbosas pueden ser agudas y crónicas; unas y otras tienen su *tempora morbi*.”

(Thomas Sydenham<sup>5</sup>)

---

5 Citado en LAÍN, 1990, p. 234.

La primera característica significativa de la dimensión temporal del grupo de enfermedades crónicas es su marcada diferencia y contraste con las del grupo de las enfermedades agudas. Ya en el siglo XVII, el médico Thomas Sydenham (1624-1689), conocido como ‘El Hipócrates Inglés’, expuso que:

La descripción de una especie morbosa por el nosógrafo requiere, en fin, cierta precisión cronológica. La especie morbosa se expresa en el tiempo, procesalmente y no se la conoce del todo si no se sabe cómo están situados en el *cursus morbi* los síntomas que a ojos del médico la definen” (citado en LAÍN, 1998, p. 146, cursivas en el original).

Podemos apreciar que el énfasis de Sydenham, desde su punto de vista médico, es en el factor tiempo (en términos de duración) como un determinante del tipo de enfermedad. Pero, ¿cuáles son las diferencias en el tiempo entre estos dos grupos divergentes de enfermedades – agudas y crónicas – determinadas por el tiempo?

Las principales diferencias entre las enfermedades agudas y crónicas<sup>6</sup> en relación al tiempo, son: 1) Duración, de corta (hasta dos meses) a larga (seis meses o más, años); 2) Inicio, repentino o lento; y 3) Ritmo, de evolución rápida a progresión y curso lento. Solo por estas diferencias básicas, las enfermedades crónicas y agudas requieren un modelo médico de atención diferente: de una intervención médica limitada en el tiempo (a corto plazo) para las enfermedades agudas, a una intervención médica continuada y a largo plazo (*long term care*) para las crónicas. Además, mientras que muchas enfermedades agudas exigen tratamiento rápido o urgente, las enfermedades crónicas no suelen requerir una intervención urgente, excepto en el caso de una crisis o exacerbación de los síntomas. Estas diferencias son fundamentales en la gestión de la enfermedad, el tratamiento y las prácticas de atención relacionadas.

---

<sup>6</sup> Hay muchas otras diferencias entre un grupo y otro de enfermedades, desde el punto de vista biomédico o sanitario, de la atención, etc. Para este artículo, me centraré más en los aspectos individuales y sociales de las diferencias entre las enfermedades agudas y crónicas (ver siguiente apartado). Cabe apuntar que la agudeza y la cronicidad no son cualidades permanentes de enfermedades. Por ejemplo, una cardiopatía crónica puede convertirse en un problema de salud agudo cuando un ataque al corazón pone la vida de un paciente en riesgo. Por otro lado, algunas infecciones agudas pueden convertirse en un problema de salud crónico, como en el caso de la poliomielitis, la tuberculosis, el VIH/SIDA, entre otros. Para el análisis presente, se toma la noción aguda de acuerdo con la duración de la enfermedad y la rapidez con que se desarrolla, no de acuerdo a la severidad de la condición.

El cambio más relevante, y paradigmático, en cuanto al modelo de atención médica a las enfermedades es el paso de un modelo de gestión centrado en la enfermedad aguda –curar– a un modelo de gestión de la enfermedad crónica –cuidar–. La atención médica curativa ha estado en el centro del modelo biomédico durante décadas y ha demostrado su eficacia en el tratamiento de enfermedades agudas. Las enfermedades crónicas, sin embargo, cuestionan este modelo de eficacia debido a que en la mayoría de los casos son incurables. Exigen un modelo de atención diferente que implica no sólo la atención médica, sino también la atención sociosanitaria y/o social, que, más allá de los aspectos biológicos, se centra la atención en los enfermos de una manera más individualizada atendiendo también a aspectos sociales (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2005).

Retomando a Sydenham, él identificó las enfermedades agudas como procesos más “biológicos”, mientras que consideró los procesos crónicos como algo más “biográfico” (citado a LAÍN, 1998, p. 162). Entendía que la patografía de las enfermedades crónicas tendría que ser más individualizada y biográfica, atendiendo también a la historia personal del enfermo. Parece que sus recomendaciones no fueron tomadas en cuenta en los siglos venideros, porque no es hasta hace recientemente poco, en los últimos cinco años (aunque lo sabemos de antes), que se está planteando ese cambio de modelo de atención para una ‘atención centrada en la persona’, con especial énfasis al reto que los problemas crónicos de salud plantean para las economías de los países con estado del bienestar (como el caso de España) y para la gestión de los servicios sanitarios y sociales.

Algunas autoras (ver ESTROFF, 1993; MANDERSON, SMITH-MORRIS, 2010) apuntan que la dicotomía crónica-aguda es insuficiente para el análisis temporal de la enfermedad, debido a que dicha distinción se centra únicamente en criterios biomédicos en lugar de centrarse en la persona que sufre la enfermedad. Así, Estroff (1993, p. 251) define la cronicidad como “la persistencia en el tiempo de limitaciones y sufrimiento, y de las discapacidades resultantes, ya que son social y culturalmente definidas y vividas” (ESTROFF, 1993, p. 250, cursivas en el original). O tal como la define otra autora:

Un proceso sociocultural y subjetivo que se construye a partir de que un sujeto se encuentra en la situación de convivir cotidianamente, de manera prolongada o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad definida como “crónica” (OSORIO, 2008, p. 158).

En ambas perspectivas de la cronicidad, el tiempo sigue siendo un factor clave y necesario para analizar la experiencia y la gestión de la enfermedad a lo largo del tiempo.

### Enfermedades a corto plazo, enfermedades a largo plazo. Temporal vs. Permanente

“Como dijo un fisioterapeuta en uno de los hospitales de convalecencia de Baltimore: ‘Cuando vienen aquí, los niños piensan en términos de días. Muy pronto empiezan a pensar en términos de semanas y no mucho después en términos de meses.’”

(Citado en DAVIS, 1956, p. 583)

Más allá de la clasificación biomédica de enfermedades crónicas y agudas en relación a la patología (*disease*), debemos preguntarnos: ¿cómo se muestra esta diferencia en términos de *illness* y de *sickness*?<sup>7</sup>. Cuando centramos la mirada en la experiencia individual (*illness*) y social (*sickness*) de la enfermedad encontramos nociones análogas que denomino *enfermedades a corto plazo* y *enfermedades a largo plazo*, ambas relacionadas con el tiempo a través de los conceptos *temporal* y *permanente*<sup>8</sup>.

