



EL TEMPS DEL MAL. L'EXPERIÈNCIA I LA GESTIÓ DE LA CRONICITAT EN ADULTS

Lina Masana Bofarull

Dipòsit Legal: T.1005-2013

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

El temps del mal

L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults



Lina Masana



Tesi Doctoral

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Dirigida pel Dr. Josep Maria Comelles i la Dra. Susan M. DiGiacomo

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social

Tarragona, 18 de juny 2013

Impressió i enquadrenació:

Fundació Topromi

Avgda. M. Carrasco i Formiguera, 14
43110 La Canonja (Tarragona)

www.topromi.com

Lina Masana

(Caterina Masana Bofarull)

El temps del mal

L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults

Tesi Doctoral

Dirigida pel Dr. Josep Maria Comelles i la Dra. Susan M. DiGiacomo

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona, 18 de juny 2013

AGRAIMENTS

No em pensava pas que costés tant, això de fer els agraïments. Els he fet i refet uns quants cops, ara més generosos i esplèndids, ara més minimalistes, ara només actors principals, ara actors principals, secundaris i figurants. I no em vull deixar ningú, perdoneu si això passa; sempre havia pensat que tindria molt de temps per escriure això, i que m'hi recrearia una mica. Però el temps vola i en queda poquet abans no dipositi la tesi: *tempus fugit, fugit... Vas y donc.*

En primer lloc, com ja he dit i posat per escrit en diverses ocasions, i com no podria ser d'altra manera, als informants i participants d'aquesta recerca, sense els quals això quedaria més buit i menys ric. A tots ells i elles, el meu més sincer i admirat agraïment per compartir generosament les seves vides amb una *estranya*. Els he plorat i els he rigut moltes vegades mentre els escrivia, mentre escoltava i tornava a escoltar les seves veus. Hem recorregut un llarg camí, que ara arriba a un final. Però continuarem.

En la meua vida acadèmica hi ha moltes persones a les quals estar agraïda, perquè m'han ensenyat de què va això de l'antropologia mèdica i m'han format, perquè m'han estimulat intel·lectualment, perquè m'han ajudat a créixer i comprendre, perquè m'han estimat i donat suport quan els necessitava, des de la URV a la UvA, passant pel REDAM i el MAAH.

Als meus directors, Susan DiGiacomo i Josep Maria Comelles, per deixar-me fer, per ensenyar-me el *bo* i el *dolent*, per enriquir els meus pensaments, per acostar-se i guardar distància, per entrenar-me en l'art de sobreviure a l'acadèmia, i per l'estima mútua.

A tots els meus professors del MAMSI, perquè de tots ells he après molt, i en especial, a en Paul Hersch per donar-me les claus quan estava perduda, a l'Oriol Romaní per ser com és, a l'Àngel Martínez per compartir la seva saviesa, a la Mabel Gràcia per la feina ben feta, a la Mari Luz Esteban i el Xavier Allué per fer-me enfadar de tant en tant i estimular-me els arguments, i a tots els altres que han enriquit el meu aprenentatge. Gràcies sinceres.

A tots aquells del departament, del costat o “de sota”, que directament o indirectament han anat deixant petjada i els recordo i tinc presents sense haver-me d'esforçar: al Joan Prat per existir i deixar-me cantar amb ell, a la Yolanda Bodoque per obrir-me la porta de les seves classes, a la Toñi Martorell per intentar anar juntes a algun lloc, al Jordi Roca per

les ironies, a la Maria Ramón pel respecte, a la Blanca Deusdad per l'ajut i el compartir, a la Carmina Puig per l'estima, i als altres que “ronden” per la casa. Gràcies.

To the MAAH people, specially my dearest Sue Estroff and Sjaak van der Geest, the first two *big seniors* I knew that left a good impression and memory, to Mette Bech Risor for being there so nicely, to Sylvie Fainzaing for her dedication, to Vibeke Steffen, Hans Einar Hem, Anita Hardon and Ivo Quaranta. To the *juniors*, good colleagues and friends, dearest Haris Àgic and Rose-Anna Foley, Clémentine Raineau, Roberta Raffaeta, Adi Finkelstein, Monika Gritsch, Fernando Villaamil, Araceli Muñoz. Thanks.

Als del REDAM, des de la benvolguda María José Valderrama i el ben apreciat Josep Canals, a en Luis Silva, Marta Maia, Teresa Moraes, Rosa Maria Osorio, Selma Franco, Milagros Ramasco, Ingris Peláez. Gràcies per acollir-me i tractar-me *com una igual*.

Als companys, quina bonica paraula. Començant des del principi: al Pep Cura, el meu estimadíssim amic de la facultat amb qui compartim molt més que un màster. Al José Luis Albizu, amb qui m'he barallat sovint però ens hem respectat sempre. A la Neus Esmel, perquè obre les portes i el cor sense preguntar ni demanar res a canvi. A la meva *tocaya*, la Lina Casado, que estimo de veritat des del primer dia que la vaig conèixer, perquè és un encant i una millor companya. A la Sara García perquè em fa trencar la closca i m'obliga a parlar massa. A l'Arantza Meñaca, l'*academic sister*, perquè sap les receptes i algunes les comparteix. A la Laia Bailo per poder parlar sense pèls a la llengua i dir les coses pel seu nom. A l'encant de la Natàlia Carceller, perquè els seus somriures i abraçades omplen de joia els dies de la setmana. A la Natàlia Alonso, perquè és seriosa i agradable, respectuosa i discreta, uns valors que costen de trobar a l'acadèmia. A *na* Maria Antonia pels somriures i l'alegria que desborda. Al Barceló, l'Analia, l'Hilda, l'Enric Sumalla, el Jaume, la loqui de l'Ana, la Rosa Subirós, la Blanca Pérez, a la Laura Otero, als del MAU, l'amorosa Clàudia Anleu, la Cristina, i a tots els que han compartit trinxeres en aquesta carrera en solitari de la tesi. Gràcies.

To those at the UvA, for welcoming me with open hands and minds, for showing respect to my work and to me. To Anita Hardon, Sjaak van der Geest, Anna Aalten, Fuusje de Graff, Maarten Bode, Annemarie Mol, for sharing time and knowledge. To Janus Oomen, Joanne Oakes, and Rosaliijn Both and all the staff at the AISSR and UvA for helping with my day-to-day management inside the institution. To my dearest and beloved friend Sasha Ramdas, my Surinamese queen, who offered me a warm friendship and love in the middle of the cold and grey winter and spring. To Erica van der Sijpt, who taught me how to improve my writing and the value of respect to others pieces of work. To Silke Hoppe, for sharing her experience, thoughts and friendship. To Jonna Both, who was always there ready, welcoming

me and sharing important moments. To Christopher Pell, who was the first and the last (literally), bicycle included, repairs too. To Peter Brown, for opening one door when others were shut and for being an attentive listener and a quicker speaker (great accent, better eyes). To Anna Mann, for sharing the room and some books. And to others that were there intrigued with my presence, asking questions and showing interest. A Rimke van der Geest por su bienvenida y a Elena Checa por su amistad, los tulipanes y demás. Thanks to all.

Tot això no hauria estat possible sense el finançament de la Generalitat de Catalunya, que a través de l'AGAUR m'ha concedit el luxe de poder gaudir durant quatre anys d'una beca predoctoral per a personal investigador novell que m'ha permès dedicar-me en cos i ànima a aquesta bogeria de fer una tesi doctoral, i uns mesos per poder anar a Amsterdam per millorar la recerca i créixer personalment i professionalment. Gràcies també a aquells professionals i institucions correponents que m'han permès "ficar el nas" en el seu medi i dur a terme la recerca, en especial l'Ana M. i la Rosalia, per les quals tinc un gran afecte. També a d'altres professionals de la medicina amb els que he compartit xerrades i reflexions, encontres i desencontres inter-disciplinars, en especial l'Alfredo Avellaneda.

I finalment (i no perquè estan en darrer lloc signifiquen menys, ans al contrari), a la meua família i amics, que han tingut (o no) la paciència d'aguantar les meves absències, malgrat que alguns encara no entenen què he estat fent durant tant de temps, tot i que sé que en el fons els fa molta il·lusió que per fi hagi acabat la tesi. A mi també, ara podré estar més per vosaltres, i per mi, i tenir més estones d'oci i llibertat, que enyorava i necessito.

Sense ànim de semblar irreverent, com que després ja em posaré seriosa durant moltes pàgines, vull permetre'm el luxe d'una *petite folie* o extravagància: o ho faig ara o ja no ho faré. Quan penso en totes les hores i hores en solitud escrivint a l'ordinador, no puc obviar que em vingui la imatge del meu gat, que sempre ha "estat allà", dormint al costat de l'ordinador i a sobre dels papers i articles, passant per sobre el teclat i aportant nous arguments i punts de vista al text que jo escrivia (knfñghope8rfrklejfkdlskldjflskdjgljdfkgjjjjjjjjg0000000000.....), posant-se al mig de la pantalla quan jo volia llegir, i recordant-me que existeix i que pari de treballar, de tant en tant. Hi ha qui té fills, i hi ha qui té gat.

A la vida, pel privilegi de donar-me aquesta oportunitat.

Que estamos de prestaos, no ens n'oblidem.

RESUM

El principal objectiu d'aquesta recerca és l'estudi de l'experiència i la gestió de la *cronicitat*, entesa com a categoria analítica que engloba diversos processos de malalties o malestars crònics, biomèdicament diagnosticats o no, que perduren en el temps. La recerca se centra en *adults joves* entre trenta i cinquanta anys amb problemes de salut crònics i que pateixen algun tipus de discapacitat lleu o es troben en situació de dependència moderada. La recerca s'ubica en l'àmbit urbà i en la comunitat autònoma de Catalunya (dins del context de l'Estat espanyol).¹

La recerca profunditzarà en l'*experiència* de la cronicitat des d'una perspectiva fenomenològica i interpretativa a través de les narratives de la vivència de la malaltia i del malestar, i la mirada se centrarà en l'àmbit social del malalt. L'anàlisi de les representacions socioculturals sobre la cronicitat donarà compte de les consideracions socials de diverses malalties cròniques i l'existència de diferents *estatus* socials de les mateixes (que anomeno *rànquing*), les relacions i interaccions entre els *sans* i els *malalts*, i els conflictes i problemàtiques que se'n deriven, sobretot pel que fa a consideracions de tipus actitudinal, moral o emocional, sobretot pel que fa a la incomprensió i deslegitimació de la malaltia o de l'experiència de la mateixa, i el rebuig i l'exclusió social. L'atenció a la fenomenologia de la malaltia crònica ens ajudarà a comprendre la naturalesa del patiment i permetrà anar més enllà de les categories culturals per explorar els seus orígens en l'experiència viscuda en un cos jove malalt. Es reivindicarà una escolta atenta i compromesa de les narratives dels malalts crònics.

L'estudi analitzarà la *gestió* de la cronicitat a través dels itineraris terapèutics dels processos de salut/malaltia/atenció i de les pràctiques assistencials i de cura de les persones malaltes, en el sí de la seva família i la seva xarxa social de suport. S'analitzaran les *necessitats cròniques* – sanitàries, logístiques i morals/emocionals/socials – que generen les malalties cròniques, prenent l'*autoatenció* com a categoria analítica des d'una perspectiva antropològica. Es mostraran les problemàtiques que sorgeixen arran de la sobrecàrrega de la cura del malalt crònic ja que la responsabilitat d'aquesta que en el nostre context recau en un 88% en el denominat *suport informal*, una situació que es preveu insostenible i inviable, tant a curt com llarg termini, a causa d'importants canvis sociodemogràfics i de rols dins l'àmbit familiar. Per altra banda, s'abordarà el rol dels serveis assistencials de la sanitat pública i dels serveis socials,

¹ Recerca finançada amb una beca pre-doctoral de la Generalitat de Catalunya, a través del seu organisme AGAUR (Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca), amb el suport del Comissionat per a Universitats i Recerca del Departament d'Innovació, Universitats i Empresa de la Generalitat de Catalunya i del Fons Social Europeu. Juntament amb una beca de mobilitat (BE-AGAUR) amb el suport de la Secretaria d'Universitats i Recerca (SUR) de la Generalitat de Catalunya, i del Departament d'Economia i Coneixement.

fent especial menció a dos casuístiques: l'anomenada *Llei de Dependència* i les baixes laborals, per veure com es duu a terme la gestió – polítiques públiques - de la cronicitat en un país amb estat del benestar com el nostre.

Aquesta recerca pretén mostrar la importància dels estudis etnogràfics sobre l'experiència de la malaltia i malestar crònic, que poden aportar una major comprensió i aprenentatge de les necessitats *reals* dels malalts crònics. Hi ha, per tant, una intencionalitat d'antropologia aplicada en tant que contribució des d'una recerca qualitativa que ens permeti identificar i qüestionar els marcs convencionals amb els quals pensem les problemàtiques en salut. Això permet obrir l'espai a un diàleg entre els professionals sanitaris, els que dissenyen polítiques públiques, i la societat en general, per tractar d'identificar les possibles solucions entre tots. El model sanitari i social d'atenció, tant a Catalunya com a la resta de l'Estat espanyol, ha estat funcionant fins a l'actualitat sota un paradigma curatiu orientat a gestionar problemes de salut aguts. Ara, però, el repte que planteja la cronicitat implica un canvi de model del *curar* al *cuidar*.

La present crisi econòmica que amenaça l'Estat del benestar i el fet de poder oferir els serveis i prestacions al nivell desitjat, és una oportunitat per replantejar les necessitats *reals* dels usuaris del sistema de salut i dels serveis socials, per tal d'identificar la millor manera de donar-hi resposta. S'advoca per *crear ponts* entre disciplines, sobretot entre l'antropologia i la biomedicina, però també amb disciplines germanes com la sociologia, el treball social, la infermeria i d'altres que també estudien la problemàtica dels malalts crònics des d'altres vessants, per tractar, entre tots, de cercar solucions a un problema actual que és molt susceptible d'empitjorar. La constatació per part de la Generalitat de Catalunya de «Tres de cada quatre adults declaren tenir una malaltia crònica a Catalunya»² és una xifra prou alarmant perquè en posem a treballar, conjuntament, per tal de donar respostes, millorar la qualitat de vida dels malalts crònics, i si pot ser, construir un món millor en el que viure.

² Generalitat de Catalunya. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC, 2011).

SUMMARY

Time and suffering: the experience and management of chronic illness in adults.

The aim of this research is to gain insight into the day-to-day experience and management of *chronicity*, understood as an analytical category that includes different types of illnesses and sufferings, biomedically diagnosed or not, that persist for a long period of time. The study focuses on (young) adults between the ages of thirty and fifty years old, people who would otherwise be in the prime of their productive lives, who suffer from chronic health problems that involve some degree of disability and dependency, and is located in an urban context in the autonomous community of Catalonia (Spain).

This study approaches the question of how sick persons manage chronicity through an analysis of their therapeutic itineraries within health/sickness/care processes, their own health practices, and the caregiving practices of family members and the sick person's social support network. Long-term care needs – medical, logistical and moral/emotional/social – are identified and explored using *self-care* as the main analytical category from an anthropological perspective. The role of public health and social services, with special reference to the so-called Dependency Law, is described in order to analyse how chronic illness is managed through public policy in the Spanish welfare state.

The experience of chronicity is explored through illness narratives analyzed both as self-representations and from a phenomenological perspective. The analysis of cultural representations of chronic illness is useful in explaining social relations and interactions between 'healthy' and 'sick' persons, and helps to account for the way in which the public health care system manages chronic illness, disability, and dependency. Attention to the phenomenology of chronic illness facilitates our understanding of the nature of suffering and allows the analysis to move beyond cultural categories to explore their sources in the lived experience of the chronically ill body. This understanding is basic for identifying the real needs of the chronically ill.

This research is conceived as a contribution to a public anthropology that uses the tools of qualitative research to identify and question the conventional framing of health problems. This opens a space in which a broad social conversation about them can develop among health professionals, health policy makers, and the general public, and alternative solutions may be found. The existing model of public health care in Catalonia in particular and the Spanish state in general was designed to address acute health problems, but most of

the people it serves suffer from chronic health problems. The current economic crisis that threatens this model is also an opportunity to rethink the real needs of the system's users and find better ways to address them.

Índex

Agraïments	i
Resum	iv
Summary	vi

Índex

PRELUDI

PRESENTACIÓ

El què i el perquè de tot plegat	3
Formalismes, formalitats i qüestions d'estil	8
Continguts: Quo vadis?	11

LA RECERCA

Què volem saber i explicar? Preguntes de la recerca i objectius	17
El què. La cronicitat com a objecte d'estudi	19
Qui, Quins. Els malalts crònics com a subjectes d'estudi	21
Com. Etnografia multi-situada o estratègicament situada	24
Les entrevistes	25
Diaris de malalts, biografies i autoetnografies	26
Les observacions	28
Etnografia virtual	32
Fonts documentals	33
On i quan. Àmbit de la recerca	34

INTRODUCCIÓ

Per què les malalties cròniques? Per què la cronicitat?	37
Context i justificació	38
Antropologia i sociologia de les malalties cròniques	44

PART I - MORBUS CHRONICUM

MALALTIES CRÒNIQUES. MALESTARS CRÒNICS. MALALTS CRÒNICS.