Parto del supuesto cultural (en el contexto de esta investigación y con matices individuales incluidos) que no nos gusta estar enfermos, como tampoco gusta que los cercanos estén enfermos, y que la experiencia de la enfermedad, de entrada, se soporta (pero no se acepta) principalmente porque lo entendemos como un estado transitorio de mala salud que hay que superar y revertir, algo que ha sido analizado en cuanto que *la enfermedad como interrupción* (*illness as interruption*, CHARMAZ, 1991) o como *narrativa de la restitución* (*restitution narrative*, FRANK, 1995). Por mis observaciones formales e informales en el contexto de esta investigación, calculo que la mediana de paciencia para estar enfermos se situaría en torno a las dos o tres semanas<sup>9</sup>. A partir de aquí la desazón puede apoderarse del enfermo que expresa una

7 La lengua inglesa nos permite diferenciar estas tres nociones en relación a la experiencia de la enfermedad – *illness*, *sickness* y *disease* – (ver KLEINMAN, EISENBERG, GOOD, 1978; YOUNG, 1980) que nos son útiles para el análisis de la experiencia individual (*illness*) y social (*sickness*) de la enfermedad.

8 No pretendo aquí consolidar dicotomías hegemónicas biomédicas trazando paralelismos entre los procesos de enfermedad agudos/crónicos y los procesos de enfermedad de corto y largo plazo. El objetivo y el enfoque está en la experiencia del tiempo al estar enfermo y en la experiencia de estar enfermo en el tiempo.

9 No tengo datos concluyentes para apoyar esto. Mi hipótesis ofrece una sugerencia general de los límites estimados de paciencia, todo y reconociendo que encontramos, sin duda, variabilidad y diversidad en cuanto a los “límites de tolerancia” de los individuos y las familias, dentro de los diferentes entornos de trabajo, grupos sociales y lugares (ver BURY, 1982).

repentina y urgente necesidad imperiosa de volver al trabajo, de hacer las cosas que hacía, de dejar de estar a la cama, etc. Se aceptan concesiones de mayor duración, hasta dos meses, sobre todo cuando se conoce un esperado desenlace favorable – “me sacarán el yeso”, “me han dicho sólo un mes de reposo absoluto”<sup>10</sup> – y parece que hay como un consenso social que acepta temporalmente el tomarse un tiempo de descanso (*time out*) para recuperarse de algún achaque temporal (CHARMAZ, 1991; PARSONS, 1999). La enfermedad crónica, sin embargo, altera esa resignación transitoria y exige del enfermo un esfuerzo mental y emocional mayor: aceptar que de ahora en adelante, esa será una situación permanente de mala salud, con posibilidad de empeorar, y nunca de mejorar o de volver al estado de salud anterior. La cronicidad, por lo tanto se presenta como un estado de mala salud permanente e irreversible.

El tiempo de duración de la enfermedad altera, determina y reestructura no sólo la vida del enfermo, sino también la de aquellos que están a su alrededor, a la vez que condiciona la respuesta social hacia el enfermo (BURY, 1982; CHARMAZ, 1991; STRAUSS et al., 1984). Por ello, el impacto que supone sufrir una enfermedad a corto plazo o una enfermedad a largo plazo difiere significativamente (ver Tabla 1). Cabe decir que la respuesta social ante la enfermedad no sólo depende de la duración de esta (el análisis que aquí presento) si no que hay otros factores que la condicionan: tipo y severidad de la enfermedad, grado de afectación y limitaciones, grado de visibilidad, consideración o estatus social (estigma, crédito/des crédito, reconocimiento, des/legitimación, aceptación/rechazo), tipo de relación entre los actores implicados (familiares, amigos, conocidos), entre otras variables. Pero a pesar de las diferencias, muchos de los enfermos crónicos “comparten una historia de un mismo problema” (CANALS, 2002, 2003; SILVERMAN, 1980), es decir, ciertas similitudes o regularidades (ver Tabla 1) como el común denominador del tiempo.

---

10 Todas las expresiones o palabras entrecomilladas (con comillas dobles) dentro del texto sin indicar autor, significa que proceden de diversas narrativas de los participantes de esta investigación, por lo que no se identifica un nombre específico, por tratarse de aspectos relatados similarmente por diversos participantes.

Tabla 1 - Enfermedades de largo plazo / corto plazo en relación a la *illness/sickness*

Enfermedad crónica / largo plazo / permanente	Enfermedad aguda / corto plazo / temporal
Es para-tota-la-vida, para siempre	Es para-un-momento-de-la-vida, ahora
Afecta al enfermo y a los que están a su alrededor	Afecta al enfermo y quizás solo temporalmente y parcialmente a los que están a su alrededor
Afecta al mundo vital del individuo	No afecta (en principio) al mundo vital del individuo
La vida cambia a razón de la enfermedad	No necesariamente
Nueva historia de vida a partir de la enfermedad: un antes y un después.	Supone un evento puntual en la historia de vida
"Ya nada volverá a ser igual". No hay posibilidad de restablecer el estado de salud precedente	Todo puede volver a ser igual. Se puede restablecer el estado de salud precedente
Obliga a cambios en el estilo de vida, adaptación	Cambios puntuales, sólo por un período corto y puntual
Puede conllevar discapacidad y dependencia	Sólo puntualmente (salvo si quedan secuelas)
Puede implicar a familiares el tener que asumir el rol de cuidador. Carga.	Los cuidados son puntuales, un vez restablecido el estado previo de salud los cuidados ya no son necesarios (salvo si quedan secuelas o se <u>cronifica</u> )
Obliga a repensar, redefinir, el concepto de uno mismo ( <i>self-concept</i> )	No necesariamente
Afecta a la identidad individual y social	No necesariamente
Compromete las relaciones personales y sociales	No necesariamente
Afecta emocionalmente y psicológicamente al individuo	No necesariamente
Provoa sentimientos de impotencia, indefensión, rabia, miedo, ansiedad...	No necesariamente, o sólo puntualmente
Genera sufrimiento y estrés para el enfermo y sus seres cercanos	No necesariamente, o sólo puntualmente
La enfermedad larga en el tiempo implica mayor afectación para la vida del enfermo y sus seres cercanos	La temporalidad limitada de la enfermedad no supone tal grado de afectación para la vida del enfermo y sus seres cercanos
No se acaba	Se acaba (excepto si se <u>cronifica</u> )

Fuente: Elaboración propia (MASANA, 2013a).

Es bien conocido que la experiencia social de la enfermedad puede conllevar consecuencias negativas o efectos indeseados como, en el peor de los casos<sup>11</sup>:

11 Debo señalar que aunque hablemos de las posibles consecuencias negativas de la experiencia social de la enfermedad, eso no ocurre necesariamente siempre así, es decir, existen también experiencias positivas de la respuesta social de la enfermedad. Recojo aquí 'lo negativo' por dos motivos claros: porque ha sido



incomprensión, no aceptación, deslegitimación, rechazo, estigma, marginación, exclusión, aislamiento, soledad, desatención, etc., todos ellos generadores sufrimiento emocional, moral y social (GOFFMAN, 1995; KLEINMAN, 1988; KLEINMAN, BENSON, 2004). En este sentido, una enfermedad a corto plazo limitaría la respuesta social ante esta, sobre todo en cuanto a la red cercana al enfermo, entendiendo que las oportunidades de experimentar consecuencias negativas serán menores dado que la enfermedad estará limitada en el tiempo. Fenomenológicamente hablando, la experiencia individual de la enfermedad también estará limitada en el tiempo, es decir, el enfermo experimentará sólo temporalmente una situación transitoria de (dis)capacidad o las limitaciones<sup>12</sup> que se deriven de la patología en concreto (TOOMBS, 1990). Además, conociendo un pronóstico y la existencia de un desenlace en principio favorable a corto plazo<sup>13</sup>, el sufrimiento tanto físico como moral, emocional, y social también será temporal, y la experiencia más soportable, tanto por el enfermo como por su entorno cercano.