I CRÒNIQUES, INCURABLES, CÍCLIQUES

Per sempre, sense remei	55
Classificació per especialitats mèdiques	58
Classificació biomèdica segons altres variables	61
El curs natural de la malaltia: història d'una ciclotímia crònica.	65
Programació indeterminada, cicles previsibles	65
Les temporades, altes i baixes... i les crisis	69
La corba final	71

II MALALTIES I MALESTARS CRÒNICS. ILLNESS, SICKNESS AND DISEASE.

Malalt amb malestar sense malaltia	83
Malestar sense malalt ni malaltia	84
Malaltia sense malalt	86
Malalt amb malaltia i malaltia amb malalt	88
Malalts crònics?	91

III EL NOM DE LA COSA

Com se'n diu? Com en dius?	98
L'excés de nom: identitats, comorbiditats i temptatives	106
<i>Els sense nom</i> : de què estem parlant?	113
L'estigma del nom: quan els dits assenyalen	123

IV TEMPORA MORBI

D'agudes a cròniques	131
Malalts en el temps	137
...Quant temps fa?	137
Malaltia a curt termini. Malaltia a llarg termini. Temporal vs. permanent.	141
Disrupcions. Vides estroncades, biografies alterades.	144
L'edat i la malaltia: el fenomen ara-no-toca.	151
Ara-no-toca. Obsolescència programada. Envel·liment prematur.	152
El malalt jove incomprens. Un cos que <i>no funciona</i> com seria d'esperar.	155
Gestionant el temps	161
Temps de tot, temps de res, matar el temps.	162
La percepció del temps	171
Per-a-tota-la-vida. Dies-setmanes-mesos-i-anys.	172
Viure amb lentitud vs. urgència per viure	175
Conciliant els temps	177
Tempus fugit: present, passat i futur	180

PART II - LA CONSTRUCCIÓ SOCIOCULTURAL

DE LA CRONICITAT

V CONSTRUINT LA CRONICITAT

La carrera moral del malalt: una marató per al cos i l'esperit	196
El curs social del patiment	200

VI UN RÀNQUING SOCIAL DE LA CRONICITAT

Malalties amb <i>classe</i>	206
Les malalties 'oh'	207
Les malalties 'bueh'	211
Les comparacions són odioses.....	227

VII LA (IN)VISIBILITAT DE LES MALALTIES CRÒNIQUES

Invisible chronic illness inside apparently healthy bodies	235
Introduction: invisible chronic illnesses	235
Physical invisibility: presumption of health and secrecy	237
Social invisibility: delegitimation of body-self and of the illness experience	240
Medical invisibility: looking for the truth	242
Political invisibility: permission to be ill and the right to be cared for	246
The paradox of healthy-sick bodies: final considerations for future studies	247
Les aparences enganyen	250
Doncs fas bona cara	250
Las guapas también enferman	257
Mira-la com balla!	260

VIII RELACIONANT-SE AMB ELS CRÒNICS

Sans vs. malalts, malalts vs. sans	267
Temporalment sans, permanentment malalts	268
Joc de rols. La identitat social de malalt.	270
Una profecia autocomplerta?	271
Encontres frustrats, compromisos trencats	273
Encontres frustrats	273
Compromisos trencats: el rebuig personal i social	279
Molestias a parte	296
Just (social) suffering?	296
Problemes de comunicació?	299
Warning: Things Not to Say	302
An Open Letter	303
There's no script... But if you can avoid saying	307
Frasecitas	309
La ignorància és mala consellera	310
Cúmulo de despropòsits	313
Guia social de tracte al malalt	320
Hagamos un trato 323	

PART III - LA GESTIÓ DE LA CRONICITAT: NECESSITATS CRÒNIQUES

El repte d'un nou model d'atenció	329
---	-----

IX SELF-CARE AND MANAGEMENT OF CHRONIC ILLNESS IN SPAIN

Introduction	333
Chronicity and dependency: a new challenge for the 21st century	334
Chronicity and dependency: assessment and definition	334
Chronicity and dependency care needs: long-term care (LTC)	336
Self-care in adults with chronic diseases and dependency	337
Care Practices and Levels of Care Provision	337
First level: medical care	338
Second level: logistical support	341
Third level: Moral, emotional and social support	343
Conclusions	345

X FEINA O BAIXA

Temps de treballar. Dret a treballar.	350
Mantenir la feina. <i>John Wayne</i> model.	351
Por a perdre la feina	355
Trobar feina estant malalt	357
La baixa. Dret a estar malalt.	363
Aprendre a viure sense feina. Trobar a faltar la feina. Identitat.	363
La baixa	367
<i>Cap a l'abisme</i> : una denúncia particular	371
El malalt crònic dins l'acadèmia	375
Drets i deures de les parts	376

XI CURA I AUTOATENCIÓ

La cura de l'adult jove: qui se n'ocupa?	380
Autoatenció i suport informal	383
Els <i>singles</i> . Vida independent.	385
Els progenitors	389
La parella	394
Els fills	402
Diamants en brut	407

XII CONCLUSIONS

Contributions	411
Prospects for the future	417

XIII EPÍLEG:

L'ANTROPÒLEG I ELS MALALTS CRÒNICS

Conversant sobre el mal	422
L'antropòloga està de dol	425

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia citada, consultada i reflexionada. Llibres i articles.	437
Lleis	461
Publicacions i reports d'organismes oficials	462
Llista de publicacions derivada de la tesi	463

ANNEXOS

Llista d'informants.	465
Llista d'abreviatures	468
Llista de taules	470
Llista de figures.....	470
Llista de gràfics	470
Llista d'il·lustracions.....	471
Llista de cançons	472
Last wish....	473

Preludi



Cara - Jeanne Hebuterne- Amedeo Modigliani (1917)

No demano gran cosa:
poder parlar sense estrafer la veu,
caminar sense crosses,
fer l'amor sense haver de demanar permisos,
escriure en un paper sense pautes.

O bé, si sembla massa:
escriure sense haver d'estrafer la veu,
caminar sense pautes,
parlar sense haver de demanar permisos,
fer l'amor sense crosses.

O bé, si sembla massa:
fer l'amor sense haver d'estrafer la veu,
escriure sense crosses,
caminar sense haver de demanar permisos,
poder parlar sense pautes.

O bé, si sembla massa...

No demano gran cosa, Miquel Martí i Pol (1972)

PRESENTACIÓ

EL QUÈ I EL PERQUÈ DE TOT PLEGAT

Escollir l'objecte d'estudi per a una tesi doctoral no és quelcom que es faci a la babalà, ans al contrari, és quelcom ben meditat i reflexionat. Més enllà de les motivacions i interessos personals o acadèmics, la nostra disciplina ens demana que l'objecte d'estudi sigui quelcom *pertinent*, un concepte que sempre m'ha despertat molta curiositat en la meua formació com a antropòloga per dos motius: el primer, discernir qui té la capacitat de decidir "objectivament" que un tema d'estudi és o no pertinent; i el segon, perquè el mot en si em provoca i em suggereix una pregunta: hi ha temes d'estudi *impertinents*? La pertinència haurà de quedar justificada i documentada mitjançant el rigor acadèmic, que demostrarà la importància, l'oportunitat i l'interès del tema no només per a l'investigador, sinó per a la disciplina i per al conjunt de la societat. Més enllà que aquest treball demostrï la pertinència per si mateix, em donaré per satisfeta si, tal com diria Geertz (1989), contribueix a ampliar i enriquir l'univers del discurs humà i a refinar el debat mentre ens acostem al coneixement de l'experiència viscuda de la malaltia crònica, alhora que, en honor a una antropologia mèdica aplicada, aportï eines que puguin ajudar a entreveure i construir un nou i necessari model d'atenció a les malalties cròniques que repercuteixi favorablement en la qualitat de vida dels malalts crònics.

Aquesta recerca té els seus orígens en el treball de fi de màster del Màster d'Antropologia Mèdica i Salut Internacional de la Universitat Rovira i Virgili (2006-2008), que duia per títol: *Cronicidad y Dependencia. Necesidades asistenciales en adultos con enfermedades crónicas y dependencia, y su red social de apoyo en el contexto de la reciente Ley de Dependencia* (Masana, 2008). Aquest treball va ser una primera aproximació teòrica a l'estat de la qüestió sobre les malalties cròniques i la dependència (en concret), tenint en compte que ens trobàvem en el context d'implantació de la nova *Llei de Dependència* (LEY 39/2006)³ que just entrava en vigor a partir del gener del 2007, per començar-se a implementar (valoracions dels graus de dependència) a partir del juny del 2007, per tant, un moment idoni que justificaria l'oportunitat i la pertinència de la recerca. El projecte va dirigir la mirada cap a les *necessitats*

³ D'ara endavant em referiré a *Llei de Dependència*, tal com es coneix popularment la *Llei 39/2006, de 14 de desembre de 2006, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència*, que va entrar en vigor l'1 de gener de 2007. Tot i que es tracta d'una norma estatal, el desplegament és competència de les comunitats autònomes. Veure bibliografia LEY 39/2006.

i pràctiques assistencials en persones amb malalties cròniques depenents. L'estudi va evidenciar les limitacions i deficiències tant de l'Estat del benestar com de l'anomenat *suport informal*, fet que va motivar la continuïtat d'aquest amb el projecte de recerca de la tesi doctoral, amb certes diferències pel que fa a l'abordatge del tema d'estudi. El projecte de recerca de la tesi, com acostuma a passar, tal com es comenta en l'àmbit acadèmic, ha anat patint variacions en el camí a mesura que avançava, malgrat que el rumb final ha estat sempre el mateix: aportar noves eines per al coneixement de la problemàtica de la gestió i l'experiència de la cronicitat, en general, i en un grup d'edat insuficientment estudiat en concret: el dels adults-joves.

Des del principi, he tingut molt clar que volia estudiar *les malalties cròniques*. Això, tan clar i evident per mi, resultava estrany d'entendre per part d'altres que em preguntaven: «Però quina malaltia estudies?». Cal tenir en compte que alguns col·legues de professió es dediquen a l'estudi d'una patologia concreta –l'escoliosi juvenil, l'artritis reumatoide, el càncer, per exemple– fet que els permet un abordatge metodològic molt diferent del que jo m'he hagut de plantejar. Quan jo responia que no em centrava en una patologia en concret, exclamaven amb perplexitat: «Totes les malalties cròniques?», «Però, com?». Jo crec que el quid de la qüestió no està primer en el *com*, sinó en el *què*, és a dir, a filar prim amb la definició de l'objecte d'estudi –el *què*– i després a encertar metodològicament el *com*. Per començar, és important tenir en ment que l'objecte d'estudi no s'ha de confondre amb el camp, lloc o grup on es duu a terme la investigació. He de reconèixer que, en ocasions, he envejat els que centren el seu estudi en una malaltia concreta (un camp concret, un *locus* concret), perquè sempre m'he imaginat que d'entrada es donen per salvades certes dificultats metodològiques a les quals m'he hagut de confrontar, però, per altra banda, sempre he tingut molt clar que volia *anar més enllà de la patologia*, per poder teoritzar sobre el concepte de *cronicitat*, que és l'eix vertebral i la categoria analítica que guia aquesta recerca, donada la importància de la dimensió temporal en l'experiència de qualsevol malaltia que es prolonga en el temps. Prenent de nou com a referent un dels nostres grans teòrics de la tasca etnogràfica, Geertz exposa que:

El lugar de estudio no es el objeto de estudio. Los antropólogos no estudian aldeas (tribus, pueblos, vecindarios...); estudian *en* aldeas. Uno puede estudiar diferentes cosas en diferentes lugares, y en localidades confinadas se pueden estudiar mejor algunas cosas (...). Pero esto no significa que sea el lugar lo que uno estudia. (Geertz, 1989:33; èmfasi a l'original).

Anàlogament, podríem dir que no estudiem malalties, sinó que estudiem *en* malalties aquelles qüestions d'interès teòric que s'hi manifesten d'una determinada manera. És

correcte pensar que l'elecció d'una malaltia crònica concreta ens permetrà una anàlisi *micro* (local) més exhaustiva, tanmateix, també és assenyat reconèixer que aquesta no serà representativa del fenomen de la cronicitat (global), ja que no es tracta d'un microcosmos representatiu. Similarment, l'estudi de la cronicitat *en* diferents malalties cròniques no serà etnogràficament representatiu a causa de la seva diversitat, tot i que es buscarà que sigui significatiu etnogràficament parlant i representatiu teòricament parlant.⁴

Així, l'elecció del concepte de *cronicitat* com a categoria analítica central que inclou les malalties i malestars crònics facilitava, per tant, la comprensió del que em proposava estudiar, i definia l'objectiu teòric d'aquesta tesi. Les perplexitats i exclamacions inicials sobre quines i quantes malalties estudiava deixaven pas a un «ahhhhh, vale» quan una explicava que l'interès d'estudi se centra en *l'experiència i la gestió de la cronicitat* en tant que procés de malaltia llarg en el temps (i no tant una patologia concreta), fet que caracteritza tots els processos mòrbids crònics. No en va, una hipòtesi de partida que tractaré de defensar i argumentar és que, malgrat la heterogeneïtat, les diferències i a gran variabilitat de patologies o patiments crònics existents, l'experiència i la gestió de la cronicitat comparteixen certs trets comuns, similituds i regularitats que anomenaré el *comú denominador* de l'experiència de la cronicitat, que, sense pretendre homogeneïtzar l'experiència, ens pot aportar coneixements i eines per entreveure els canvis necessaris per tractar de resoldre la problemàtica que, tot seguit, presentaré o, com a mínim, la forma d'abordar-la.

El *què* –la cronicitat– pel que sembla, facilitava l'enteniment. Però encara no quedava prou aclarit i definit. Què dins el *què*? M'havia de preguntar. En tot el procés d'elaboració de la tesi, he tingut força maldecaps amb la coneguda expressió *quien mucha abarca poco aprieta*, tants que sovint hauria preferit centrar-me en una sola patologia i prou. Salvar aquest “impediment metodològic” ha estat des del principi un objectiu. No en va, i encertadament, directors de tesi, professors, col·legues, em deien «acota, acota, has d'acotar!»... altrament era clar que es tractava d'un tema d'estudi inabastable per a una sola persona i per a una tesi doctoral de quatre anys de durada. Tot i així, la *cronicitat* per si mateixa ja té una grandària i profunditat conceptual i analítica prou important. Però l'objectiu de tractar de posar una mica d'ordre en aquest concepte i contribuir teòricament al coneixement d'aquesta problemàtica –una mancança significativa de les produccions

⁴ Sobre la representativitat teòrica en la recerca qualitativa, i la relació local-global en l'etnografia multi-situada veure pàgina 24 i nota a peu de pàgina 11.

acadèmiques dels darrers trenta anys al nostre país— justificava els maldecaps, els dubtes metodològics i els dilemes epistemològics.

Per sort, compto amb un antecedent que m'ha acompanyat, moralment i epistemològicament, en molts moments de dubte i crisi en aquesta travessia en solitari, em refereixo a la tesi i posterior publicació de Marta Allué (2003) —*DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Ella va gosar posar ordre (i ho va assolir exitosament) entorn del concepte de *discapacitat*, una altra categoria analítica que també engloba una heterogeneïtat i diversitat de casos gens menyspreable i de difícil abordatge metodològic. Aquest ineludible referent m'ha ajudat en nombroses ocasions a defensar la pertinència de l'estudi que proposo des de la modèstia intel·lectual de ser encara una doctoranda en procés d'aprenentatge. Va ser precisament la Marta qui també em va dir «acota, acota, tens tres tesis en una». I és que, en un inici, fruit d'una mena d'ingenuïtat acadèmica i del desconeixement d'allò que implica fer una tesi doctoral, aquesta es dissenyava amb l'ambiciós títol de *Cronicitat, discapacitat i dependència. Entre les polítiques públiques i l'autoatenció*. Caram! Això sí que és inabastable per a una sola persona en quatre anys! Llavors, entre les tres categories, calia escollir-ne una com a eix central de l'estudi, i vaig escollir la *cronicitat*, la que, des d'un inici, ha estat sempre en el meu punt de mira principal, a la qual em dedico amb passió i espero poder seguint dedicant-m'hi. No vol dir això que no parlarem ni de discapacitat i ni de dependència, ans al contrari, ja que aquestes acostumen a *acompanyar* la cronicitat, com a conseqüència resultant de les limitacions que poden generar les malalties cròniques i que m'interessa explorar pel que fa a l'impacte que té en la vida del malalt, tanmateix, però, aquestes no seran els eixos centrals de l'anàlisi.

Tornem enrere per un moment. Estàvem en la tesina de màster que va motivar en part la idea de seguir fent recerca sobre la cronicitat, però no puc passar per alt un altre condicionant important que ha fet que aquesta tesi hagi estat possible, el finançament. Em sento profundament afortunada per haver pogut gaudir d'una beca predoctoral de formació de personal investigador (AGAUR - FI), l'organisme que ha fet possible aquesta recerca amb el suport del Comissionat per a Universitats i Recerca del Departament d'Innovació, Universitats i Empresa de la Generalitat de Catalunya i del Fons Social Europeu.⁵ Això ha implicat poder-me dedicar a la recerca en exclusiva, formant part del Departament d'Antropologia Filosofia i Treball Social de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, i alternant amb tasques docents que he dut a terme a la mateixa universitat. He après molt en

⁵ Una primera versió d'aquest bloc introductori ja va ser presentada a efectes de memòria científica a l'AGAUR.

aquests anys, i crec que, ara que aquesta etapa s'acaba, ha valgut molt la pena. Doncs, tenia la idea, les ganes, el finançament i una situació personal que em permetia fer-ho, només calia seguir-la i treballar de valent. I així ha nascut el que ara llegireu.

Qui m'agradaria que llegís aquesta tesi? Aquesta obra està pensada com un producte acadèmic concret del resultat de la recerca dirigida a obtenir el doctorat, per tant, adreçada als companys de disciplina, però també a altres disciplines, entre les quals, els professionals de la salut en serien un important i potencial lector amb qui m'agradaria poder dialogar. Però alhora també voldria que pogués ser llegida per un públic més extens, malgrat els tecnicismes i les especificitats de la nostra disciplina, especialment pels malalts crònics i familiars de malalts, que penso que es poden veure reflectits en el que aquí es presenta, sobretot aquells que hi han posat la veu, els quals espero haver interpretat acuradament. Però també cal advertir que, si algun *malalt* llegeix *això* i no s'hi veu reflectit, «pues a mi això no em va passar», «pues lo meu és diferent», que tingui en compte que això és un exemple d'un *bon gruix* de malalts crònics (tant pel que he llegit com pel que m'han explicat), i que les excepcions hi són, com en tot, per tant, llegir-ho només en clau individual i de negació, seria una futilesa. L'àmplia diversitat d'experiències genera diferents experiències, valgui la redundància, i malgrat alguns *comuns denominadors de l'experiència de la cronicitat* que aquí es presentaran, donar compte de totes les casuístiques és un impossible, que altrament, no ha estat mai l'objectiu de la present.

I, després de la lectura, convido a tothom que vulgui a compartir pensaments, coincidències i discrepàncies, experiències i sensacions, d'allò que aquestes ratlles han suggerit, tocat, mogut o provocat.

FORMALISMES, FORMALITATS I QÜESTIONS D'ESTIL

Abans d'entrar en matèria, però, caldrà puntualitzar certs aspectes formals de la construcció textual d'aquesta obra o de la construcció d'aquesta obra textual. El plantejament inicial de l'estructura formal d'aquesta tesi s'ha vist notablement transformat i afectat en relació amb allò que una hauria volgut fer d'entrada. Tot i que m'he hagut de sotmetre a certes *cotilles formals* de la disciplina, he tractat de mantenir una lògica estructural que és fruit de la meva subjectivitat posicionada d'autora i de com entenc un treball d'escriptura etnogràfica, malgrat que sigui una tesi.

En cap moment no em vaig plantejar fer un capítol exclusiu de metodologia, o un de marc teòric, o un de tècniques, ans al contrari. L'estructura narrativa i literària de la tesi es va dissenyar com un relat amb una trama on s'entrellacés la metodologia amb l'etnografia, aquesta amb el marc teòric, i aquest amb la metodologia, com una tríada indissoluble que s'anés desenvolupant al llarg dels capítols. Si bé he pogut mantenir aquesta tríada en els capítols, sobretot la díade teoria-etnografia, m'he vist obligada a dissoldre-la, parcel·lar-la i compartimentar-la en alguns aspectes per desenvolupar-los a part, com seguidament faré en la *Introducció* i en *La recerca*, per tal de facilitar al lector l'*statu quo* d'allò que aquí s'oferirà (veure el següent apartat de *Continguts*).

Seguint amb apreciacions formals, passem del general als detalls. Es fa necessari puntualitzar certes qüestions d'estil i contingut. En primer lloc, pel que fa a la llengua principal i altres llengües emprades. És una tesi escrita en català i anglès, perquè el català és la meua llengua materna, que estimo i que em permet expressar-me millor, alhora que reivindico la producció científica en català, i en anglès perquè opto a doctorat amb menció europea, quelcom que requereix que certes parts de la tesi estiguin escrites en anglès, és per això que alguns capítols estaran en anglès. Per altra banda, aquesta tesi tracta de ser un escrit en *versió original*, o al màxim fidel possible a la versió original, una mania que fa anys que em persegueix i que prefereixo seguir exercint sempre que es pugui i se'm deixi. Per tant, les cites tant d'altres autors com dels informants apareixeran en la llengua original emprada o de la font d'on l'he extreta. Això vol dir que poden aparèixer altres llengües, com el francès o el castellà i, fins i tot, barreja simultània de llengües –com el cas d'alguns informants bilingües que parlen en català i castellà alhora. Tractaré de traduir el mínim indispensable, si és que ho faig, ja que prefereixo salvaguardar l'original, que és on crec que resideix l'essència del parlant. Em reservo, en tot cas, una edició monolingüe per a una futura edició de la tesi en format llibre (si s'exigeix per imperatius editorials). Explico això

perquè totes les cites en altres llengües no aniran en cursiva, altrament resultaria molt carregant visualment. Reservo *la cursiva* per a conceptes que vull destacar, propis o d'altres autors, alguns anglicismes deliberats, per les cites destacades que encapçalen alguns capítols o apartats, i altres expressions.

En segon lloc, s'ha optat per l'ús de les formes masculines estandarditzades –per exemple, *el malalt*, *els professionals de la salut*– amb la intenció de fer un text més llegible i àgil, i sense ànim d'ofendre ningú. Seria desitjable, per tant, no extreure'n interpretacions de caire sexista o discriminatori. A més de ser dona –per tant, *part afectada*– sóc perfectament conscient de la tasca de l'antropologia feminista i de la important contribució dels estudis de gènere en la nostra disciplina, però alhora defenso el dret a fer un ús de la llengua que en faciliti la lectura, fugint d'un estil que pot resultar carregós evitant expressions de l'estil *els/les malalts/tes crònics/ques*, o utilitzant només la fórmula en femení, que ni em surt ni la practico, tret que així ho requereixi l'exemple que estigui mostrant.

També cal afegir un apunt sobre puntuació i signes gràfics, ja que aquests han estat un cavall de batalla que mai no hauria imaginat. Les cites textuais dins el cos del text apareixeran entre cometes baixes «cita», per diferenciar dels conceptes o paraules amb cometes volades capgirades “paraula”, indicatius que la paraula compta amb matisos, que no s'ha d'agafar al peu de la lletra i per indicar ironies o desavinences per part meua amb el significat del terme. En els capítols en anglès, s'utilitzarà la puntuació anglosaxona de cometa volada individual i girada ‘així’, que també podrà ser emprada quan ens trobem una cita dins una altra cita. Potser no caldria especificar totes aquestes minúcies, no recordo ara haver-ho vist fer en altres tesis, però la reiterada insistència dels meus codirectors de tesi en aquests aspectes formals i la seva recomanació d'explicitar-ho, potser valen aquest paràgraf per tal d'aclarir-ho d'entrada.

Finalment, una altra qüestió de contingut, en relació amb les il·lustracions i altres *estimuladors sensorials o emocionals*. Malgrat ser una tesi d'antropologia on preval la paraula per sobre de la imatge, tal com ha de ser, he decidit incloure algunes imatges –totes degudament acreditades– que representen, il·lustren i acompanyen el text, amb la intenció d'enriquir estèticament l'obra en el seu sentit més essencial pel que fa a la bellesa, l'art i les sensacions. Sovint, hem sentit a dir que una imatge val més que mil paraules, i malgrat convinguem o no amb aquesta màxima, els milers de paraules recollides en aquesta tesi demanaven un acompanyament visual que no només despertés la raó, sinó també el sentiment i les sensacions. I així ha estat, fruit d'una subjectivitat totalment posicionada resultant del meu sentit estètic.

Igualment, subjectivament i lliurement, he associat algun poema o cançó que m'ha vingut al cap i que he trobat escaient pel que parlava, també amb l'ànim de despertar emocions i sensacions, i no només la raó, perquè aquesta és una tesi acadèmicament racional que tracta temes de la quotidianitat emocional dels seus protagonistes. I perquè la meva formació professional com a músic decanta la meva ànima cap aquest camp. Com que algunes d'aquestes cançons m'han acompanyat en molts moments de redacció de la tesi, se n'adjuntarà, si puc, una còpia per als membres del tribunal, perquè ho escoltin i en gaudeixin, i potser els acompanyin en la lectura en alguns moments o després d'aquesta.

CONTINGUTS: QUO VADIS?

Cap on anem? És a dir, què ens trobarem d'ara endavant? El propòsit d'aquest darrer apartat és esbossar un índex breument comentat dels blocs i capítols que formen la tesi i els continguts que s'abordaran.

El primer bloc introductori —*Presentació, Recerca i Introducció*— té com a finalitat mostrar què m'ha conduït a fer aquesta recerca doctoral, la formulació del problema de recerca i la seva justificació, les preguntes i els objectius que l'han guiat, l'elecció de l'objecte d'estudi i la definició de la unitat d'anàlisi i els subjectes d'estudi, la metodologia emprada i l'àmbit de la recerca, i l'estat de la qüestió. La finalitat és conèixer *de què estem parlant* i *de què parlarem* en els capítols subsegüents, i donar a conèixer al lector els actors que intervindran, la trama, el guió, l'attrezzo, els esquetxos i alguns detalls del *making off*.

Cada capítol està pensat per abordar diferents problemàtiques específiques entorn de l'experiència i la gestió de la cronicitat, tot i que sovint trobarem en diferents capítols elements que ens resulten familiars, com si fossin *repetits*. No és ben bé això, he tractar de vigilar-ho i no fer-me ni repetitiva ni massa reincident, però cal advertir que el producte final ha quedat configurat com una *xarxa d'interrelacions temàtiques* en les quals, a vegades, és inevitable parlar d'una cosa sense fer-ne referència a una altra.⁶ Això vol dir que, dins aquesta *teranyina conceptual*, a vegades, hauré de referir-me a certs aspectes que tractaré més específicament més endavant i ho apuntaré per situar el lector i fer-li saber que no ho deixo *penjat*; que ningú no es molesti, ho entenc com a deferència argumental i no com a menystenir la capacitat imaginativa o deductiva del lector. També trobarem que, quan estiguem més *endavant* en el text, hauré de referir-me a aspectes que ja han estat discutits *més amunt* o *abans*, i així ho faré saber.

Per què explico tot això? Sovint, en textos antropològics, he vist aquest procediment relacional i situacional (que personalment agreeixo), ja que ens ajuda a construir la teranyina conceptual de la totalitat del text de forma integrada i, si volem, llegir-la *de la mà de l'autor* tal com aquest la construeix.⁷ Però també ho remarco perquè, en ocasions, en la literatura antropològica o sociològica sobre malalties cròniques —o altres temàtiques que

⁶ Val a dir, però, que en ocasions repeteixo deliberadament algunes nocions o afirmacions, perquè em sembla adient remarcar certa problemàtica, i perquè crec en la redundància com a forma d'assimilació conceptual i els recordatoris com un mitjà per a fer-ho. Altres antropòlegs han emprat aquesta estratègia (penso, per exemple, en Geertz o en Menéndez). No vol dir que tots haguem de fer-ho, és una opció que l'autor tria per posar "les negretes" allà on cal i on vol.

⁷ Tot i que sé que aquest estil té detractors que no volen que els *acompanyin* en la lectura, però és l'estil que jo he triat.

“sobrevolen” el tema de la cronicitat– he constatat la manca de rigor en certes afirmacions i arguments que es deixen a mitges i no s’exploren ni s’expliciten, ni en el lloc del text on apareix ni més endavant, quelcom que deixa l’anàlisi incompleta i l’argument inconclús, i el lector amb la pregunta «¿?».

Aquesta tesi es presenta en tres grans blocs temàtics. Tots fan referència a l’experiència i la gestió de la cronicitat, òbviament, però abordant i analitzant diversos aspectes i problemàtiques. El primer bloc pretén situar, definir i explorar els conceptes de malaltia i malestar crònic, i la corresponent categoria analítica de *cronicitat*, segons les seves característiques principals. En el capítol I –*Cròniques, incurables i cícliques*– es presentaran les classificacions biomèdiques i les característiques i singularitats de les malalties cròniques, per tal de definir, acotar i aclarir l’objecte d’estudi i el seu abordatge, i es discutirà la noció biologicista de curs natural de la malaltia en relació amb les fases cícliques dels processos crònics. En el capítol II –*Malalties i malestars crònics: Illness, sickness & disease*– discutiré les nocions de malaltia i malestar, tal com aquest és percebut pels que el pateixen, que entronca amb la noció individual autopercebuda de malalt crònic (o no), quelcom que permetrà situar la pluralitat d’experiències i situar els actors protagonistes d’aquesta obra. El capítol III –*El nom de la cosa*– analitzarà la importància del diagnòstic biomèdic i les conseqüències del fet de tenir o no un nom de la malaltia o pel malestar que es pateix, l’estigma associat a alguns noms, la manera com els mateixos malalts s’autoanomenen o parlen de la malaltia que pateixen, i la relació que té amb les nocions de *self*, i la identitat personal i social del malalt.

El capítol IV, que tanca aquest primer gran bloc –*Tempora morbi*– és una de les pedres angulars d’aquesta tesi, que la defineix i la constitueix de cap a peus, des del seu títol –*El temps del mal*– fins al final. Aquest capítol tractarà íntegrament la relació entre *la malaltia i el temps*, analitzant, per una banda, els aspectes cronològics pel que fa a l’edat en què es contrau una malaltia crònica i l’experiència de la malaltia quan s’és un adult jove, la noció de ruptura biogràfica contraposada a la de continuïtat, i les redefinicions que el malalt fa del present, passat i futur després o davant un diagnòstic de malaltia crònica; per altra banda, es descriuran els canvis en la percepció del temps per part dels malalts crònics, i el seu impacte en les activitats de la vida diària, les relacions socials i laborals, i en l’experiència viscuda de la cronicitat, és a dir, en l’experiència *del mal* en el temps.

El segon bloc tracta de la construcció sociocultural de la cronicitat, que és l’escenari d’anàlisi d’aquesta recerca centrada en l’àmbit del social. El capítol V –*Construint la cronicitat*– planteja la noció de cronicitat des de la seva perspectiva social, perquè la malaltia està

inscrita en un entorn social i el malalt també. S'exploren les nocions de *carrera moral del malalt* en tant que *marató*, com a prova de resistència física i moral, i el *curs social del patiment* a partir de la relació dialèctica cos-societat. El capítol VI parla del que jo anomeno *Un rànquing social de la cronicitat*, que té a veure a conferir un *estatus i reputació social*, diferenciat segons el tipus de patologia, que condicionen la resposta social i mèdica a la malaltia, i les relacions interpersonals del malalt amb el seu entorn social i professional. Es discutiran les nocions de reconeixement, acceptació o rebuig, legitimació o deslegitimació, el descrèdit o no, de la malaltia, del malalt i de l'experiència de la malaltia. El capítol VII aborda la problemàtica de *la (in)visibilitat de les malalties cròniques* i les conseqüències que comporten en quatre escenaris triats amb finalitat analítica: invisibilitat física, social, mèdica i política. Es plantejaran qüestions de legitimitat, credibilitat i acceptació o no de l'experiència de la malaltia, i es mostraran exemples de malentesos i incomprendensions davant la invisibilitat de la majoria de les malalties cròniques, pel fet de no entendre com un cos aparentment sa no es comporta tal com seria d'esperar tal com determinen les normes socials i l'ideal social. El capítol VIII –*Relacionant-se amb els crònics*– confronta dues categories triades amb finalitat analítica –*sans vs. malalts*– per descriure i tractar d'explicar les relacions entre aquests davant la malaltia, el joc de rols subjacent, els encontres frustrats i compromisos trencats, els problemes de comunicació, i la noció de *social suffering*, partint del supòsit del rebuig personal i social al malalt.

El tercer bloc planteja la problemàtica de la cronicitat en relació amb les *necessitats cròniques* que generen les malalties cròniques, i com aquestes es gestionen tant dins l'àmbit públic i estatal com en el privat i familiar. Per això, el capítol IX –*Self-care and management of chronic illness in Spain*– descriurà el model d'atenció a la salut de l'Estat espanyol, fent menció a l'anomenada *Llei de Dependència*, descriurà la coexistència de diversos models mèdics d'atenció (pluralisme assistencial) que configuren diferents itineraris terapèutics dels malalts crònics, i presentarà els tres nivells d'atenció que identifico claus per a la cura del malalt crònic: 1) sanitari, 2) logístic, i 3) moral, emocional i social. El capítol X contraposa dos “estats” –*Feina i baixa*– en els quals els malalts crònics habiten o entre els quals transiten, temporalment o definitivament, i que donen compte de la gestió de la cronicitat, del dia a dia, on debatré certes problemàtiques entorn de l'autonomia i la realització personal, la independència econòmica, els subsidis i ajuts o la negació d'aquests, en definitiva, qüestions que remeten als drets i deures dels ciutadans, i que donen compte de la dificultat de viure en un món pensat per a joves adults sans, actius i productius (fins i tot, dins l'acadèmia).

El capítol XI se centrarà en la *cura i autoatenció* del malalt crònic jove adult, prenent l'autoatenció com a categoria analítica central per descriure les pràctiques i nivells d'atenció que es donen, sobretot, dins l'àmbit familiar, l'anomenat “cuidado informal”, reflexionant sobre el binomi *curar* o *cuidar*, i proposant una nova mirada. Fins ara, la majoria d'estudis s'han centrat i han analitzat les pràctiques assistencials com a meres tasques funcionals o activitats; proposo, en canvi, mirar-ho en termes d'actitud i tracte en la interacció entre la persona malalta i la seva xarxa social (de cuidadors o altres), atenent-nos als aspectes morals, emocionals i socials que s'hi veuen involucrats.