Contrariamente, en la experiencia de la enfermedad a largo plazo hay mayores probabilidades de percibir y experimentar consecuencias negativas o una respuesta social indeseada. Paradójicamente, el mismo factor tiempo que antes limitaba y controlaba favorablemente la respuesta social ante la enfermedad, ahora la condiciona y determina desfavorablemente, sobre todo por lo que se refiere a las personas más cercanas, puesto que la enfermedad crónica puede requerir de más ayuda y altera las normas habituales de reciprocidad y ayuda mutua (BURY, 1982; CANALS, 2002, 2003). La sobrecarga de cuidar, apoyar, ayudar, a un familiar o amigo que está enfermo durante un periodo prolongado de tiempo –“mucho tiempo” tal como lo perciben algunos– provoca desgaste y agotamiento físico, emocional y mental, siendo la claudicación y el burn out las consecuencias más destacadas en relación a los cuidadores principales (MASLACH, 1982; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004;). Fenomenológicamente, en este caso, la experiencia de la enfermedad se torna ilimitada, es decir, el enfermo sabe que experimentará permanentemente un estado de (dis)capacidad o las limitaciones que se deriven de la patología en concreto. Así, tanto el sufrimiento físico como el moral, emocional y social puede tornarse permanente, con añadido que ni el enfermo ni su entorno

---

expresado por la mayoría de los participantes de esta investigación y porqué evidencia lo necesario y susceptible de mejorar en nuestra sociedad y en las relaciones interpersonales entre unos y otros, para construir, quizás, una sociedad mejor en la que vivir.

12 Quedan excluidas de este análisis aquellas situaciones en las que haya secuelas, puesto que podrían entrar en el grupo de situaciones agudas que se cronifican.

13 Ídem nota anterior.

conocen ni la evolución ni el desenlace de la enfermedad, y en ocasiones ni el pronóstico, lo que genera mucha incertidumbre y afecta al día-a-día de las relaciones entre unos y otros. Peor todavía, cuando se conoce de antemano que la situación es irreversible, que no recuperarán nunca un estado de salud “como el de antes”, o cuando conocen un desenlace desfavorable, es decir, que nada bueno está esperando, por ejemplo, en el caso de enfermedades crónicas degenerativas. En estos casos la experiencia se vuelve más difícil de gestionar, tanto por el enfermo como por su entorno cercano.

¿Cómo es posible aguantar un estado permanente de mala salud y adversidad a largo plazo? Varias explicaciones son posibles, desde el conocido instinto de supervivencia y la necesidad de preservar la vida por encima de todo, los conceptos de resistencia, resiliencia o fortaleza, que nos hablan de ‘hacer frente’ o ‘luchar contra’ la enfermedad, o el llamado proceso de adaptación que implica ajustes personales y sociales ante la enfermedad para lograr un mayor grado de normalidad (BURY, 1982; GOFFMAN, 1979, 1981, 1995; STRAUSS et al., 1984; WILLIAMS, S., 2000). La paradoja del sufrimiento crónico a lo largo del tiempo –después de algunos años de experiencia de la enfermedad, no al principio – es que las (dis)capacidades y las limitaciones permanentes acaban siendo vividas dentro de una cierta normalidad. Tal es así que ante la pregunta “¿cómo estás?” algunos enfermos pueden responder aquello de “dentro de lo que cabe, estoy bastante bien”, “bien, a pesar de todo”, incluso “bien, muy bien”, hecho que no implica que uno ya se ha curado, que ha dejado de tener limitaciones, y que ya está bien del todo. Para que esto pase hace falta tiempo, puesto que es en el tiempo que se aprende a vivir y convivir con una enfermedad crónica. Tal como dice la sabiduría popular “el tiempo todo lo cura”, aunque desgraciadamente no puede curar la enfermedad crónica biológica, si puede ayudar en cuanto al sufrimiento emocional, moral y social que esta pueda generar, mejorando la respuesta individual y social ante esta.

## **Ruptura vital**

### ***Disrupción vs continuidad biográfica***

Era la primera vez que se me ocurrió que yo quizás no estaría bien por un largo periodo de tiempo, o en absoluto. Mi cáncer no era estacional, o algo que podía ocultar temporalmente. La enfermedad iba a ser parte de mi vida. Por ahora.

(Life, Interrupted: Posting Your Cancer on Facebook –  
Suleika Jaouad, May 10, 2012)

Cuando hablamos de la experiencia de la enfermedad crónica en relación a la dimensión cronológica y biográfica de la persona, es obligado reflexionar acerca del concepto de trastorno, alteración o ruptura biográfica (BURY, 1982)<sup>14</sup>. Bury conceptualiza la enfermedad crónica como un tipo particular de evento o experiencia disruptiva (*disruptive event, disruptive experience*), que trastorna la historia biográfica de la persona. En otras palabras, se trata de una situación crítica (*critical situation*, GIDDENS, 1979) que altera la rutina y las situaciones del día-a-día, una crisis que supone un punto de inflexión vital y trascendental (*turning point*, CHARMAZ, 1991) en la vida de las personas. Para Bury, “la enfermedad crónica, es precisamente ese tipo de experiencia, donde se rompen las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento en que se basaron” (BURY, 1982, p. 169).

Charmaz propondrá el término *shattered lives* (1987) que podemos traducir por deshecho, destrozado, desmenuzado, términos todos ellos oportunos para dar cuenta de la sacudida, trastorno o ruptura que la aparición de la enfermedad puede suponer en la vida de las personas. Sin embargo, Charmaz no se centrará tanto en la biografía de la persona (cómo Bury), sino en la experiencia de la enfermedad, la lucha, la resistencia y la construcción del *self* y de la identidad destrozada por la enfermedad (*shattered by illness*). La aproximación analítica de Charmaz tiene un enfoque más fenomenológico, como por ejemplo también el de Toombs (1993) que entiende la enfermedad como una disrupción corporal (*bodily disruption*) en cuanto a “disrupción del *self* y del mundo que nos rodea” (TOOMBS, 1993, p. 223).

La noción de disrupción biográfica ha sido aún poco discutida, sin embargo, desde la antropología médica se ha (contra)propuesto la noción de continuidad. Estroff nos sugiere que “Debemos moderar nuestra noción de vidas rotas (*disrupted lives*). ¿Qué biografía, después de todo, no es interrumpida?” (ESTROFF, 2001, p. 412). También Honkasalo dice sobre la experiencia finlandesa del dolor crónico que:

[...] el dolor crónico es una disrupción más entre muchas otras. En otras palabras, en Finlandia la enfermedad crónica entre el grupo de edad de mis informantes no es tanto una sola disrupción biográfica, si no una continuación de la disrupción –una entre muchas otras (HONKASALO, 2001, p. 343).