El capítol XII és un assaig on trobarem *la discussió i les conclusions* d'aquesta tesi: el *comú denominador* de l'experiència de la cronicitat, a través dels seus elements claus: el temps, l'edat de la malaltia, el cos jove malalt, i les relacions socials amb els sans. Es comentaran les mancances que presenta aquesta recerca i s'esbossaran futures línies d'investigació que resten obertes a ser explorades i sobre les quals m'agradaria poder aprofundir.

Finalment, *l'epíleg* esbossarà la relació personal i professional que s'estableix entre l'antropòleg i els informants reflexionant sobre alguns aspectes metodològics i epistemològics sobre la particular naturalesa dels subjectes d'estudi, reivindicant l'escolta atenta i compromesa de les narratives de la malaltia, agraïnt a tots els protagonistes de la tesi la seva participació i retent un homenatge particular a un que *ens va deixar*.

En acabat, es trobarà el llistat de referències bibliogràfiques i alguns annexos pertinents sobre els informants, les abreviatures, taules, figures, gràfics, il·lustracions i cançons.

LA RECERCA

QUÈ VOLEM SABER I EXPLICAR? PREGUNTES DE LA RECERCA I OBJECTIUS

Un té una idea al cap sobre *què* voldria estudiar i li cal identificar els *perquès*, el *com*, amb *qui*, *quan* i *on*. El procés de formulació de les preguntes pertinents per identificar la problemàtica és precisament això, un procés, en el qual hi ha un punt de partida des d'on es van desenvolupant les preguntes a formular i un recorregut durant el qual aquestes van patint evolucions i transformacions. En el meu cas, tenia molt clar que volia treballar amb malalties cròniques, i focalitzar l'anàlisi en dos grans eixos, que són els que han motivat i guiat aquesta recerca, i que es corresponen amb dues de les paraules clau del títol d'aquesta tesi: la *gestió* i l'*experiència*.

Les preguntes de recerca inicials derivaren de la identificació d'una problemàtica de partida que ratlla l'obvietat: *tot malalt necessita atencions, qui se n'ocupa?* En el cas de la cronicitat, entesa com a procés mòrbid de llarga evolució i duració, el problema es complica perquè genera unes *necessitats cròniques* d'atenció a llarg termini —sanitàries, logístiques, i també morals, emocionals i socials— que dificulten notablement la seva resposta tant per part de l'Estat del benestar com per part de l'àmbit privat del malalt (família, xarxa social). D'aquí se'n va derivar la segona obvietat: *qui s'ocupa de l'atenció continuada als malalts crònics?*

Interrogant-me sobre aquestes *necessitats cròniques*, vaig formular les preguntes subsegüents: Quines són aquestes necessitats cròniques? Com es gestionen? Quin és el paper de l'Estat i el de l'àmbit privat? Amb quines limitacions topem? Aquestes preguntes ja van ser explorades inicialment en la tesina de màster prèvia a aquesta tesi centrada en la gestió i la cura de la cronicitat i la dependència (veure Masana, 2008), i els resultats obtinguts aleshores no han variat gaire cinc anys després. Pel mig i, sobretot, recentment, han sorgit noves propostes de programes d'atenció a la cronicitat (EUSKADI, 2010; GENCAT, 2011; MSPS, 2012), però, en la pràctica, tot continua igual o pitjor, ja que, ara per ara, ens enfrontem a una crisi econòmica de dimensions importants que ha començat a passar les tises tant a la sanitat pública com als serveis socials i les seves prestacions, per

exemple, la *Llei de Dependència*.⁸ En aquesta tesi, més enllà de la gestió i la cura de la cronicitat des de les polítiques públiques i el vessant institucional dels serveis sanitaris i socials i els seus professionals, l'anàlisi se centrarà en l'*autogestió* i en l'*autoatenció* com a categories analítiques des de l'antropologia de la salut, i parlarem d'itineraris terapèutics dels malalts i, sobretot, de pràctiques assistencials dins l'àmbit familiar i social i de la gestió a casa del dia-a-dia del malalt crònic. S'exclou de l'estudi, per tant, les estades hospitalàries o el dia-a-dia dins altres institucions, i les pràctiques i encontres professionals (professional sanitari-pacient), que, si bé sortiran reflectits en algunes narratives dels malalts, no estan en el punt de mira del present estudi. Però, més enllà de les necessitats *sanitàries i logístiques* del malalt crònic en el seu dia-a-dia i de com aquest i la família ho gestionen, aquesta tesi vol centrar la mirada en el que denomino un *tercer nivell d'atenció* a les necessitats cròniques, que seria el del *suport moral, emocional i social*⁹ al malalt crònic, quelcom que entronca amb l'experiència de la malaltia crònica.

El segon gran eix d'anàlisi, *l'experiència* de la malaltia crònica, va anar prenent cos i major presència a mesura que la tesi avançava, fins i tot, desplaçant l'atenció inicial sobre les polítiques públiques i els serveis sanitaris i socials. Pel que fa a paradigmes, l'hermenèutica, la fenomenologia i l'antropologia interpretativa, per una banda, juntament amb la perspectiva de l'interaccionisme simbòlic, van guanyar el pols a l'antropologia mèdica crítica, que hi seguirà essent present, però relegada a un segon pla. Vaig adonar-me que volia *centrar l'anàlisi en el malalt i el seu entorn social* en comptes de l'entorn professional, perquè volia una etnogràfica centrada en els actors principals, proposant-me aprofundir en *l'experiència* de la malaltia crònica com a fet vital que afecta tant el malalt com aquells que l'envolten, tant si són éssers significatius (Kleinman, 1988) com no (*personatges assignificatius* en el marc de la interacció, Goffman, 1979). Les preguntes que havien de guiar la recerca van sorgir: Com es viu i percep la malaltia en primera persona? Com afecta un procés de malaltia crònic el malalt i el seu entorn proper? Com ho viuen les famílies, els amics o els companys de feina? Quines representacions influeixen en les relacions i pràctiques que es donen en aquest àmbit? Quines relacions s'estableixen entre *sans* i *malalts*?¹⁰ L'abordatge de

⁸ A causa de la crisi, es retallarà el 15% del "sou" dels cuidadors familiars (que ronda els 400 euros al mes) i s'endarreriran les valoracions i prestacions de Grau I (moderat) fins al 2015, entre altres mesures.

⁹ Que defineixo com totes aquelles accions de suport a les necessitats emocionals i socials de la persona, que inclouen un ampli ventall de possibilitats depenent del tipus de relació que hi hagi entre el malalt i el seu familiar o amic, per exemple: parlar, escoltar, anar a passejar, altres activitats recreatives i socials, etc.

¹⁰ Utilitzaré el terme *sans* i *malalts* (o *malalts crònics*) en sentit general com a recurs analític que permeti descriure i comprendre les relacions entre persones que pertanyen a aquests dos tipus de categories en relació amb l'estat de salut que més endavant discutiré. No s'han d'entendre, però, com a categories normatives. Evitaré

L'anàlisi de l'*experiència de la cronicitat* es durà a terme a través de les narratives de la vivència de la malaltia i el malestar crònic, mostrant la importància de la recerca qualitativa en l'estudi i la comprensió dels processos de malaltia crònics i en la construcció sociocultural de la cronicitat. Aquesta és una tesi *centrada en el malalt* que analitza la part més social de la malaltia –entorn, relacions personals, construcció sociocultural– és a dir, una etnografia basada en el malalt que té en compte el seu àmbit social, però que, per motius obvis de l'abast de la recerca, no s'endinsa en l'anàlisi de l'àmbit professional de la malaltia –per exemple, la relació metge-pacient, malgrat que es pugui fer menció de certs aspectes d'aquest àmbit professional, dispositius i serveis assistencials de la nostra comunitat autònoma.

Aquesta és una recerca centrada principalment en *els malalts*, que tracta de donar la visió dels *insiders*, alhora que planteja, des d'una perspectiva relacional, certs aspectes de les relacions entre els malalts i el seu entorn, el que denomino *sans* i *malalts*, que donaran compte dels dos grans eixos que configuren l'objectiu principal de la recerca: l'estudi de la *gestió* i el de l'*experiència de la cronicitat*.

EL QUÈ. LA CRONICITAT COM A OBJECTE D'ESTUDI

L'objecte d'estudi d'aquesta tesi –la *cronicitat*, entenent-la com a categoria analítica que engloba els processos de malalties o malestars crònics– és quelcom que d'entrada semblava inabastable, però no per això inabordable. L'heterogeneïtat i diversitat que conformen el conjunt de malalties o malestars crònics semblava, a priori, un impediment metodològic per a l'estudi. Malgrat això i per la importància que té la seva tria, mostraré com l'abordatge és possible sempre i quan l'objecte d'estudi quedi ben definit (el *què*) i la metodologia emprada ho permeti (el *com*). Calia, doncs, seguir definint i acotant, és a dir, tal com apuntava abans, definir el *què* dins el *què*, per respondre la pregunta «quines malalties cròniques?». Això entronca amb la unitat d'anàlisi i els subjectes que constitueixen l'objecte d'estudi, és a dir, amb la *tipologia de crònics* escollits, per necessitats d'acotar la unitat d'anàlisi d'un estudi que altrament seria inabastable, i per permetre abordar l'heterogeneïtat i la diversitat de les malalties cròniques partint d'una certa “homogeneïtat” inicial, definida d'acord amb criteris analítics.

cometes en els termes (malgrat que n'hi ha en ambdós) per no sobrecarregar el text (veure capítol VIII - *Sans vs. malalts*).

En aquest sentit, el primer que cal precisar és que el grup d'estudi referit és el que conformen les anomenades *malalties cròniques somàtiques*, altrament dites *orgàniques* o *físiques*, és a dir, aquelles que se situen, perceben i experimenten *en el cos*, que són generalment identificables per signes o símptomes físics, per la seva causalitat orgànica, o com a contraposades al grup pertanyent a les *malalties mentals* o *psiquiàtriques* —que no són objecte d'estudi en aquesta tesi, malgrat que analitzarem alguns aspectes tangencials en relació amb les anomenades malalties psicossomàtiques i trastorns somatomorfs. Igualment, les *seqüeles cròniques* —per accident, per trasplantament d'òrgan o teixit, o altres— no formaran part de l'objecte d'estudi, tot i que pugui haver-hi discapacitat i la seva experiència i gestió en el temps mantinguin similituds amb el que aquí exposarem, tanmateix, la seva especificitat en relació amb l'origen o la causa requereix un abordatge metodològic diferent. S'han exclòs també els *dèficits sensorials* (ceguesa, sordesa), ja que la seva especificitat, en alguns casos entre malaltia i discapacitat, requereix, novament, un altre tipus d'abordatge. De manera semblant, s'han exclòs les *drogodependències* del grup d'estudi per la seva especificitat processal i causal que pugui derivar en una patologia crònica, per la controvertida definició d'aquestes com a “malaltia” i de quin tipus, i per altres connotacions sobre responsabilitat i culpabilitat individual que requereixen una anàlisi particular. Tampoc no s'analitzarà en aquest estudi el que alguns autors anomenen *condicions cròniques*, que tenen a veure amb condicions de vida tals com la pobresa, la malnutrició o l'analfabetisme (Boixareu, 2010). En resum, quan parlem aquí de *cronicitat*, estarem parlant de *malalties cròniques somàtiques biomèdicament diagnosticades o no*, d'aquí que puguem parlar també de *malestars*, *patiments* o *processos mòrbids crònics*.

Tots els altres processos crònics que no seran analitzats en aquesta tesi obren les portes a futures recerques sobre cronicitat, perquè tots entren dins el camp d'estudi de la cronicitat, és a dir, només s'exclouen per motius d'anàlisi i d'abast d'aquesta recerca, no perquè no siguin susceptibles de ser estudiats a la llum del concepte de cronicitat, que aquí proposo com a categoria analítica central de l'anàlisi de l'experiència i la gestió dels malestars i malalties cròniques. Tots aquests processos crònics, tant els que aquí veurem com els que no, ens haurien de permetre construir, de mica en mica i entre tots, un major cos teòric de coneixement sobre la temàtica, un ambiciós desig de proposar-nos forjar una *teoria de la cronicitat*, a la qual aquesta recerca espera fer la seva modesta aportació.

QUI, QUINS. ELS MALALTS CRÒNICS COM A SUBJECTES D'ESTUDI

Pel que fa als subjectes d'estudi, s'ha escollit un grup d'edat que anomeno *adults-joves* –o en ocasions només *adults*– persones entre 30 i 50 anys (amb un marge de 2 o 3 anys per sota o per sobre), amb processos de malaltia o malestar de llarga evolució i duració –processos crònics– amb algun tipus de discapacitat o situació de dependència (moderada o severa).¹¹ Tal com s'ha comentat més amunt, quan parlem de cronicitat, en l'imaginari col·lectiu apareix gairebé instantàniament una imatge: la de la vellesa, la gent gran, que acostuma a ser la població amb més prevalença de malalties cròniques, discapacitat i dependència. L'elecció d'aquest grup d'edat específic d'*adults-joves* per a l'estudi respon a diverses raons. En primer lloc, la necessitat d'acotar i definir els subjectes d'estudi donada la grandària de la temàtica. En segon lloc, suplir una mancança significativa d'estudis sobre la cronicitat en aquest grup d'edat concret. En tercer lloc, explorar la vivència de la malaltia en una edat en què es pressuposa que un ha d'estar bé de salut i de com això afecta la identitat individual i social i les relacions interpersonals. I, finalment, aprofundir en l'impacte de la malaltia crònica en una edat i un moment cronològic-social en el qual es pressuposa que un ha d'estar actiu socialment i productiu laboralment, fet que ens remet a les nocions de legitimitat social i del dret a estar malalt.

Pel que fa al gènere, s'ha intentat escollir tant informants *homes* com *dones*, tot i que la majoria obtinguda són dones, es tractarà de valorar (en una primera i molt modesta aproximació) si trobem diferències significatives en relació amb el gènere pel que fa a les pràctiques assistencials, les representacions sobre la malaltia i l'experiència i resposta davant la malaltia, entre d'altres.

Altres raons culturals han estat presents a l'hora d'escollir els subjectes d'estudi. En sentit general de grup, s'ha decidit estudiar el que podríem anomenar, a efectes analítics, *malalts crònics "autòctons"*¹² de l'àmbit geogràfic de la recerca, en un intent "d'homogeneïtzar"

¹¹ Els graus de dependència dels quals aquí parlem són els que vénen definits oficialment en el nostre país arran de l'anomenada *Llei de Dependència* (39/2006, BOE núm. 299), que inclou tres graus: moderada, severa i gran dependència. He exclòs de l'estudi aquells malalts amb 'gran dependència' i m'he centrat en els malalts que encara conserven certa autonomia (amb major o menor grau), perquè volia estudiar la gestió i experiència de la malaltia crònica dins un escenari de 'relativa autonomia' malgrat certa dependència (si n'hi ha).

¹² Si bé el concepte d'*autòcton* pot presentar certa controvèrsia o ambigüitat pel que fa a les percepcions socials diferents sobre què és o no 'ser autòcton', l'entendrem en tant que 'originari del lloc que habita', en aquest cas, algú que viu a Catalunya des sempre o des de petit, i que s'ha socialitzat en aquest context cultural concret, fet que li confereix un tarannà específic (en tant que fet cultural) que pot tenir a veure amb les representacions i pràctiques sobre la salut i la malaltia, tant pel que fa a l'accés dels dispositius assistencials com als itineraris terapèutics. Tanmateix, compto també amb algun testimoni forà (la Silke, per exemple) que

la mostra per tractar d'abordar el *comú denominador* de la cronicitat que es pretén analitzar evitant la variable “immigrants”, que requereix un abordatge i tractament diferent per la seva heterogeneïtat i especificitat cultural. Val a dir que, malgrat situar l'estudi a Catalunya amb participants *d'aquí*, s'ha dut a terme un estudi prou ampli de literatura sobre malalties cròniques en contextos semblants al nostre –pel que fa a considerar-lo un context occidental, medicalitzat, societat capitalista i de consum, per definir-ho d'alguna manera– sobretot a Europa i els Estats Units. S'han observat diferències culturals significatives, però alhora s'han trobat semblances i similituds sorprenents, fet que reforça la idea d'un *comú denominador* de l'experiència de la cronicitat i de la circulació dels seus significats culturals.

No s'ha tingut en compte com a criteri de selecció dels informants la seva orientació o pràctica religiosa, és a dir, que m'era indiferent d'entrada quina religió practiquessin, volia veure *què i com* sorgia el tema. Tanmateix, en aquesta recerca, la religió no té un tractament específic perquè la majoria dels informants no han fet cap menció al tema, quelcom que he tingut present en tot moment i que m'ha semblat significatiu *pel que no es diu i pel que no es fa*. Cal tenir en compte que la religió és un fet diferencial que pot incidir (molt) en les representacions o pràctiques davant la malaltia, sobretot pel que fa a la resposta i el suport social del grup davant l'individu malalt.

Altres aspectes relacionats amb la classe social, nivell socioeconòmic, estat civil, situació laboral, dels informants, sorgiran en l'anàlisi dels itineraris terapèutics, les pràctiques assistencials i de les relacions entre sans i malalts, atès que la mostra escollida presenta una rica diversitat de situacions que permeten il·lustrar diferents casuístiques que ens són útils amb vista a l'anàlisi que es pretén.

En general, s'ha tractat d'obtenir un grup amb valor etnogràfic *significatiu* i en certa manera *representatiu* en el pla teòric (per saturació)¹³ pel que fa als trets comuns i diferencials de la cronicitat, i a les corresponents qüestions teòriques que se'n deriven, escollint els informants de diverses patologies concretes segons una preclassificació (seguint criteris

dóna compte de certs comuns denominadors de l'experiència de la malaltia malgrat el diferent context social i cultural al qual pertany.

¹³ En el mostreig qualitatiu (etnogràfic) no es busca una representativitat estadística o numèrica, sinó teòrica. En investigació qualitativa en ciències socials s'accepta la noció de mostra *representativa* o *per saturació*, que alguns entenen com un tipus de mostreig i altres com un criteri per escollir i determinar l'extensió dels casos a estudiar. La *saturació teòrica* té a veure amb la informació/dades etnogràfiques que apareixen arran de les entrevistes, primerament com a nova, i que després es va repetint successivament en altres entrevistes, fins a arribar a un punt que no hi ha informació rellevant nova en un aspecte concret que volem estudiar, sinó que aquesta comença a ser redundant. És a dir, la grandària de la mostra teòrica no es defineix per càlculs probabilístics, sinó per criteris teòrics de saturació de les categories investigades. Així, en l'elecció de la mostra representativa en el pla teòric, es tracta d'entrevistar i observar aquells individus que es consideren que poden contribuir de forma notable a l'anàlisi i discussió teòrica que ens proposem realitzar. Veure Glasser i Strauss (1967), Hammersley i Atkinson (1994), Sánchez-Moreno (2008), Téllez (2007).

biomèdics) en relació amb el grup pertanyent de la malaltia: cardiovascular, neurodegenerativa, endocrina, sense diagnòstic específic, etc. Això ens permetrà copsar les similituds i regularitats –el *denominador comú*– malgrat les diferències, alhora que mostrem la diferència dins l'experiència compartida de la cronicitat.

COM. ETNOGRAFIA MULTI-SITUADA O ESTRATÈGICAMENT SITUADA

Seguint la proposta de Marcus (1995), s'ha tractat de buscar aquest grup teòric significatiu *local* que pretén captar alguns aspectes del *global* en termes etnogràfics, el que altres autors anomenarien una *mostra microsocial*:

[...] consiste en partir de casos, del estudio de fenómenos microsociales particulares, con independencia de su significancia estadística, para tratar de *comprender* la manera como se articula la vida de los individuos en los distintos contextos en que se manifiesta. Así podemos asistir tanto a los cambios que se producen en la ideología y cómo circulan, dialécticamente, entre lo microsocial y lo macrosocial, pero también cómo se configuran los patrones culturales, los modos de clasificación de los problemas relativos a la salud y la enfermedad» (París i Comelles, 1998:316; èmfasi a l'original).

L'accés als informants prové de diversos *loci*: 1) Xarxes socials de la investigadora, coneguts, persona que coneix malalt crònic. 2) Hospital públic terciari de referència de la zona geogràfica de la recerca. 3) Un CAP de Tarragona. 4) Associacions de Malalts de Tarragona i Barcelona. 5) Contactes realitzats en conferències, jornades o trobades sobre antropologia, malalties minoritàries, o d'altres. 6) Literatura autobiogràfica o autoetnogràfica, i articles acadèmics. 7) Internet, televisió, diaris. Aquesta diversa procedència d'informants i de dades etnogràfiques obtingudes de diferent manera ha permès examinar la circulació dels significats culturals de la cronicitat –entesa com a fenomen cultural complex– que ens parlen de la gestió i l'experiència de la cronicitat, alhora que construeixen l'esmentat denominador comú.

El total de la mostra de tots els *actors* que intervenen en *l'obra* inclou 20 entrevistes en profunditat, 6 i 12 participants de dos grups de teràpia respectivament, 12 relats autobiogràfics o autoetnogràfics, múltiples narratives d'Internet i 10 de les quals parlo específicament, 10 informants informals entre molts d'altres (veure annex 1). Aquests números són en alguns casos orientatius, perquè la meua forma d'analitzar i observar la realitat, en aquest cas l'experiència de la malaltia, no parcel·la els informants i no m'agrada quantificar les mostres, tot i que estem obligats a fer-ho per demostrar coses com el rigor científic, per exemple. Però ben bé això és un absurd. Tan vàlida és una tesi amb cinc històries de vida en profunditat, com una que ha entrevistat superficialment cent persones. No és la quantitat la que hauria de decidir la vàlua d'un treball, i menys en la nostra disciplina, si la mostra microsocial és prou rica, el resultat pot ser prou bo, i tot dependrà dels objectius que perseguim i d'allò que vulguem explicar. Per mi són tan vàlides les nostres xerrades *de cafè* amb la Silke mentre parlem de la seva distròfia muscular entre altres

coses de la vida, com les múltiples entrevistes i trobades amb el Víctor, com els mails que mantenim amb la Mariona, com les trucades amb el Toni per saber 'com li van els ulls', com els comentaris de la Montse al grup de teràpia, com el que llegeixo de la Suleika a Internet o el que escolto a TV3 de la Núria. Què vull dir amb tot plegat? No estic menystenint l'entrevista com a tècnica, perquè sí que crec que ens permet aprofundir i arribar a llocs on potser altrament no arribaríem, però defenso tota expressió i relat de l'experiència de la malaltia, sigui en l'entorn que sigui i de la durada que sigui, com a vàlid per ser analitzat, tingut en compte o afegit per discutir aspectes rellevants.

La metodologia emprada és essencialment qualitativa, i utilitza el mètode etnogràfic de l'antropologia per la descripció i anàlisi de les narratives de la malaltia (*illness narratives*, Kleinman, 1988; Frank, 1995), per a l'anàlisi de la literatura nacional i internacional de referència sobre la temàtica, i es complementa amb alguna dada quantitativa sobre alguns aspectes concrets en relació amb la cronicitat. Cal, però, explicitar el tractament etnogràfic de les diverses dades i procedències per mitjà de diverses tècniques.

Les entrevistes

El gruix etnogràfic principal prové de les entrevistes en profunditat (semidirigides, temàtiques) a malalts crònics de la mostra mencionada (adults-joves 30-50 anys), vint casos, deu dones i deu homes, amb diferents patologies cròniques, que s'aniran presentant i situant en el text en els diversos blocs o capítols etnogràfics.¹⁴ Les entrevistes s'han dut a terme, en la seva àmplia majoria (excepte en tres ocasions) a casa del malalt, que és qui ha decidit dia i hora segons les seves possibilitats i estat de salut. Cal tenir en compte que alguns malalts a certes hores han de descansar, que alguns no es lleven mai abans de les deu o les onze del matí; per això sempre els he deixat triar el moment i el dia adequat, explicitant en tot moment que poden canviar l'entrevista si el dia convingut s'aixequen «amb mal peu», és a dir que no es troben gaire bé. En quatre casos l'entrevista s'ha fet en presència del familiar cuidador principal del malalt (parella, mare o pare, fill o filla), amb els quals també s'ha establert conversa en un moment donat de l'entrevista.¹⁵ Les entrevistes

¹⁴ En els primers capítols de format més teòric ja sortiran algunes cites d'informants entrelaçades. He optat per situar estratègicament, i amb fins analítics, els casos com a exemples etnogràfics de les diverses discussions teòriques que ens planteja la cronicitat. Veure annex 1, on es recull la informació sobre la mostra etnogràfica.

¹⁵ Val a dir que, en el plantejament inicial de la tesi, es va pensar en la possibilitat de dur a terme també entrevistes amb els familiars cuidadors principals del malalt, i aquells amb els quals conviuen diàriament, amb la intenció d'aportar un enfocament relacional a l'experiència de la malaltia, però, novament per la qüestió d'acotar i de fins on es pot abastar, aquesta opció ha quedat limitada a aquests quatre casos i a la literatura

han estat registrades amb àudio digital, i han tingut una durada mitjana de dues hores i mitja. Han estat, per tant, força llargues (més del que és habitual), i semblava que no es trobava el moment d'acabar; quan els preguntava si estaven cansats, sempre em contestaven que no.¹⁶

En alguns casos s'han realitzat diverses entrevistes, i en d'altres, el contacte s'ha mantingut via e-mail, telefònic, trobades ocasionals per la ciutat... Amb l'Antonio, per exemple, que al cap d'un any d'entrevistar-lo va patir un càncer i vàrem trobar-nos per parlar de la «nova malaltia»; amb en Víctor, un informant clau pel que fa a la discussió teòrica sobre el procés de cerca de significat de la malaltia; amb la Mariona, amb la qual ens seguim escrivint i enviant-nos “coses” per mail; amb en Rafa, a través de la seva dona, amb la qual parlem sovint; amb la Laura, a través dels seus amics propers i alguna trobada ocasional. Amb alguns també he compartit petits fragments d'aquesta tesi, i els hi he donat per al seu vistiplau, els he consultat dubtes sobre possibles malinterpretacions meves; en definitiva, hem compartit petits fragments de la producció d'aquesta obra. D'altres, però, no n'he sabut res més, quelcom que em produeix una estranya sensació: què se n'ha fet?, com estan?, com es troben?, la temuda pregunta sobre com evolucionarà la seva malaltia. Això forma part de les ambivalències emocionals de l'investigador i els dilemes professionals sobre el seguiment o distanciament amb els informants, i les relacions que s'estableixen entre l'antropòleg i els *sens* subjectes d'estudi, quelcom que m'ha acompanyat durant tota la recerca, que encara m'acompanya, i de què en dono compte, en part, en l'epíleg final d'aquesta tesi, dedicat *a ells i elles* a través d'un homenatge particular.

Diaris de malalts, biografies i autoetnografies

Els *relats escrits* de l'experiència d'un individu *x* amb una malaltia *y* és una font valuosíssima de cara a complementar, contrastar, comparar, amb les dades que provenen del relat oral dels mateixos malalts durant l'entrevista. En aquesta recerca he tingut la sort de comptar amb alguns informants prolífics, que han posat per escrit les seves experiències, i que m'han permès tenir-hi accés i fer-ne ús (com es veurà en alguns fragments que transcriuré).

existent, considerant que una futura línia de recerca podria aprofundir en aquest vessant per completar i ampliar els resultats que aquí es presenten.

¹⁶ Jo crec que sí que devien cansar-se, i més considerant que estan malalts, però suposo que el fet de poder explicar-se extensament i de ser escoltats atentament contrarestavava i compensava els efectes del cansament. He de reconèixer, però, que per a mi les entrevistes han estat certament esgotadores, pel grau d'atenció i intensitat que impliquen; tanmateix, han estat també notablement enriquidores.

Per altra banda, hi ha un innumerable (immens) volum de publicacions autobiogràfiques sobre experiències particulars de la malaltia, aquí i arreu;¹⁷ se'n podria fer una anàlisi antropològica en exclusiva i donaria per a una tesi. Si bé n'anoto alguna, aquestes fonts no han estat escollides com a principals, però sí com a complementàries per enriquir i il·lustrar la circulació dels significats culturals de la malaltia crònica.

El que sí que ha estat escollit específicament són onze casos de llibres i articles de relats autobiogràfics i autoetnogràfics sobre l'experiència de la malaltia relatada en clau etnogràfica per part d'antropòlegs o sociòlegs, que han suposat un referent important per a l'anàlisi de l'experiència de la malaltia.¹⁸ He optat per un doble tractament d'aquests textos: per una banda, com a font documental teòrica (marc teòric), atès que tots ells han realitzat importants aportacions per a la disciplina i per a la comprensió i coneixement dels fenòmens socials i culturals de la malaltia, i, per una altra, com a narrativa particular de la malaltia, de la qual es poden extreure algunes cites per a la seva anàlisi, és a dir, d'alguna manera els considero com una mena de *casos etnogràfics semipresencials*¹⁹ que s'afegeixen als precedents. Malgrat que no es tracta d'una entrevista (en)registrada en directe, cara a cara, i tot i reconeixent la naturalesa diferent del text escrit i de l'oral, aquestes aportacions permeten multi-situar l'etnografia per extreure'n el seu significat cultural i per donar compte de certs *comuns denominadors* que (re)apareixen en els diferents textos.

Val a dir que tenia la intenció de destinar tot un capítol a aquesta especificitat etnogràfica per l'interès que em desperta i perquè és un debat necessari dins la nostra disciplina, però ho he hagut de sacrificar per motius d'abast i extensió de la present obra. Tot i que em dol, em queda el consol del seminari departamental de recerca que vaig tenir l'oportunitat de realitzar l'any 2011,²⁰ que duia per títol *Jo, tu, nosaltres i els altres. Les fronteres metodològiques en l'(auto)etnografia*, del qual se'n derivarà una publicació properament, on vaig poder analitzar, aprofundir i reflexionar a l'entorn de qüestions metodològiques sobre la

¹⁷ Sobretot, i amb diferència, als Estats Units aquest tipus de literatura és molt prolífica i abundant.

¹⁸ Marta Allué (1996, 2003), Ruth Behar (1996), Havi Carel (2007, 2008, 2010), Susan DiGiacomo (1987, 1989, 1995, 2004), Arthur W. Frank (1991, 1994, 1995, 2000), Susan Greenhalgh (2001), Juliene G. Lipson (2000), Robert F. Murphy (1987), Susan Sontag (1997), Clara Valverde (2009) i Barbara D. Webster (1989). Hi ha dues excepcions: la Clara Valverde és infermera de formació, mentre que la Barbara D. Webster era biòloga. Malgrat això, l'obra de Webster planteja aspectes analítics i discussions culturals i socials sobre l'experiència de la malaltia talment com si fos una etnografia.

¹⁹ Potser no hi són presents en directe, però sí indirectament, perquè l'acurada exposició del seu relat ens acosta de tal manera a la seva experiència que, en llegir-los, podem tenir la sensació d'una mena de presència. Per a escèptics, deixaré el terme *semipresencial*.

²⁰ Seminari Departamental de Recerca, del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, de la Universitat Rovira i Virgili, realitzat el 29/04/2011 i que duia per títol *Jo, tu, nosaltres i els altres. Les fronteres metodològiques en l'(auto)etnografia*.

subjectivitat posicionada de l'etnògraf que aquí no podré entrar a debatre, malgrat que en defenso la pertinència i valor etnogràfic.

Les observacions

Pel que fa a l'observació com a tècnica etnogràfica, se n'ha dut a terme tres tipus: *participant*, *no-participant* i *informal*, variants i matisos que ens permeten discutir i reflexionar sobre algunes qüestions epistemològiques de la nostra professió. Així com les entrevistes han estat “fàcils” de dur a terme i gratificants, les observacions m'han donat (i encara em donen) força maldecaps.

1) Com a *observació participant* es té en compte l'assistència durant mig any (una sessió setmanal) a un erròniament denominat Grup d'Ajuda Mútua –quan en realitat era una mena de grup de teràpia– d'una associació de malalts de la Síndrome de Fatiga Crònica i de Fibromiàlgia de l'àrea geogràfica de Barcelona, format per 12 dones, totes amb síndrome de fatiga crònica, fibromiàlgia o ambdues patologies alhora, i guiat per una psicòloga que anava introduint temes, suggerint-los o demanant de què volíem parlar. El seu paper era sovint més de moderadora, i en algunes ocasions em semblava talment que estàvem en un grup focal, perquè ella o algú altre (una altra participant o jo mateixa) proposava un tema o una pregunta i les altres el comentaven. Va ser un grup dinàmic, on vaig poder-hi participar gairebé com una *igual*, qüestionant algunes assumpcions i contradient afirmacions, és a dir, en algunes ocasions jugava un paper de “contrària” per poder arribar a comprendre millor el que deien, per incitar el diàleg. A vegades prenia notes durant la sessió, però a vegades no i ho feia després. Amb algunes ens intercanviàvem mails fora de les sessions, on m'explicaven coses sobre el procés de la malaltia, sobre experiències concretes. Amb dues de les participants, la Montse i la Renata, vaig tenir-hi més tracte i vàrem tenir entrevistes “informals”, de les quals en transcriu alguns comentaris, pensaments i experiències. Quan parli de l'observació a aquest grup sempre em referiré com a *l'observació del GAM*, perquè de fet, jo vaig contactar amb l'associació per poder assistir a un GAM, i malgrat que després va resultar que hi havia una psicòloga que guiava el grup, la dinàmica era la d'entre un GAM i un grup focal, més participativa, i no tenia res a veure amb el programa cognitiu conductual de la següent observació que vaig realitzar.

2) Com a *observació no-participant* es té en compte l'assistència setmanal durant quatre mesos a les sessions terapèutiques –grup terapèutic conduït per una psicòloga– d'un programa cognitiu-conductual per a malalts de dolor crònic de la *Unitat de Dolor Crònic* d'un hospital públic terciari de referència de la zona geogràfica de la recerca. El grup estava

integrat per sis dones amb fibromiàlgia, i algunes amb altres patologies afegides (diabetis, hipertensió, entre d'altres), i conduït per una psicòloga. Aquesta experiència mereix que m'extengui en certs detalls i reflexions, perquè ha estat bastant malviscuda per part meua i m'ha qüestionat molts dubtes sobre el treball de camp, el nostre rol, etc. Alhora ha estat una experiència també molt gratificant. Contradicció? No, m'explico.