---

14 Cuando hablamos de evento o experiencia disruptiva nos estamos refiriendo a trastorno, alteración, ruptura. *Illness as disruption* (BURY, 1982) no es sinónimo de la noción de *illness as interruption* propuesta por Charmaz (1991), puesto que “definir la enfermedad como una interrupción significa buscar la recuperación” (CHARMAZ, 1991, p. 14) de un estado de salud precedente, algo que puede esperarse para las enfermedades agudas, pero no para las crónicas.

Esta afirmación proviene de recordar que las vidas también son alteradas por otros motivos, como por ejemplo a causa de guerras, crisis o otras situaciones sociales (migración, paro, etc., HONKASALO, 2001). En este sentido, tanto los enfermos como los que no lo están, compartirían la experiencia de estas disrupciones generales, tal como plantea Becker en su libro *Disrupted Lives* (1997) que habla de todas aquellas situaciones adversas de la vida que comporten una alteración significativa. De alguna manera esto se asemeja al dicho popular de “todos tenemos problemas” y que todo el mundo puede tener que hacer frente a la adversidad (perder el trabajo, que se muera algún familiar, una separación emocional, entre otros). La diferencia y particularidad está en que para los que sufren de enfermedades crónicas, seguramente sumarán más acontecimientos disruptivos en sus vidas, algo que no se debe valorar (sólo) en términos de cantidad, sino en relación al impacto que suponga para la vida de la persona.

Coincidimos pues, en que tanto si hablamos de *biographical disruption* o *disruptive event* (BURY, 1982; BECKER, 1997), como de *shattered lives* (CHARMAZ, 1991), el común denominador de la cronicidad que emerge es el de trastorno, alteración o ruptura, es decir, términos que remiten a una noción de rotura o destrucción. Desde el punto de vista fenomenológico, un proceso de enfermedad, dolor o sufrimiento es una historia de destrucción y construcción del mundo vital del individuo (HUSSERL, 1991), que obliga a la persona (re)situarse en el mundo de acuerdo con la nueva situación, y a menudo con un nuevo *self*. Y será a través de la reconstrucción narrativa de su historia de la enfermedad que el enfermo podrá dotar de significado y continuidad a las roturas ocasionadas por esta<sup>15</sup>. Tal como sugieren Van Dongen y Reis:

Más que tratarse de una única disrupción definitiva en la vida de la persona, la enfermedad crónica promulga una serie de disrupciones continuas (o al menos la amenaza de esas disrupciones) (VAN DONGEN; REIS, 2001, p. 296).

Serán precisamente esas disrupciones a lo largo del tiempo las que paradójicamente configuraran un sentido de continuidad dentro de la experiencia de la cronicidad, dotando de cierta ‘normalidad’ el día a día, percepción que se adquiere *con el tiempo*, a medida que pasan los años y se gana experiencia de enfermedad, llegando incluso a percibir los periodos de estabilidad casi como situaciones de ‘buena salud’,

<sup>15</sup> He analizado más en profundidad la construcción de las narrativas de las personas con enfermedades crónicas en Masana (2013b).

relegando la percepción de ‘enfermedad’ para las crisis o recaídas (disrupciones) en las que esta recuerde, de nuevo, que sigue estando allí, *todo el tiempo*.

### **El diagnóstico de una enfermedad crónica: Para-toda-la-vida**

“Este extraño diagnóstico iba a cambiar mi vida y la de mi familia”

(Maria Asunción)

¿Cómo se expresa esa disrupción biográfica o ruptura vital en las personas que reciben un diagnóstico<sup>16</sup> de una enfermedad crónica? Antes de responder a la pregunta, es necesario hacer atención a que la relación intrínseca entre la enfermedad crónica y la dimensión temporal proviene del mismo adjetivo que la acompaña y que, no en vano, califica y define la enfermedad. Crónico es un término que etimológicamente deriva del latín *chronicus*, y del griego *khronikós* ‘relativo al tiempo’, que tiene que ver con el dios *Khronos* (tiempo eterno). El adjetivo crónico – que significa de larga duración – nos presenta, por lo tanto, la principal característica del conjunto de las enfermedades crónicas: enfermedades que perduran en el tiempo.

Si preguntamos ¿Qué significa para ti tener una enfermedad crónica? ¿Qué quiere decir tener una enfermedad crónica? Las respuestas unánimes son: “Una enfermedad crónica es para-toda-la-vida”, “Una enfermedad crónica es para siempre”.<sup>17</sup> Este es el común denominador que dieron como respuesta todos los participantes de esta investigación, y que coincide con la literatura existente sobre el tema. Estas definiciones, por lo tanto, son indicadores clave de la experiencia de la enfermedad en el tiempo, que expresan la dimensión temporal con relación a la vida y biografía de la persona. Aún así, sólo son la punta del iceberg del significado y la experiencia de la cronicidad.

La pregunta es necesaria: ¿Cómo se recibe y qué impacto tiene el diagnóstico

16 He comentado al inicio que el objeto de estudio de la investigación era la cronicidad como concepto analítico que incluía enfermedades y malestares biomédicamente diagnosticados o no. Algunas personas quizás no recibirán dicho diagnóstico (entidad nosológica recogida en la Clasificación Internacional de Enfermedades), pero para la mayoría de personas con problemas crónicos de salud llegará un día en el que se darán cuenta que su problema se ha cronificado o convertido en crónico.

17 “Para siempre” y “para toda la vida” son expresiones parecidas pero con un matiz. “Para toda la vida” es como una versión ampliada del “para siempre” que incluye el término *vida* y que hace clara referencia a la vida de la persona, por lo tanto, es más significativa para el que lo dice dado que pone el énfasis en su vida, hasta el momento de la muerte que acostumbra a estar presente. Algunos participantes añadieron “hasta que te mueras”, o como decía Rosa “No te vas a morir de esto, pero te morirás con esto”, o Laura: “Con esto voy a morirme, o a lo mejor me muero de esto!”.

de algo que nos acompañará para siempre? ¿Qué impacto tiene el conocer que, de ahora en adelante, uno estará más o menos limitado o condicionado para-toda-la-vida? Para muchas personas, el diagnóstico de una enfermedad crónica acostumbra a ser una sacudida, “cae como una losa”, para otras “es un batacazo”, a otros se les “cae el mundo encima”, para otros es “una bofetada”, algo que “es muy duro”, que “cuesta de asumir”. A pesar de haya ciertas similitudes en algunas respuestas ante la enfermedad, cada respuesta individual ante el diagnóstico de una enfermedad crónica no dejará de ser esto, una respuesta individual de un momento determinado de la biografía de la persona, donde entran en juego condicionantes personales y diferencias que no siempre se comparten con otras personas. Lo que sí queda claro que se comparte es que la enfermedad es para-toda-la-vida, y que esto, tiene implicaciones más allá de su dimensión temporal de permanencia, de proceso sin fin, inacabable (*unending process*, CORBIN; STRAUSS, 1988).

A sus treinta años, Blanca empezó a experimentar un malestar muy debilitante y limitante, en forma de agotamiento extremo, que hizo que se viera obligada a dejar el trabajo y pedir una baja de larga duración. En el transcurso de dos años fue de médico en médico y de prueba en prueba, sin obtener ningún resultado concluyente. Finalmente, obtuvo el diagnóstico de síndrome de fatiga crónica. Era la primera vez que oía la palabra ‘crónica’ en relación con su malestar. Así narra cómo se sintió:

*La primera vez que lo oí fue el médico que dijo ‘Tienes el síndrome de fatiga crónica’. No presté demasiada atención a la palabra fatiga, yo ya sabía que estaba cansada, ¡por eso iba a los médicos! O sea, que no era nada nuevo. Igualmente, la cosa del síndrome también la pasé por alto, no me importaba mucho, y esto es la manera que tienen los médicos de hablar, ya sabes, síndrome.... Me quedé atrapada con la palabra crónica. ‘¿Crónica?’, le pregunté, ‘¿Qué quiere decir crónica?’. Me sonaba demasiado grande, no me lo podía imaginar, era demasiado. ‘¿Qué es crónica? ¿Porqué crónica? ¿Crónica?’ yo insistía. El médico me contestó, muy fríamente: ‘Crónica quiere decir crónica, ¡para siempre!’. ‘Gracias, si no fuera por usted no me habría dado cuenta’, pensé. Y añadí: ‘¿Porqué crónica? ¿No se puede hacer nada? ¿No me curaré? ¿No mejoraré? ¿Seguiré estando tan cansada el resto de mi vida?’ no podía dejar de hacer preguntas. ‘Crónica... para siempre, sí, vete acostumbrando’ me dijo mirándome fijamente. Y entonces, de repente, me quedé muda, y ya no recuerdo nada más de lo que me explicó. Él siguió hablando y hablando, y yo me fui del despacho, lo recuerdo como en sensación de cámara lenta, como dentro de un silencio ensordecedor... la cabeza pesando. ‘No se olvide de pedir cita por la próxima visita’ gritaba desde el pasillo... Pasé por delante de recepción como una zombi, la secretaria apuntaba el calendario con el dedo... Y sin decir nada, me marché del hospital sin pedir cita. Una palabra me ocupaba la cabeza: ‘Crónica, crónica, crónica, crónica...’. Me quedé parada,*

*como en shock. Y me costó bastante volver. Después, lloré. Y pensaba 'Ostras, ¿qué me pasará? ¿Porqué me tiene que pasar esto mí?' (Blanca).*

Blanca no había imaginado ni estaba preparada para oír que el malestar que tenía le iba a acompañar toda la vida. Dejando a un lado la polémica sobre la severidad del síndrome de fatiga crónica y su consideración social y médica, y sin intención de establecer ninguna comparación con otras patologías crónicas que no traen el término crónico en su enunciado, la narrativa de la Blanca da cuenta del significado y del impacto que puede suponer para algunas personas (salvando distancias y particularidades propias de la heterogeneidad de los individuos) ser diagnosticado de una enfermedad para-toda-la-vida. Pasar de repente de-sano-a-enfermo en las edades centrales de la vida es un golpe fuerte, una disrupción biográfica, y el diagnóstico de una enfermedad crónica comporta un importante impacto emocional, un *shock* (BURY, 1982; CHARMAZ, 1991; BECKER, 1997; FRANK, 1995; KLEINMAN, 1988; WEBSTER, 1989), una sacudida para la vida de las personas.

*Cuando te lo dicen es un batacazo (Joan).*

*Es una bofetada, se me cayó el mundo encima (Laura).*

*Es duro, te cambia toda la vida (Mariona).*

*Lo más difícil para mí fue aceptar que tenía una enfermedad incurable (Margarita).*

*Este extraño diagnóstico iba a cambiar mi vida y la de mí familia (Maria Asunción).*

Sin embargo, y más allá de las diversas respuestas individuales ante la adversidad, es importante remarcar que según el tipo de patología el impacto podrá ser mayor o menor dependiendo también (o sobretodo) de la severidad que la enfermedad implique. Una enfermedad fatal o degenerativa podrá ser recibida peor que si se trata de algo que no entrañe un riesgo evidente, o más o menos inminente, para la vida. Así lo expresa Jesús, que sufre de múltiples dolores crónicos a raíz de diferentes patologías musculoesqueléticas que le entorpecen y limitan la vida:

JESÚS: *Me dijo [el médico] 'Mira, vete acostumbrando a que tendrás dolor toda tu vida, y que tendrás que convivir con este dolor. Tú sólo me vienes a ver cuando este dolor no sea lo de siempre sino que suba, y tú veas que lo estás pasando mal, entonces me vienes a ver. Pero el dolor normal de cada día, acostúmbrate a que este dolor lo tendrás toda la vida y que tienes que convivir con él'*

LINA: *¿Qué sentiste tú cuando te dijo todo esto?*

JESÚS: *Bueno, sentí una cierta tranquilidad, ¿no? Yo sentí una cierta tranquilidad porque el miedo que había era que aquello fuera un proceso de estos que va más, a más, a más... El hecho que me dijera tendrás esto más o menos de una forma estable toda tu vida, de*

*alguna manera te decía mmh, es difícil que empeore del nivel que está, y si empeora hay medios. [...] Descubrir que esto era una cosa gestionable de una forma pragmática, me dejó de preocupar. Porque claro, era muy joven y tenía unos dolores que me preguntaba donde iría a parar, y con los años que me quedan...*

El grado de severidad, el hecho que sea gestionable (tratable) y que se pueda prever cierta estabilidad en la evolución de la enfermedad, ayuda a suavizar el impacto del diagnóstico de una enfermedad para-toda-la-vida. Pero estos son referentes biomédicos y funcionales a los que los enfermos se cogen para (empezar a) aceptar el hecho que de ahora en adelante tendrán que aprender a convivir con una enfermedad crónica. Lo que me interesa remarcar, más allá del diagnóstico, los tratamientos y la supuesta estabilidad de la evolución de la enfermedad, es ¿cómo se gestiona todo esto moralmente, emocionalmente y socialmente? Acostumbramos a hablar de gestionar la enfermedad en cuanto que adaptarse a las limitaciones, a los cambios, a las nuevas rutinas, en definitiva, la atención se centra en lo físico, tanto en el cuerpo físico como en el espacio físico – en cuanto a las necesidades médicas y logísticas – pero, adaptarse a los cambios no es una cuestión meramente funcional, sino que tiene implicaciones mentales y emocionales que hay que tener en cuenta. Cómo dice Laura:

*Quando me lo dijeron se me cayó el mundo encima. Es una bofetada. No es un 'bueno, tiene diabetes, ya está', como queriendo decir 'ya sabemos lo que tiene y lo que implica, se tiene que vigilar el azúcar, tiene que hacer ejercicio físico moderado, tiene que mantener una dieta equilibrada'. No, no, no. ¿Cómo que ya está? ¿Alguien se ha preguntado qué quiere decir todo esto? ¿Qué quiere decir todo esto de verdad? (Laura).*

## La edad y la enfermedad

“A los cuarenta años – y a otras edades, claro está –, una enfermedad para-toda-la-vida, que en unos cuantos meses convierte un hombre normal en un pensionista de gran invalidez, provoca un trastorno considerable y obliga a replantearse casi todas las cuestiones a partir del cero absoluto que establece.”