Posar-me la bata blanca em transforma, d'entrada, en algú que no sóc, i a ulls dels pacients passo a ser *un metge*. Però jo ni sóc metge ni pacient, sóc una antropòloga que pren notes *en un racó de la sala* on es duen a terme les sessions setmanals. No tinc permès interactuar de cap manera, he d'estar callada i neutra —«si abre la boca se va fuera» va ser la meua benvinguda a la primera reunió grupal de la unitat per presentar-me— no puc intervenir ni contestar, encara que se'm dirigeixin, em preguntin, o em mirin mentre expliquen quelcom i busquen en la meua mirada, o en un gest facial, afirmacions o assentiments que no puc donar; encara que es facin afirmacions que poden ser errònies o es diguin coses amb les quals no estic d'acord.²¹

He de “fer-me invisible” quan no ho sóc, òbviament. Recordo que el primer dia de tots, quan em varen presentar, el responsable del programa va dir a les participants: «Hem de fer veure que no hi és». I una participant va respondre «Però hi és! La veiem! Està *allà!*» No vull entrar en tots els detalls de l'experiència perquè els que van tenir l'amabilitat d'acollir-me no s'ho mereixen, però el rol de *professional invisible, callada i neutra que no pot interactuar* no em fa pensar gens en la noció *participant*.²² I això és el que vull reflexionar i discutir.

És clar que hi era present, i passivament “participava” de les sessions; la meua mera presència podria alterar quelcom dels comentaris de les pacients, però en tinc més que raonables dubtes, perquè em sembla que ningú no va saber ben bé què hi feia jo allà ni per què hi era, ja que tal com em van presentar no donava per saber res de mi ni de la meua feina. «La Lina és una estudiant que està fent la seva tesi a la URV sobre malalties cròniques i que vindrà cada dilluns, i la veureu *allà* [assenyala la cadira on sóc] prenent notes. Però

²¹ Recordo que només en dues ocasions vaig fer ús de la paraula, una per contestar quelcom que m'havien preguntat sobre la meua presència allà (que ja va suposar un toc d'atenció: «No hace falta que les expliques»), i la segona perquè una pacient que té dues hèrnies discals va dir que començaria a practicar *Pilates*, i, en pro de l'activitat física que el programa recomana, se la va animar a fer-ho. Per experiència personal sé que un no pot fer *Pilates* amb dues hèrnies discals, i, si pot, el monitor o monitora n'ha d'estar del tot assabentat per evitar futures lesions o complicacions. Vaig intervenir i li vaig recomanar que abans de fer qualsevol activitat sense informar del seu problema vertebral fóra recomanable fer-ho saber al responsable de l'activitat. La por que jo parlés amb les pacients era més que evident: havia d'arribar a les sessions puntual, però no massa puntual ni gaire abans, per no haver d'estar amb les pacients esperant fora de la sala, a la qual no tenia accés perquè no tenia les claus, i evitar entrar a comentar res de les sessions.

²² Per a una excel·lent discussió i anàlisi de l'observació participant, veure Guasch (1997).

hem de fer veure que no hi és». Ja està?, vaig pensar. Val a dir que em va saber molt greu no poder-me presentar personalment i explicar bé la meva feina i el perquè volia estar allà (i aquella presentació tan pobra!). Crec que, per a les pacients, jo passava per una estudiant de medicina més (tal com acostuma a haver-hi als hospitals terciaris), que seia *allà* callada i prenia notes: «Esa chica nunca dice nada», li deien a la psicòloga. «I tu, com és que mai dius res?», em preguntaven. Jo somreia educadament, incòmoda, i sortia del pas dient «jo escolto», o la psicòloga “em salvava” dient que «ella está aquí para escuchar, no para hablar».

Diversos cops ha sorgit aquesta expressió, *allà*, i és que veritablement jo era *allà*, en una cadira apartada, una distància geogràfica que també reproduïa en l'escenari la distància experiencial i el grau de participació. Jo “no participava”, o no es pretenia que participés, d'aquí el fet d'allunyar-me, era una mera espectadora. Recordo que al principi pretenien que m'assegués al fons de la sala, darrere les pacients, però no els hagués pogut veure la cara, ni les mirades, ni les expressions, ni res. A això m'hi vaig negar, no podia acceptar anar a fer observació veient els clatells de les participants. M'ho van acceptar, però triar el lloc on *asseure'm*, aquest *allà*, va ser prou problemàtic, perquè d'entrada em posaven lluny, prou lluny, massa lluny. I no és que la sala fos molt gran, però totes les sales tenen un *allà*.

No ho vaig passar gaire bé, em sentia molt reprimida, molt intrusa, i alhora benvinguda i malvinguda. Gairebé tothom va ser més que amable amb mi, em refereixo sobretot a les participants de grup de teràpia i a la psicòloga que el conduïa, però no puc dir el mateix de la resta de l'equip professional del servei. Hi ha qui em va tractar com un veritable intrús, incòmode, que molesta i al qual no se li ha de facilitar res. «Què hi ve a fer aquesta aquí?», semblava que pensessin. Una altra psicòloga (no la del grup) em va dir: «Yo no hubiera aceptado que estuvieras en mi grupo» (quina sort!, vaig pensar, que no m'ha tocat el seu grup), i en els encontres que vàrem tenir mai no va fer-me sentir com una professional que “treballava” amb ells. Tot el contrari. O sigui, que la meva bata blanca que, de cara a les pacients, em situava al lloc dels professionals sanitaris, en aquest cas psicòlegs, no disfressava la meva condició d'antropòloga intrusa i molesta. No vaig tenir mai accés al programa cognitiu conductual que duïen a terme, tot i que vaig demanar explícitament si se'm podien facilitar les mateixes fotocòpies que es donaven a les pacients. «Esto es nuestro material, no es para ti» em deia la responsable del material; «además, aún no ha sido publicado» (que potser tenia por que en fes un mal ús?). Però, és clar, jo pensava: un moment, les pacients ho poden llegir i jo no? No ho entenc. Doncs amb les ganes em vaig quedar. Tampoc no vaig tenir accés als expedients de les pacients, ni a dades

bàsiques com edat, estat civil, professió, ocupació, temps que portaven amb la malaltia, tipus i nombre de malalties, res. Tot el que sé d'elles és perquè ho van anar dient o va sorgir en les converses del grup. Però, tot i així, encara en desconec moltes dades, i no vaig poder obtenir l'autorització per entrevistar-les fora de la consulta ni del grup de teràpia. Jo no m'havia de veure amb elles fora de l'hospital.

Amb tot, traves i constriccions imposades d'alguns professionals o del medi hospitalari,²³ ha estat una experiència molt bona professionalment de cara a la recerca, perquè el material etnogràfic que s'extreu d'aquelles sessions és valuósíssim, i, per tant, estic molt agraïda per haver tingut l'oportunitat de fer-ho, i sens dubte, ho repetiria. Aquest cop sí, sabent *al que vaig*.

3) Com a *observació informal* em refereixo a totes aquelles converses, opinions, etc. sobre les malalties, sobre el fet d'estar malalt, sobre parents o amics malalts, que sorgeixen de les converses quotidianes i espontànies, i que tot etnògraf hauria de poder i saber utilitzar per completar, complementar o enriquir el text etnogràfic; és el que anomeno *etnografia informal*.

Per *etnografia informal* em refereixo a aquelles dades trobades o obtingudes a través de l'observació informal (no sistematitzada) de la vida quotidiana, sense la necessitat de ser buscades específicament com a antropòloga, sinó sorgides de les converses espontànies que la gent manté, i que són susceptibles de ser analitzades i utilitzades com a dades etnogràfiques que complementen i confirmen, o no, les obtingudes formalment per mitjà del mètode etnogràfic. Tal com l'anomena un dels meus directors de tesi, *etnografia "assilvestrada"*, que és un terme prou escaient i simpàtic alhora. Els informants d'aquest grup no són, per tant, informants *stricto sensu*, ja que no se'ls ha demanat en cap moment realitzar entrevista o grup focal; són una variant d'informants "informals" que, sense saber-ho, cosa que també té el seu valor afegit, contribueixen a les representacions i pràctiques culturals i socials sobre la salut i la malaltia. L'atenció a aquest tipus d'informació espontània per al seu posterior ús a la tesi prové de l'inseparable relació que s'estableix entre l'antropòleg investigador i el seu objecte d'estudi (la tesi), que t'acompanya sovint a tothora i et fa estar alerta als comentaris oportuns. Com sovint dic: «Jo porto les orelles posades a tothora». No en va, el diari de camp és una eina molt preuada de la nostra tasca antropològica, perquè s'hi recullen aquests tipus de detalls o «insignificances» (que diria Levi-Strauss) que després poden resultar de significant utilitat. En resum, la meua

²³ Sobre discussions metodològiques a l'entorn de l'etnografia hospitalària, veure Van der Geest i Finkler (2004). *A casa*, veure dues interessants etnografies: Allué, X. (1999, 2001).

anomenada *etnografia informal* guarda molta relació amb l'«*observation flottante*» que va preconitzar Colette Pétonnet (1982:39) en el sentit de:

...rester en toute circonstance vacant et disponible, à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser «flotter» afin que **les informations la pénètrent sans filtre**, sans a priori, jusqu'à ce que des points de repères, des convergences, apparaissent et que l'on parvienne alors à découvrir des règles sous-jacentes. [èmfasi afegit]

Tot i alguns miraments, perquè sóc primmirada i vigilo de no posar en evidència ningú, i procuro pel màxim de confidencialitat i anonimat perquè ningú sigui identificable, en molts moments m'he plantejat els coneguts dilemes ètics sobre si fer-ne ús o no, i de com fer-ne ús. Val a dir, però, que aquesta etnografia informal no m'ha donat gaire maldecaps, potser només puntualment, però, al cap i a la fi, si la gent es troba lliure d'expressar «el que li ve en gana» en situació de llibertat d'expressió, sense el condicionant que hi hagi un antropòleg *escoltant* ni gravant, per què no fer ús de les seves paraules? Al capdavant, són l'expressió més fidedigna dels seus pensaments, creences, sentiments, pel que fa a la salut i a la malaltia, i, sobretot, pel que fa als malalts, *quan aquests no escolten...* I això és una font d'informació molt valuosa que des d'una òptica relacional ens ajuda a comprendre i conèixer la construcció sociocultural de la malaltia, i l'experiència d'aquesta viscuda *des de fora*, per part dels que no estan malalts, però que tenen algú proper o conegut malalt.

Etnografia virtual

Pel que fa a altres fonts i al seu tractament, cal explicitar especialment l'ús i anàlisi d'algunes narratives de la malaltia d'accés lliure a *Internet* –blogs, associacions de malalts de diferents patologies, projecte DIPEX,²⁴ entre d'altres– on persones amb diverses patologies, que podríem anomenar *informants virtuals*, expliquen i comparteixen amb un públic molt ampli (i desconegut) la seva experiència de la malaltia, les seves històries de vida o petites biografies.

²⁴ El projecte DIPEX –*Database of Personal Experiences of Health and Illness*– va sorgir l'any 2001 a Oxford, en el si d'un grup de recerca qualitativa fundat per Ann McPherson –*The Health Experiences Research Group*– i liderat conjuntament amb Andrew Herxheimer, amb l'objectiu de conèixer les experiències personals sobre la salut i la malaltia, i construir una base de dades sobre aquestes experiències, començant per la dels seus fundadors, ella càncer de pit primer i de pàncreas després (va morir just el passat mes de maig de 2011), i ell pròtesi de genoll. L'objectiu resideix a ajudar a la gent a compartir i obtenir més informació sobre la malaltia (més enllà del metge), prendre decisions sobre els tractaments mèdics o terapèutics a seguir, etc. En l'actualitat els resultats de la recerca es poden consultar visitant la web www.healthtalkonline.org/ (que prèviament havia estat www.dipex.org) on, entre altres coses, es troben narratives sobre fins a 50 patologies diferents. Té també la seva web específica per a joves: www.youthhealthtalk.org (accés l'11/01/12). A Espanya, el projecte *DIPEX España* ha estat iniciat pel Servicio Canario de Salud i la Universidad de La Laguna, que treballen de forma coordinada amb els investigadors del Regne Unit, i s'ha començat amb la diabetis tipus II, i està en procés la recerca sobre cures pal·liatives. Veure: www.dipex.es (accés l'11/01/12).

Cal tenir en compte que, en l'era digital en la qual ens trobem, les xarxes socials virtuals estan ocupant un lloc prominent en les relacions humanes i en la manera de comunicar-nos. Per tant, el treball etnogràfic no pot passar per alt aquests nous *locus* deslocalitzats, multi-situats i convergents alhora, que compleixen funcions socials importants per compartir l'experiència de la malaltia, per informar-se'n, per buscar ajut, per fugir de l'aïllament social que pot provocar la malaltia, entre d'altres.²⁵ Així, entre webs d'associacions de pacients que ofereixen testimonis de malalts, blogs personals que expliquen la història personal de la malaltia, comunitats online de pacients que comparteixen informació, fòrums de malalts de diferents patologies i xats, un pot extreure'n narratives prou interessants per complementar i contrastar amb aquelles obtingudes de primera mà i, així, poder seguir la circulació dels significats culturals de la malaltia en diferents contextos.

Els criteris de selecció de les webs i narratives online susceptibles de ser utilitzades responen a tres premisses principals: 1) que tractin de malalties cròniques somàtiques tal com s'han definit aquí; 2) que abordin temàtiques d'interès que jo ja estigués treballant en la cerca, la qual cosa permetia aportar noves dades o dades que complementessin o enriquessin els casos dels informants entrevistats; i 3) que fossin narratives procedents de contextos occidentals similars al nostre (tal com he descrit abans).

Fonts documentals

Les fonts documentals emprades provenen de la literatura nacional i internacional sobre la temàtica, principalment d'Europa i EEUU; és a dir, d'un context similarment occidental com el nostre. No s'ha pretès en cap moment dur a terme un estudi comparatiu entre cultures, realitats o contextos molt diferents al nostre (*cross-cultural studies*), sinó centrat en les diferències o semblances en un context social similar. Les fonts provenen de diverses perspectives: antropologia i sociologia (mèdica, predominantment), història de la medicina, filosofia, medicina, infermeria, treball social, salut pública, economia i epidemiologia. Malgrat que és una tesi d'antropologia, per la temàtica escollida i perquè es tracta d'un treball d'antropologia mèdica, defenso la pertinència d'un abordatge multidisciplinari de cara a una millor comprensió i enriquiment de l'anàlisi etnogràfica. Aquesta bibliografia la

²⁵ He explorat i analitzat aquests aspectes més àmpliament en una publicació que veurà la llum ben aviat (Masana, 2013), que duu per títol «*The Internet saved my life*» *Overcoming isolation and loneliness among the mone-bound crbonically ill*. Sobre l'*etnografia virtual*, veure també els treballs de les meves companyes de doctorat a la URV (ja doctores): Lina Casado (2011) i Julia Ledo (2013).

conformen llibres i articles de referència sobre la salut i la malaltia, sobre la temàtica específica de malalties cròniques (cronicitat), sobre metodologia i categories concretes d'anàlisi etnogràfica, a partir d'una cerca bibliogràfica que ha tingut en compte els àmbits temàtics principals que es presenten en aquesta tesi en forma de resultats en els diferents capítols. El tractament de la literatura ha estat principalment en l'àmbit de marc teòric, tot i que algunes cites procedents de les fonts primàries s'han utilitzat per reforçar, donar suport o mostrar similituds i diferències a l'entorn de la gestió i l'experiència de la malaltia crònica amb les narratives procedents dels informants entrevistats o de l'observació realitzada aquí.

A les fonts documentals cal afegir-hi la recopilació de notícies provinents de diaris i televisió (d'àmbit local, regional i estatal) sobre aspectes vinculats amb la recerca, sobretot pel que fa a la *Llei de la Dependència* i l'experiència de persones amb malalties cròniques o amb discapacitat. Aquesta recopilació no ha estat ni de bon tros sistemàtica, és a dir, que no hi ha hagut una volguda cerca exhaustiva concreta per a un treball documental concret (no era l'objectiu), sinó que aleatòriament s'han anat buscant, trobant i rebent (és el que té disposar de bons col·legues que de seguida pensen en una davant de notícies sobre cronicitat o dependència) documents que poden ser d'interès per complementar l'objecte d'estudi. Tot i que aquestes fonts han anat donant compte dels significats culturals i les conductes socials davant la malaltia, no han pogut ser treballades ni analitzades en aquesta tesi, malgrat que en faré referència a algunes.

Per últim, cal afegir les fonts primàries de tipus projecte, programa, informe, report, estudi, publicació, llei, provinents d'organismes oficials tals com la Generalitat de Catalunya, el Govern d'Espanya, l'Organització Mundial de la Salut i altres entitats privades, fundacions i associacions del Tercer Sector que han contribuït a posar la *veu oficial* sobre la problemàtica de la cronicitat.