(Miquel Martí i Pol. Prólogo de Estimada Marta, 1989)

Dentro de esa disrupción biográfica en la vida de la persona, otro aspecto que el análisis de la dimensión temporal de la cronicidad no puede pasar por alto es el tema de la edad cronológica del enfermo, ya que es una variable significativa por su carácter condicionante, casi determinante, de la experiencia de la enfermedad



y de las relaciones interpersonales entre el enfermo y su entorno cercano. Sabemos que las enfermedades crónicas afectan al conjunto de la población, a todas las edades, si bien de forma predominante en adultos y ancianos. No obstante, no es lo mismo cuando el enfermo es un niño, un joven, un adulto joven, un adulto o una persona mayor. Las expectativas sociales y culturales – patrones e ideales – que se tienen sobre una persona sana o enferma a diferentes edades tienen matices que inciden significativamente en las relaciones interpersonales entre unos y otros, y en la respuesta social ante la enfermedad (CHARMAZ, 1991; GOFFMAN, 1979, 1981). ¿Qué pasa, pues, cuando el enfermo tiene veinte-y-largos, treinta-y-pocos o cuarenta-y-tantos? ¿Qué pasa cuando le llega la enfermedad ‘en la flor de la vida’?

Como se ha mencionado arriba, esta investigación se centró en adultos entre treinta y cincuenta años de edad, por necesidades de acotar la investigación, por tratarse de un grupo de edad invisibilizado e insuficientemente estudiado en relación a la experiencia de la cronicidad, y para poder explorar el impacto de la enfermedad en un momento cronológico en el que se presupone que uno debe estar sano, activo socialmente y productivo laboralmente. Pero a algunos les llega la enfermedad a esas edades. Sus narrativas giraron en torno a tres nociones clave: el fenómeno “ahora-no-toca”, el reconocimiento de una cierta obsolescencia programada de su propio cuerpo y la sensación de un envejecimiento (corporal) prematuro.

La expresión del ahora-no-toca nos dice que, por edad, *no toca* ni biológicamente ni cronológicamente estar enfermo, según el orden del tiempo y de las cosas, tal como las tenemos entendidas socialmente y culturalmente. La biomedicina, aun así, nos recuerda que, por estadística, es a partir de los treinta años cuando estamos en el punto álgido de la campana de Gauss y que, análogamente a una *obsolescencia programada*<sup>18</sup>, podemos empezar a experimentar ‘la bajada’ (o casi seguro que lo experimentaremos) en forma de problemas funcionales o de salud que son indicativos de un inevitable camino hacia el envejecimiento, entendido, culturalmente en nuestro contexto, casi como sinónimo de enfermedad (ILLICH, 1975). Si bien esto se puede entender e incluso aceptar (algunos con resignación) se tiende a percibir como negativo, casi como un castigo,

---

18 Este es un término que se ha puesto de moda en los últimos años y que tiene que ver con la planificación o programación del fin de la vida útil de un producto – generalmente para aparatos electrónicos de uso doméstico y personal – y que supone que el objeto se volverá obsoleto (anticuado), no funcional, inútil o inservible. La descarnada analogía con el cuerpo humano como aparato que deja de funcionar y se vuelve inservible o inútil, sitúa al individuo enfermo en una vivencia experiencial con pronóstico fatalista. Es decir, saber de entrada que irá ‘mal’ y que nuestro cuerpo dejará de funcionar correctamente, y en este caso para los adultos jóvenes, antes de tiempo, cuando aún no toca.

caer enfermo cuando se es joven<sup>19</sup>.

*Es demasiado temprano todavía, no toca. Una cosa es ponerse enfermo temporalmente cuando uno es joven, que ya molesta lo suyo y no gusta, y lo otro muy diferente es ser diagnosticado de una enfermedad crónica cuando se es joven (Blanca).*

Ello implica que de ahora en adelante, y para-toda-la-vida, esa persona tendrá una enfermedad crónica y, probablemente, sufrirá limitaciones derivadas de la enfermedad<sup>20</sup> que implicarán a la práctica cambios en las actividades de la vida diaria, en los hábitos y en el estilo de vida.

El diagnóstico de una enfermedad crónica que genere cierto grado de discapacidad o dependencia cuando se es un adulto relativamente joven, puede suponer, en la práctica, avanzar la experiencia corporal y social del envejecimiento dos, tres y hasta cuatro décadas. El significado y el impacto que ello tiene por la persona puede ser demoledor, de ahí la expresión: “ahora-no-toca”. Todos sabemos que envejeceremos y que nuestro cuerpo irá experimentado limitaciones físicas, aunque este pronóstico vital no siempre se recibe bien. Otra cosa diferente es ¿cómo es sentirse con o como un cuerpo ‘viejo’ a los cuarenta años? Muchos enfermos crónicos tienen la sensación (percepción corporal) como si tuvieran muchos más años: “a los 30 años – me sentí mayor (‘vieja’), atrapada en un cuerpo que no podía usar” (DIGIACOMO, 1995, p. 29); “parezco una abuelita de ochenta años”, “tengo treinta años y parece que tenga noventa”, son frases recurrentes, como si les hubiera sucedido un envejecimiento prematuro que no les corresponde por edad, una queja reiterada (casi un lamento) por parte de algunos enfermos jóvenes que creen que ahora-no-toca, que “si esto me pasara cuando tuviera setenta u ochenta... todavía, pero siendo joven...”. Ese “todavía” nos habla de la posible aceptación de sentirse viejo cuando uno sea cronológicamente viejo, cuando, por naturaleza toque. Ese envejecimiento prematuro, también nos remite a ciertos temores en relación al futuro, como bien dice Jesús: “Yo pensaba, ostras, si ahora que tengo treinta y tres estoy así, ¿cómo estaré cuando tenga sesenta o setenta?”. Curiosamente, esto era lo que preocupaba cuando era joven, pero ahora que Jesús tiene sesenta y cuatro años

---

<sup>19</sup> Entiendo aquí estos adultos de 30 a 50 años como jóvenes, o adultos jóvenes, tal como se definen ellos mismos.

<sup>20</sup> No todas las enfermedades crónicas implican el mismo grado de limitaciones físicas. Sin embargo, el objeto de estudio de esta investigación son los procesos crónicos que sí generan algún tipo de discapacidad o dependencia, y por lo tanto, sí comportan limitaciones para el ‘normal’ desarrollo de las actividades diarias.

dice que lo que le molesta es que tiene dos amigos de su edad “¡que no tienen nada de nada!” (lo cual no deja de ser una excepción) y que él también querría no tener nada, porque a él le ha tocado “tener todo” (dolor crónico, diversos problemas musculoesqueléticos y otras comorbilidades) y desde hace muchos años.

El envejecimiento prematuro supone un cambio biográfico de una supuesta trayectoria cronológica ‘normal’ y previsible, por una trayectoria fundamentalmente ‘anormal’, donde se ve alterada la relación entre “la realidad interna y externa” (SINGER, 1974; BURY, 1982, p. 171). Las personas jóvenes que sufren de problemas de salud crónicos experimentan como su cuerpo joven se transforma –quizás más rápidamente, cuando no toca– en uno viejo “por culpa de la enfermedad”, que su cuerpo “no funciona bien”, y como la funcionalidad de ese cuerpo parece desconocida hasta para un mismo. Lo que ocurre es que la experiencia corporal física – *the physical body* – no se corresponde con la percepción del *self* que todavía alberga el enfermo joven, que se siente alienado de su propio cuerpo (LEDER, 1990; SCHEPER-HUGUES, LOCK, 1987). Los estudios de Bury sobre la artritis reumatoide muestran como para la mayoría de mujeres jóvenes entrevistadas, a las que se le diagnosticó la enfermedad siendo jóvenes, tomar conciencia que la artritis “podía empezar a su edad”, implicó un *shock* emocional terrible (BURY, 1982, p. 171). Esto se explica, según el autor, porque la imagen de la artritis es la de una enfermedad común de la gente mayor (*of the elderly*) que conlleva el miedo a hacerse mayor con las inevitables discapacidades o dependencias que generará la enfermedad, algo que tiene que ver con la noción de la vejez tal como lo entendemos en nuestro contexto cultural y social, y que no se espera que suceda cuando uno tiene veinte-y-largos, treinta-y-pocos o cuarenta-y-tantos. Además, tal como hemos visto antes, el diagnóstico de una enfermedad crónica para-toda-la-vida en edades jóvenes, cuando no toca, y más si sabemos que esta será progresivamente discapacitante o degenerativa, nos remite a las expectativas culturales y sociales que tenemos establecidas para cada edad, y supone un trastorno o ruptura biográfica en la historia de vida de la persona a la que le llega una enfermedad a una edad considerada inoportuna<sup>21</sup>.

La experiencia individual de ese envejecimiento corporal prematuro en adultos jóvenes, también tiene sus implicaciones y consecuencias en el ámbito de las relaciones sociales, generando incomprensiones y conflictos por no poden seguir el

21 Seguramente no hay una edad idónea para caer enfermo, pero sí hay cierto consenso en considerarlo inoportuno cuando uno es niño, joven o adulto joven. En cambio, en nuestro contexto social y cultural, se acepta mejor e incluso se entiende como ‘normal’, estar enfermo cuando uno es mayor, sea por resignación o por aceptación de las limitaciones biológicas del propio cuerpo, hecho que nos remite a una noción de normalidad culturalmente determinada.

ideal social de estar sano, activo y productivo, y comprometiendo en algunos casos las relaciones sociales y su durabilidad<sup>22</sup>.

### Consideraciones finales

He tratado de analizar la dimensión temporal de la enfermedad crónica a través de, sólo, algunas de sus particularidades por lo que se refiere a la cronología y biografía de la persona. Quedan para otro artículo otras consideraciones, también importantes, como la percepción del tiempo desde un punto de vista más fenomenológico y trascendental en la vida de las personas que padecen problemas de salud de larga duración. Quisiera acabar remarcando una obviedad: el tiempo sí importa, la dimensión temporal de la enfermedad sí es relevante para la vida de los sujetos. Digo esto porque hay quien tiene la opinión (lega o profesional) que dicha dimensión temporal no es un factor importante. Lo es, mucho. Reconocerlo nos ayudaría a mejorar las relaciones entre los enfermos y los que no lo están, y la atención que reciben los enfermos crónicos por parte de los profesionales sanitarios y sociales, algunos de los cuales no tienen en cuenta (consciente o inconscientemente) esa experiencia de la enfermedad vivida y sufrida a lo largo del tiempo.

En el encuentro de un familiar, amigo o clínico con quien padece una enfermedad crónica, es importante tener en cuenta la noción de temporalidad en relación a la enfermedad, así como las diferentes percepciones en relación al tiempo de enfermedad, puesto que el relato que el familiar/amigo/clínico escucha en la durante ese café/en la calle/en la consulta es solo un fragmento de la historia de la enfermedad del familiar/amigo/paciente, una instantánea de un momento dado en un día concreto, que si bien guarda relación con el todo, no es, ni de lejos, el todo mismo. Además, en numerosas ocasiones, el enfermo tratará de mostrar su mejor 'cara de normalidad' posible, lo cual, no refleja, ni puede reflejar, la experiencia de vivir días, semanas, meses y años con un problema de salud crónico. El neurólogo de Bárbara Webster (que sufría de esclerosis múltiple, ver WEBSTER, 1989), a pesar de ser "un hombre muy sensible y compasivo, que escucha atentamente, una rara cualidad [entre los médicos]"; podía incluso incurrir involuntariamente en minimizar o restar importancia a la experiencia de la enfermedad, tal como esta se vive:

Su conocimiento de mí es necesariamente limitado. (Debido a que ese conocimiento es, en gran parte, en base a como yo me presento, yo soy responsable de ello.) Su

---

<sup>22</sup> He explorado estos aspectos más en profundidad en otra publicación, ver Masana (2011).

experiencia de mí se basa en episodios discontinuos, separados en el tiempo, mientras que quien soy yo en ese momento es sólo una parte de un continuum. Puede ser simplemente porque los médicos sólo ven momentos, aislados de la vida, de las relaciones, que tienden a restar importancia [subestimar, minimizar] la enfermedad para el paciente. 'Así que no puedes caminar muy bien'. Visto puramente como algo objetivo, no estaría en del todo desacuerdo. Pero para mí, no hay nada objetivo ni aislado sobre ese hecho (WEBSTER, 1989, p. 83).

Quedan estas reflexiones finales como punto de partida para ese próximo artículo.

\*\*\*

### Agradecimientos

Este artículo es una adaptación de una parte de un capítulo de la tesis que desarrollé durante mi estancia de investigación doctoral en el *Amsterdam Institute for Social Science Research* (AISSR, Universidad de Ámsterdam). Agradezco a las compañeras de doctorado del momento, Sasha Ramdas, Erica van der Sijpt y Jonna Both, sus comentarios sobre un primer borrador del capítulo.

### Financiación

La investigación doctoral fue posible gracias a una Beca predoctoral de Personal Investigador Novel (AGAUR-FI), con el apoyo del Comisionado para Universidades e Investigación del Departamento de Innovación, Universidades y Empresa de la *Generalitat de Catalunya* y del Fondo Social Europeo, y una beca de movilidad con el apoyo de la Secretaria de Universidades e Investigación y del Departamento de Economía y Conocimiento de la *Generalitat de Catalunya*.