ON I QUAN. ÀMBIT DE LA RECERCA

Parlem d'una etnografia multi-situada o estratègicament situada, concretament en un àmbit urbà, les ciutats de Tarragona i Barcelona, dins el context social, cultural i legislatiu de Catalunya. L'estudi s'ha centrat en l'àmbit urbà i les àrees metropolitanes d'ambdues ciutats, en primer lloc per evitar d'entrada la variable *dificultat d'accés als serveis sanitaris o socials*, una variable que en nombrosos estudis sobre dispositius assistencials (sobretot a

Llatinoamèrica), i generalment des de l'antropologia mèdica crítica, s'esgrimeix com a principal problema de (des)atenció al malalt.

Els malalts crònics acostumen a ser els més freqüentadors i necessitats de serveis sanitaris i sociosanitaris, per imperatiu que es deriven de la mateixa malaltia. Tenint en compte que els desplaçaments a les visites mèdiques, proves i altres suposen un cost econòmic, logístic i personal per al malalt, volia estudiar la problemàtica de la cronicitat en “el millor dels escenaris possibles” (fàcil accés), i evitar d'entrada la dificultat d'accés que suposa viure lluny del nucli urbà i dels dispositius assistencials, ja que aquest fet podria ocultar o distorsionar les dades i resultats sobre les limitacions assistencials als malalts crònics. En un principi es va pensar en realitzar un estudi comparatiu entre zona *urbana* i zona *rural*, per poder descriure les diferències o similituds. Tanmateix, això no ha estat possible atès l'abast de la recerca, però es manté present de cara a futures línies d'investigació.

En segon lloc, s'ha escollit l'opció urbana Tarragona i Barcelona perquè són dos àmbits coneguts de la investigadora, amb més fàcil accés a informants, majors coneixements de les dinàmiques socials associatives i dels dispositius sanitaris assistencials. I, en tercer lloc, s'escull Catalunya, perquè tot i que hi ha nombroses coincidències en certs aspectes generals amb l'Estat espanyol –d'interès per a l'anàlisi de les polítiques públiques en matèria sociosanitària– les comunitats autònomes tenen, per una banda, les seves especificitats legals i de gestió (per exemple, pel que fa a la *Llei de Dependència*), i, per l'altra, les seves idiosincràsies culturals que poden aportar elements de reflexió per a l'anàlisi qualitativa del grup objecte d'estudi.

Pel que fa a la temporalitat de la recerca (el *quan*), aquesta s'ha dut a terme entre el 2009 i el 2013. El primer any, 2009, i part del segon, es va destinar a buscar la literatura existent per crear el marc teòric o estat de la qüestió a partir del qual treballar, dissenyar i planificar la recerca, establir contactes, elaborar el guió de l'entrevista, etc. El treball de camp, observacions i entrevistes, s'ha realitzat majoritàriament entre 2010 i 2011. Un gir d'abordatge i transformació de la tesi –que va suposar deixar de centrar-se en les polítiques públiques i l'assistència per posar la mirada en *l'experiència* personal de la malaltia– va suposar una nova cerca de literatura per aportar un marc sòlid al nou rumb i perspectiva que adquiriria la cerca, que es va dur a terme entre el 2011 i 2012. I entre el 2012 i 2013 s'ha anat escrivint, analitzant, discutint, llegint i completant, per tractar d'arribar a la difícil fita de redactar una obra etnogràfica que permeti, com es diu en el nostre medi, *dipositar la tesi*.

INTRODUCCIÓ

PER QUÈ LES MALALTIES CRÒNIQUES? PER QUÈ LA CRONICITAT?

Aquest és un estudi sobre malalties cròniques, però sobretot és un estudi *de malalts crònics i sobre malalts crònics*, on em proposo mostrar la importància dels estudis etnogràfics sobre *cronicitat* centrats en les narratives de la malaltia (*illness narratives*; Kleinman, 1988) tot explorant dos aspectes cabdals: *l'experiència i la gestió* de les malalties i malestars que perduren en el temps. Per una banda, la recerca profunditzarà en *l'experiència* de la cronicitat a través de l'anàlisi de les narratives de la vivència de la malaltia i del malestar des d'una perspectiva interpretativa i fenomenològica, juntament amb l'anàlisi de les relacions entre *sans i malalts* dins l'àmbit social des d'una perspectiva interaccionista i relacional, quelcom que ens permetrà explorar la construcció sociocultural de la cronicitat. Per altra banda, s'abordarà la *gestió* de la cronicitat a través del dia-a-dia dels malalts, dels itineraris terapèutics, de les pràctiques assistencials, i de les *necessitats cròniques* –sanitàries, logístiques i emocionals-socials– que generen les malalties cròniques, prenent *l'autoatenció* com a categoria analítica principal des d'una perspectiva antropològica. Quatre són els arguments principals que sustenten aquesta tesi. Primer, l'existència d'un *comú denominador de la cronicitat* malgrat la diversitat i heterogeneïtat de patologies existents i estudiades. Segon, la importància cabdal de la *dimensió temporal en l'experiència de la malaltia*. Tercer, la també rellevant importància de *l'edat del malalt* tant pel que fa a l'experiència personal com per les relacions que es donaran tant en l'àmbit social com en el professional. I, quart, la necessitat de revisar i reavaluar *les relacions interpersonals i les interaccions entre sans i malalts*, font de conflictes indesitjats que en ocasions serien evitables amb un major coneixement del significat de l'experiència de la malaltia. Passo, doncs, a explicar el *perquè* de la pertinència d'aquest estudi i el *background* que el sustenta.

CONTEXT I JUSTIFICACIÓ

Fins als anys seixanta del segle passat, la problemàtica sanitària principal es va centrar en les malalties infectocontagioses agudes que plantejaven problemes importants a causa del seu alt índex de morbiditat i mortalitat. Els avenços en medicina, tecnologia i salut pública (com per exemple el sanejament i les vacunacions) van contribuir a la disminució de la seva incidència, alhora que permetia augmentar l'esperança de vida. Tanmateix, des del punt de vista biomèdic, l'augment en la longevitat, juntament amb altres variables que tenen a veure amb el que es denomina *estils de vida saludables* —hàbits en relació amb l'alimentació, l'activitat física, el consum o no de substàncies nocives, entre d'altres— ha incrementat la probabilitat i el risc de patir una malaltia crònica en algun moment de la vida de les persones.²⁶ I això és el que ha passat.

L'incessant augment del nombre de persones que pateixen alguna malaltia crònica que pot generar discapacitat o dependència ha esdevingut un repte de salut pública major des del darrer terç del segle XX per als països desenvolupats amb estat del benestar (com Espanya). Actualment, les malalties cròniques suposen més de la meitat de la càrrega mundial de morbiditat, essent la causa del 75% de morts anuals. A Catalunya, tres de cada quatre adults declara tenir una malaltia crònica, que esdevé la causa principal de discapacitat i que implica que un 6% de la població catalana tingui algun tipus de dependència derivada (GENCAT, 2011, 2012). Les malalties cròniques comporten unes *necessitats cròniques* (*long term care*), que augmenten la despesa sanitària i social, circumstància que implica, en els països occidentals, el 75% de la despesa sanitària i el 80% de la despesa farmacèutica (Avellaneda, 2007; Garcia i Sarrià, 2005). A més, l'atenció a la dependència incrementa per deus la despesa sociosanitària (Avellaneda, 2006; Rodríguez-Cabrero i Codorniu, 2002).

Més enllà de les xifres i les implicacions econòmiques que generen les malalties cròniques, qualsevol malaltia crònica implica una alteració significativa per a la vida de la persona —i els seus familiars propers— que l'obliga a modificar l'estil de vida i adaptar-se a la nova situació segons les limitacions i necessitats derivades de la malaltia que pateix. Això és especialment rellevant pel que fa a l'anàlisi de les pràctiques assistencials —la cura— dins l'àmbit familiar i les relacions que s'estableixen entre sans i malalts tant dins com fora de casa del malalt. Les malalties cròniques, a més, demanen un model d'atenció notablement diferent al que durant dècades ha servit per tractar les malalties agudes. La diferència rau en

²⁶ Tot i que les causes de les malalties cròniques són complexes i en la seva aparició intervenen diversos factors, es pren la definició de *risc* com "a probability of an adverse outcome, or a factor that raises this probability" (WHO, 2002:7, *Reducing risks, promoting healthy life*).

el *cuidar* enfront de *curar* (Canals, 1998; Mol, 2008; Mol et al., 2010; Saillant, 2009). El problema resideix en la necessària articulació entre l'autoatenció –la persona malalta i la seva xarxa social– i la gestió per part de les polítiques públiques sanitàries i socials. La situació actual a Espanya mostra les deficiències i limitacions d'ambdós àmbits –malgrat la recent implementada *Llei de Dependència*– per donar resposta a la problemàtica generada per la cronicitat, la discapacitat i la dependència pel que fa a la necessitat d'atenció sociosanitària de llarg termini. Hi ha quatre raons principals que explicarien aquest fet.

Primera, a Espanya, l'atenció als malalts crònics ha estat considerada fins ara un problema privat que ha de ser resolt en l'àmbit familiar pel que es coneix com a *suport informal*, *cuidados no profesionales* o *cuidados legos o profanos* (Haro, 2000), que fins al present ha estat assumint el 85% de la cura, tot evidenciant les limitacions assistencials del sistema públic sanitari i social (Bofill, 2006; García-Calvente et al., 1999; García-Calvente, 2000). Aquest model es presenta insostenible a curt termini arran d'importants canvis sociodemogràfics i en els rols dins dels nuclis familiars (Aguirre, 2005, 2007; Comas d'Argemir, 2008; Duran, 1991, 1999, 2004). Segona, la particular estructura del sistema sanitari públic i dels serveis socials –tant en l'àmbit de l'Estat espanyol com en el de la comunitat autònoma de Catalunya– dificulten una acció unificada en l'atenció, per una banda, a causa de problemes de (in)competències entre l'Estat espanyol i les diferents 17 comunitats autònomes,²⁷ i, per l'altra, per la burocratització dels serveis tant sanitaris com socials que operen de forma paral·lela i no del tot coordinada, malgrat els intents. Tercera, la priorització dels serveis assistencials prové d'una mirada biomèdica sobre els processos de salut/malaltia/atenció (Menéndez, 1992, 2003) subjecta a limitacions de tipus polític i econòmic que no sempre responen a les necessitats dels afectats. I quarta, per acabar, a tot això hi hem de sumar un context de crisi econòmica, de retallades pressupostàries i de necessitat de reduir despeses, que fa trontollar el nostre estat del benestar i els desitjables serveis i garanties socials.

L'escenari sobre l'atenció a les malalties cròniques ha canviat substancialment en els darrers deu anys pel que fa a les polítiques públiques i a l'àmbit biomèdic d'intervenció. Fa quatre anys, quan vaig començar la tesi, el *moviment* i l'interès no es trobava en el punt que es troba ara, tot i que els *experts* de la OMS ja feia temps que produïen extensament sobre la matèria i advertien dels nous reptes als quals s'hauria de fer front, tot esbossant

²⁷ Les *competències legals* en sanitat estan transferides a Catalunya. Tanmateix, les decisions de l'Estat sobre les polítiques a implantar, com l'exemple de la mencionada *Llei de Dependència*, i les implicacions pressupostàries que implica generen (in)competències *pràctiques* no desitjades que dificulten la provisió de serveis tal com estaria previst (per l'Estat).

suggeriments d'actuació tant d'àmbit local com regional, estatal i internacional. La llista de publicacions és llarga i aquí no hi són totes, només les més rellevants pel tema que ens ocupa.²⁸

WHO (2002): *Reducing Risks, Promoting Healthy Life*. (The World Health Report).

WHO (2003): *Key Policy Issues in Long-Term Care*. (Collection on Long Term Care).

WHO FAO (2003): *Diet Nutrition and the Prevention of Chronic Diseases* (Technical Report Series n 916).

WHO (2004a): *A Strategy to Prevent Chronic Disease in Europe. A Focus on Public Health Action: the CINDI Vision* (Countrywide Noncommunicable Disease Intervention programme).

WHO (2004b): *Towards a European Strategy on Noncommunicable Diseases*. (Regional Office for Europe).

WHO (2005a): *Preparing a Health Care Workforce for the 21st Century. The Challenge of Chronic Conditions*. O, en la seva versió en espanyol, OMS (2005): *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*.

WHO (2005b): *Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health*.

WHO (2008): *2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*.

WHO (2010a): *Tackling Chronic Disease in Europe. Strategies, Interventions and Challenges*. (European Observatory of Health Systems and Policies).

WHO (2010b): *Global Status Report on Noncommunicable Diseases*.

WHO (2011): *Noncommunicable Country Profiles*.

Mentre que l'any 2002 es promovia un estil de vida saludable per evitar riscos i es parlava de «double burden of disease on developing countries –the combination of long-established infectious diseases and the **greater relative importance** of chronic, non communicable diseases» (WHO, 2002:12, èmfasi afegit), “encara” situat als països en vies de desenvolupament, el report del 2003 comença amb una amenaça clara: «Demographic and epidemiological transitions will result in dramatic changes in the health needs of the world's populations. Everywhere, there is a steep increase in the need for long-term care (LTC)... generally associated with **industrialized countries**» (WHO, 2003:iii, èmfasi afegit) perquè hi ha més gent amb discapacitats que necessiten *long term care* mentre la capacitat del *suport informal* es limita cada cop més, alhora que l'escenari “ja” se situa als països industrialitzats. I és precisament als països industrialitzats on es detecten problemes sobre dieta i estils de vida saludable susceptibles de canviar, i s'adverteix que «Because of these changes in dietary

²⁸ Les publicacions de la OMS sobre malalties cròniques és prou extensa i es pot consultar a: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/index.html.

and lifestyle patterns, chronic NCDs²⁹ –including obesity, diabetes mellitus, cardiovascular disease (CVD), hypertension and stroke, and some types of cancer– are becoming increasingly significant causes of disability and premature death in both developing and newly developed countries, placing additional burdens on already overtaxed national health budgets» (WHO FAO, 2003b:2). Tres problemàtiques quedaven identificades: morbiditat amb discapacitat, mortalitat i càrrega econòmica.

L'any 2004 la cosa ja estava clara. Europa havia de definir una *estratègia* per fer front a les malalties cròniques, amb els principals objectius de: «1) To stimulate the development and implementation of national chronic disease policies. 2) To accelerate the dissemination of accumulated knowledge and experience. 3) To improve international cooperation on multisectoral strategies to tackle the burden caused by chronic diseases» (WHO, 2004a:14). Es reconeix que, malgrat els esforços dels professionals de la salut (guiats pels grups d'experts de la OMS) per tractar de promoure noves polítiques d'atenció a la cronicitat, molts estats membres de la Unió Europea encara no tenen una *política de cronicitat* adequada, que la resposta és encara fragmentada, els pressupostos insuficients, i que les malalties cròniques encara no desperten massa interès mediàtic ni social (WHO, 2004a). A més a més, es constata la necessitat d'un *nou de model d'atenció*: «Common strategies are needed across the different chronic conditions. Patients with chronic conditions do better if they receive effective treatment within an integrated system, with multidisciplinary teams, support for self-management and regular follow-up. Enabling this requires a paradigm shift from a medical, curative model of health care towards a coordinated, comprehensive system of care. The patient should be the primary manager of the chronic disease, guided by the health professional» (WHO, 2004c:6). I això haurà de passar inevitablement i necessàriament per preparar els professionals de la salut per al canvi (OMS, 2005). Tot i que les competències dels professionals de la salut no es desenvoluparan en aquest estudi, la proposta del document planteja ampliar les qualificacions dels professionals en els següents punts bàsics: 1. Atenció centrada en el pacient. 2. Cooperació i col·laboració amb altres pacients i professionals. 3. Millora de la seguretat i la qualitat assistencial per mitjà de l'adquisició de coneixements més experts. 4. Adquisició de coneixements específics que els permetin vigilar l'evolució dels pacients i usar i intercanviar informació per mitjà de la tecnologia disponible. 5. Treballar sota una perspectiva de salut pública. El document, a més, assenyalava que: «No será posible una verdadera reforma educativa de los profesionales de la salud sin esfuerzos concertados y continuados de las instancias decisorias, los

²⁹ NCDs: NonCommunicable Diseases.

dirigentes académicos y las organizaciones de profesionales de la salud. Se trata, no obstante, de una empresa tan imprescindible como realizable» (OMS, 2005:14).

Ja quedava prou clara aleshores la necessitat dels canvis i de la importància i rellevància de donar resposta a la problemàtica de la *cronicitat*, i tot i així, al 2009, cinc anys després de la crida de la OMS, quan començava a esbossar la tesi, no teníem encara cap pla nacional ni regional d'actuació sobre les malalties cròniques; sí, però, un intent de “fer els deures” amb la *Llei de Dependència*, que després ha quedat “en res”. Però, tal com deia abans, els interessos han canviat molt en els darrers quatre anys. Ara sí, ara a *tothom* li interessa el tema de les malalties cròniques, perquè s’ha col·locat en el primer lloc de l’agenda política sanitària i social dels països desenvolupats a causa dels elevats costos que comporta per al sistema i de la seva alta càrrega de morbiditat i mortalitat. Ara sí, ara ja es dissenyen programes d’intervenció i atenció a la cronicitat. A l’Estat espanyol, algunes comunitats autònomes ja es troben en fase d’elaboració o implantació de programes o plans d’atenció a la cronicitat (Euskadi, Catalunya, Andalusia i Comunitat Valenciana), essent Euskadi la capdavantera –*Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*, del govern basc (2010)– seguida per, en el cas que ens ocupa, el *Programa de prevenció i d’atenció a la cronicitat* (PPAC) de la Generalitat de Catalunya (GENCAT, 2011, 2012), que es recull dins «el Pla de Salut 2011-2015 que confirma l’atenció al malalt crònic com un dels pilars de l’atenció sanitària i social de les persones, i el PPAC com el referent per dur a terme aquest procés» (GENCAT, 2012:15). En l’àmbit estatal, el *Ministerio de Sanidad y Política Social* fa pocs mesos que ha fet públic el document base d’*Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud* (MSPS, 2012), i algunes societats o associacions de professionals també han tret a la llum els seus documents de consens sobre l’atenció al malalt crònic, com per exemple el *Documento de Consenso de Atención al Paciente con Enfermedades Crónicas* (2011), de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC), o la *Estrategia de gestión de crónicos. Documento de consenso* (2013), de la Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria (SEDAP), entre d’altres.