### Referencias

- Becker, Gay. **Disrupted Lives**. How People Create Meaning in a Chaotic World. University of California Press, 1997.
- Bury, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, julio 1982.
- Canals, Josep. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: reciprocidades, identidades y dependencias. In: Filgueira, José; López-Fernández, Ignacio (eds.). **Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria**. Antropología y Salud Mental, v. 3, n. 1, p. 71-81, 2003.
- \_\_\_\_\_. **El regreso de la reciprocidad**: Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. 2002. Tesis (Doctoral en antropología) - Departament d'Antropologia,

- Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona (España), 2002.
- Charmaz, Kathy. Struggling for a Self: Identity Levels in the Chronically Ill. **Research in the Sociology of Health Care**, v. 6, n. 1, p. 283-321, 1987.
- \_\_\_\_\_. **Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time**. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991.
- Corbin, Juliet; Strauss, Anselm. **Unending Work and Care**. Managing Chronic Illness at Home. San Francisco: Jossey-Bass, 1988.
- Davis, Fred. *Definitions of Time and Recovery in Paralytic Polio Convalescence*. **The American Journal of Sociology**, v. 61, n. 6, p. 582-587, mayo 1956.
- DiGiacomo, Susan M. A Narrative Deconstruction of 'Diagnostic Delay'. **Second Opinion**, v. 20, n. 4, p. 21-35, abril 1995.
- Estroff, Sue E. Identity, Disability and Schizophrenia. The Problem of Chronicity. In: Lindenbaum, Shirley; Lock, Margaret (eds.). **Knowledge, power, and practice: The anthropology of medicine and everyday life**. Berkeley: University of California Press, 1993. p. 247-286.
- \_\_\_\_\_. Transformations and Reformulations: Chronicity and Identity in Politics, Policy, and Phenomenology. **Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness**, v. 19, n. 4, p. 411-413, 2001.
- Frank, Arthur W. **The Wounded Storyteller: body, illness and ethics**. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- Giddens, Anthony. **Central Problems in Social Theory**. London: Macmillan, 1979.
- Goffman, Erving. **La presentación de la persona en la vida cotidiana**. Buenos Aires: Amorrortu, 1981.
- \_\_\_\_\_. **Estigma: La identidad deteriorada**. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.
- \_\_\_\_\_. **Relaciones en público: Microestudios del orden público**. Madrid: Alianza Editorial, 1979.
- Honkasalo, Marja-Liisa. Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality. **Medical Anthropology**, v. 19, n. 4, p. 319-353, mayo 2001.
- Husserl, Edmund. **La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental**. Una introducción a la filosofía fenomenológica. Barcelona: Editorial Crítica, 1991.
- Illich, Ivan. **Némesis Médica**. La expropiación de la salud. Barcelona: Barral, 1975.
- Kleinman, Arthur. **The Illnes Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**. New York: Basic Books, 1988.
- Kleinman, Arthur; Benson, Peter. La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. **Humanitas Monográfico**, Humanidades Medicas, v. 2, p. 17-26, 2004.
- Kleinman, Arthur; Eisenberg, Leo; Good, Byron. Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. **Annals of Internal Medicine**, v. 88, n. 2, p. 251-258, 1978.
- Lain, Pedro. **Historia de la medicina**. Vol. IV. Renaixement i Barroc. Barcelona: Salvat, 1990.
- \_\_\_\_\_. **La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico**. 3. ed. Madrid: Friacastela, 1998.
- Leder, Drew. **The Absent Body**. Chicago: The University of Chicago Press, 1990.
- Manderson, Lenore; Smith-Morris, Carolyn (eds.). **Chronic Conditions, Fluid States**. Chronicity and the Anthropology of Illness. New Brunswick; London: Rutgers University Press, 2010.

- Martí i Pol, Miquel. **Estimada Marta**. Barcelona: Ed. 62, 1989.
- Masana, Lina. Invisible chronic illnesses *inside* apparently healthy bodies. In: Fainzang, Silvie; Haxaire, Claudine (eds.). **Of Bodies and Symptoms**. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment. Tarragona: Publicacions URV- Col·lecció Antropologia Mèdica, 2011. p. 127-149.
- \_\_\_\_\_. **El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults**. 2013. Tesi (Doctoral en antropologia) - Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona (Espanya), 2013a.
- \_\_\_\_\_. Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. In: Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina; DiGiacomo, Susan (eds.). **Evidencias y narrativas en la atención sanitaria**. Una perspectiva antropológica. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica, 2013b. p. 223-263.
- Maslach, Christina. **Burnout: the Cost of Caring**. New York: Prentice-Hall Press, 1982.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Mtas. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). **Atención a las personas en situación de dependencia en España**. Libro Blanco. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2004. Disponible en: <<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>>. Acceso en: 1 Junio 2015.
- Organización Mundial de la Salud - Oms. **Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI**. El reto de las enfermedades crónicas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2005.
- Osorio, Rosa María. La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. In: Romaní, Oriol; Larrea, Cristina; Fernández, José (coord.). **Antropología de la Medicina, metodologías e interdisciplinariedad**: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales. Donostia, Ankulegi Antropologia Elkarte, 2008. (XI Congreso de Antropología de la FAAEE)
- Parsons, Talcott. **El sistema social**. Madrid: Alianza Editorial, 1999.
- Scheper-Hughes, Nancy; Lock, Margaret M. The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 1, n. 1, p. 6-41, 1987.
- Silverman, Phyllis R. **Mutual Help Groups**: Organization and Development. Londres, Sage, 1980.
- Singer, Eleanor. Premature social aging: The social-psychological consequences of a chronic illness. **Social Science & Medicine**, v. 8, n. 3, p. 143-151, 1974.
- Strauss, Anselm L. et al. **Chronic Illness and the Quality of Life**. St. Louis: Mosby, 1984.
- Toombs, S. Kay. The Temporality of Illness: Four Levels of Experience. **Theoretical Medicine**, v. 11, n. 3, p. 227-241, 1990
- \_\_\_\_\_. The Metamorphosis: The Nature of Chronic Illness and Its Challenge to Medicine. **Journal of Medical Humanities**, v. 14, n. 4, p. 223-230, 1993.
- Van Dongen, Els; Reis, Ria. Editorial. Chronic Illness: Struggle and Challenge. **Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness**, v. 19, n. 4, 293-297, 2001.
- Webster, Barbara. **All of a Piece**: a Life with Multiple Sclerosis. The Johns Hopkins University Press, 1989.

Williams, Simon J. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. **Sociology of Health & Illness**, v. 22, n. 1, p. 40-67, 2000.

Young, Allan. The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge. **Social Science & Medicine**. Part B: Medical Anthropology, v. 14, n. 3, p. 33-146, 1980.

Recebido em 16/04/2015

Aprovado em 16/05/2015