Parlar de *cròniques* s’ha tornat un imperatiu; abans «ningú en parlava» (s’evitava?) i ara «tothom en parla». Els *grups d’experts* en la matèria proliferen, es fan jornades acadèmiques i s’inicien els primers congressos sobre *cròniques* que tracten de posar la mirada en *el pacient*: al 2008 la SEMFYC³⁰ va començar els seus Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico (enguany celebraran la cinquena edició) i la SEMERGEN³¹

³⁰ Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.

³¹ Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

celebrarà aquest maig de 2013 el primer Congreso Nacional de Pacientes Crónicos. Què vol dir tot això? I què vull dir amb tot això?

Vol dir que ha canviat molt l'escenari des que vaig començar la tesi, i això m'obliga a reflexionar-hi i a reflectir-ho, ja que part del que la va motivar –una problemàtica urgent no afrontada, l'absència de resposta estatal i regional, la necessitat d'un nou model d'atenció, entre d'altres– sembla que comença a tenir ressò (dic ressò, no resposta). En aquesta tesi vaig triar no endinsar-me en l'anàlisi de les polítiques públiques amb relació a la cronicitat, perquè això suposaria talment una altra tesi, com tampoc treballar l'àmbit professional de l'atenció a la cronicitat i als malalts crònics (ambdues línies de recerca resten per a futures investigacions). Tanmateix, aquest breu estat de la qüestió i de l'atenció que rep *ara la cronicitat* explica la importància que ha adquirit el tema en l'àmbit biomèdic i econòmico-polític, i la seva pertinença i rellevància. Mentre proliferen els professionals que s'autoproclamen *experts* en cròniques, em refereixo dins l'àmbit acadèmic i entre aquells que dissenyen plans i programes d'actuació sobre la cronicitat –de clínics experts en cròniques n'hi ha hagut 'tota la vida', sort que en tenim–, no deixo de preguntar-me de quin tipus d'*experts* estem parlant i sota quin paradigma es dissenyen els plans d'intervenció i els models d'actuació. M'agradaria dir que s'estan tenint en compte els estudis qualitius des de les ciències socials per dissenyar i pensar en aquests plans, però no és ben bé així. M'agradaria també haver-hi pogut col·laborar; al cap i a la fi jo també sóc una *experta* en la matèria, no?

Crec fermament en la necessitat d'una mirada interdisciplinària i d'establir un diàleg i col·laboració entre la biomedicina i les ciències socials per ampliar els coneixements que contribueixin a formular les noves polítiques sanitàries i socials, que repercutixin favorablement en la qualitat de vida dels malalts crònics. Per això, resulta indispensable una revisió de la problemàtica des de l'antropologia mèdica crítica i una aproximació qualitativa a l'estudi de l'experiència de la malaltia crònica des d'una vessant fenomenològica i des de l'antropologia mèdica interpretativa. Això em porta a parlar del paper dels científics socials i de la pertinència de l'estudi de la *cronicitat* des de les ciències socials, que es presenta com la necessitat de buscar respostes a una problemàtica molt actual que, malauradament, és molt susceptible d'empitjorar.

ANTROPOLOGIA I SOCIOLOGIA DE LES MALALTIES CRÒNIQUES

Quan vaig decidir que les malalties cròniques serien l'objecte d'estudi de la tesi, no m'imaginava que hi hagués tanta feina per fer i tan poca de feta. Mal em pesi, en el nostre país la producció antropològica específica sobre *malalties cròniques somàtiques* (tal com les he definit) és sorprenentment escassa i insuficient, i més encara per la franja d'edat escollida de les etapes centrals de la vida (adults joves). Hi ha poques publicacions específiques i pocs especialistes en la matèria. El mateix passa amb la producció sociològica de casa. Anem tard i no hem fet els deures, diria.

Tenim alguns referents ineludibles de recerca (tesis o llibres) sobre *patologies cròniques somàtiques* concretes, com el llibre sobre l'artritis reumatoide de Maria José Devillard, Rosario Otegui i Pilar Garcia-Ferrero (1991), la tesi de llicenciatura de Serra París (1984), la tesi doctoral sobre fibromiàlgia de Beatriz Tosal (2004), la tesi doctoral de Milagros Ramasco (2007) sobre l'escoliosi (juvenil), com també els recents estudis sobre artritis reumatoide de Rosa Maria Osorio (2006, 2007, 2008, alguns dels quals encara han de veure la llum). Hi ha també altres tesis centrades en patologies cròniques, però en contextos socials i culturals poc o molt diferents al que aquí presento, com per exemple la tesi de Teresa Moraes (2009) sobre malalties cròniques a Portugal, que vindria a ser una germana llunyana o cosina d'aquesta tesi, i la tesi i llibre de Margarita Torres (1999 i 2004) sobre la diabetis a Mèxic. N'hi ha d'altres sobre discapacitat, com la tesi i llibre de Marta Allué (1999 i 2003), la tesi d'Ana Capitán (1999) sobre amputacions, la de Roser Colom (1996) sobre discapacitats físiques, i la de Montserrat Roca (2008) sobre la discapacitat en l'àmbit familiar. Altres tesis han tractat el vessant de les polítiques públiques i la gestió de la cronicitat, com les associacions de malalts i els grups d'ajuda mútua que analitza Josep Canals (2002), sobre participació ciutadana de Jesús Armando Haro (2003) o la de polítiques i serveis socials de Xavier Pelegrí (2002). Tots ells van obrir camí, i altres hi estan contribuint o hi contribuiran en un futur proper, però encara ens queda molt per recórrer.

Aquest fet s'explica perquè, quan parlem de cronicitat, en l'imaginari col·lectiu, tant social com professional, es dibuixen tres escenaris molt concrets: *vellesa i pal·liatius, salut mental i drogodependències*, que és on han anat a parar la majoria dels estudis sobre *cronicitat* en el nostre país, als quals no em referiré (encara que en pugui citar algun) perquè són àmbits d'estudi notablement diferents al que aquí em proposo.³² Fa prou anys, al 1988, van editar

³² Em refereixo, per exemple, a ineludibles *experts* com Oriol Romaní (1999) en l'àmbit de les drogodependències, Maria José Valderrama (1996) en els estudis sobre cures pal·liatives, l'àmplia trajectòria

un curt monogràfic a *Jano (Humanidades Médicas)* sobre les malalties cròniques, en què Comelles feia una revisió del tractament de la cronicitat des de les ciències socials, i en concret un recull de les publicacions sobre malalties cròniques a Espanya des de l'antropologia, on cita alguns dels autors que acabo de referenciar –alfabèticament: Allué, M., Devillard, García-Ferrero, Otegui, Osorio, París i Romaní–, alhora que reconeix: «En España, el abordaje de esta problemática no se ha hecho más que de manera harto limitada desde las ciencias sociales... los antropólogos no se han interesado por el mismo [tema] más que muy recientemente» (Comelles, 1988:99). Si comptem i comparem, vint-i-cinc anys després no hi ha gaires més afegits a la llista, descomptant les publicacions que pertanyen a l'àmbit de la salut mental, les drogodependències o la vellesa i pal·liatius. Què ha passat?

Aquesta recerca vol dirigir la mirada a un altre territori poc explorat dins els estudis de ciències socials sobre cronicitat al nostre país: el de les *malalties cròniques somàtiques* (en general, no en una sola patologia) *en adults joves*, per tal de suplir aquesta mancança, i alhora aportar nous elements que contribueixin a un major cos teòric de coneixement sobre la temàtica, amb el desig de contribuir a una major *teoria de la cronicitat*. Encara ens falten publicacions sobre cronicitat, ens falta encara algú que seria com un corresponent a un Michael Bury, a una Kathy Charmaz, per citar alguns exemples d'especialistes en la matèria amb una llarga i fructífera producció sobre cròniques al darrere (i que són sociòlegs!). Només els pocs autors i tesis que he mencionat més amunt entrarien en aquest grup d'*especialistes* o *experts* en cròniques, si bé focalitzats en una patologia concreta o en un àmbit concret. Però falta feina pel que fa a la producció acadèmica des de les ciències socials, i trobo que encara anem força endarrerits. Suposo que estarem d'acord en el fet que publicar un o dos articles sobre el tema no vol dir, ni de bon tros, ser un *especialista* o *expert* en el tema. Ara entenc perquè quan jo parlava del meu projecte d'estudi no notava gaire entusiasme en la resposta d'alguns col·legues, sempre vaig tenir la sensació que el tema provocava un «uf, cròniques, menudo jardín» (apreciació del tot subjectiva, és clar). Per tant, m'he trobat amb una manca de referents *de casa* que m'hagués agradat tenir, vull dir algú que ja hagués posat una mica d'ordre en el concepte de *cronicitat* en sentit general, com bé han fet altres científics socials *de fora*, com per exemple Charmaz (1991), Manderson i Smith-Morris (2010), Shuman (1999), Strauss et al. (1984), per citar-ne alguns.

d'Àngel Martínez-Hernández (2000) en el camp de la salut mental, i altres interessants aportacions, com per exemple la de Maria Antonia Martorell (2009) sobre l'Alzheimer, la d'Imma Hurtado sobre la cura i l'envelliment d'immigrants a la Costa Blanca (2010), o d'altres companys que han tractat la temàtica però centrada en interessos o àmbits diferents al que aquí presento.

Crec que aquesta mancança bibliogràfica respon a motius d'ordre *temàtic i teòric*. Com es veurà en els capítols subsegüents, hi ha àmbits on la bibliografia *de casa* és la més emprada, per exemple, pel que fa a les polítiques públiques o l'autoatenció, la cura i l'àmbit familiar, on les publicacions són extenses i fructíferes, i per altra banda s'entén que si focalitzo la recerca en aquest context social i cultural (Catalunya- Espanya) la lògica reclama quina bibliografia cal emprar. Però, en canvi, la manca de referents els he trobat en les discussions més teòriques sobre la noció de cronicitat, sobre les narratives de la malaltia crònica i sobre l'abordatge específic de l'anàlisi de l'experiència de la malaltia crònica des dels vessants hermenèutic, interpretatiu i fenomenològic. Potser el problema del “jardí de la cronicitat” rau en el que Heurtin-Roberts i Becker, G. ja constataven al 1993:

Chronic illness has received little attention in medical anthropology as a topic of research, yet the study of illnesses considered to be chronic generate important questions about the ways in which illness is conceptualized, the influence of biomedical perspectives on illness management, the role of medical treatment, and the cost and accessibility of care (Heurtin-Roberts i Becker, G. 1993:281). [èmfasi afegit]

A banda de les problemàtiques sobre costos, accés i tractament (que aquí no abordo específicament), penso que ens hem quedat ancorats en un bucle sobre com conceptualitzar la malaltia crònica i ens hem deixat aclaparar per aquesta influència biomèdica a la qual tant es critica (menysprea?) des de l'antropologia mèdica crítica. Reconec que és un tema embolicat, però em sembla que n'hem fet un gra massa (els antropòlegs) i això no ens ha permès avançar en els estudis sobre cronicitat. Com veurem entre el Capítol I i el Capítol II, “no passa res” per dir malaltia, “no passa res” per dir malalt, “no passa res” per assumir que un té un diagnòstic biomèdic. A més, hi ha gent que no ho assumeix i tampoc “no passa res”. Bé, sabem que sí, que passen coses, que són precisament les que analitzaré, però no resideixen aquí *tots* els problemes; alguns sí, però no tots. La biomedicina i la seva hegemonia no és la culpable de tots els mals, i malgrat que jo no en sigui una militant ultrasimpatitzant, aquesta recerca advocarà per establir ponts entre les dues disciplines –l'antropologia i la medicina– de cara a treballar conjuntament *per als malalts*. El *mal* del qual aquí parlarem serà molt més *social* que biomèdic, fet que em permet repetir que la biomedicina no és la culpable de tots els mals, i que cal mirar i analitzar altres *causes del mal*. És clar que ara serveixo en safata la crítica “fàcil”: si la biomedicina hegemònica no ens hagués “educat” malament en la consecució de l'ideal social de la salut permanent, la societat es comportaria diferentment amb els seus semblants malalts; llavors, la biomedicina n'és la culpable. No deu ser això un sil·logisme massa fàcil? No vull tirar per terra tots els esforços dedicats des de la nostra disciplina a criticar el que és criticable, ans al

contrari; ben fet està el que està ben fet, però sí que vull deixar constància que una militància anti-biomedicina *per se* tampoc no és la manera d'avançar, perquè no permet veure allò que veuríem si ens poséssim en altres punts de vista, com per exemple el d'alguns malalts, que no qüestionen per què el seu pàncrees no segrega prou insulina i que d'això se'n digui diabetis i calgui seguir un tractament. Les seves preocupacions se situen en un altre pla, al qual no arribarem mentre seguim mirant només *una de les cares del mal*.

Les autores (Heurtin-Roberts i Becker, G. 1993) coincideixen en subratllar que certs estudis antropològics sobre les *illness narratives* no examinen el rol de la cronicitat en l'experiència de la malaltia, com també reconeixen que la sociologia, en canvi, ha desenvolupat una extensa literatura sobre l'experiència de la malaltia crònica, la seva vivència, el seu significat, la gestió del dia a dia, entre d'altres. I és per això que alguns dels referents bàsics que trobarem en endavant seran sociòlegs. I els citaré, els utilitzaré, i no me n'amagaré; no faré el que Conrad (1997) ja criticava quinze anys enrere. De fet, ja havia utilitzat i sustentat moltes de les discussions que aquí presento fent referència a autors de l'àmbit de la sociologia de la medicina, quan vaig topar amb aquest interessant article de Peter Conrad (1997) *Parallel Play in Medical Anthropology and Medical Sociology*, que, comentaris a banda que no entraré a discutir, recomano llegir críticament.

Després de constatar que *a fora* i en d'altres disciplines alguns sí que havien fet els deures, el que m'ha frustrat més en tot el procés de cerca bibliogràfica per construir un bon marc teòric és que ni tan sols tenim accés a moltes de les publicacions bàsiques i essencials en la matèria. Parlo de llibres que no teníem a la URV, tot i que he de dir que he contribuït a augmentar la disponibilitat d'alguns exemplars necessaris, que vaig demanar en el seu moment quan encara teníem diners al departament, com per exemple: la compilació de les antropòlogues nord-americanes Lenore Manderson i Carolyn Smith-Morris –*Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness* (2010)– on diferents autors sotmeten a debat la categoria de cronicitat i les seves implicacions; el llibre del filòsof nord-americà Drew Leder –*The Absent Body* (1990)– una interessant aportació per a l'abordatge fenomenològic de l'experiència corporal en general i en el cas del dolor en concret; la perspectiva també fenomenològica de la filòsofa Havi Carel –*Illness: The Cry of the Flesh* (2008)– on ofereix una reflexió que combina la seva experiència personal de malalta crònica amb el seu *background* professional i ens repta a una actitud més atenta vers la malaltia; el de la sociòloga britànica Sarah Nettleton –*The Sociology of Health and Illness* (2006)– per a un debat contemporani de la sociologia mèdica destinat a formar estudiants de les ciències socials que es vulguin dedicar a profunditzar en l'àmbit de la salut-malaltia i les diferents

temàtiques; un imprescindible sobre la construcció social de la discapacitat com el llibre de l'antropòleg nord-americà Robert Murphy –*The body silent* (1987)– escrit arran de la seva experiència personal amb un tumor a la columna vertebral; el d'Allan Young (1997) *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder*, el de Renato Rosaldo (1989) *Culture and Truth. The Remaking of Social Analysis*; el de Margaret Lock i Vinh-kim Nguyen (2010) *An Anthropology of Biomedicine*; el de Roland Littlewood (ed.) (2007) *On Knowing and Not Knowing in the Anthropology of Medicine*. I la llista segueix. Frustrant, sorprenent, indignant i incompreensible, havent-hi diners com hi havia en el seu moment. Ningú no els va trobar a faltar?

Parlo també de llibres que encara no tenim a la URV, tot i que en alguns casos he tingut sort i els he pogut demanar per préstec interbibliotecari a alguna de les biblioteques consorciades de la nostra universitat, com per exemple el llibre de l'antropòloga nord-americana Ruth Behar –*The vulnerable observer. Anthropology that breaks your heart* (1996)– que només es troba a la UAB (i segurament perquè, en el seu moment, el devia demanar la Susan DiGiacomo, hi posaria la mà al foc) i que aporta elements de reflexió essencials pel que fa a les emocions en el treball antropològic; el del psiquiatra francès Claude Veil sobre *Minusvalia y sociedad* (1978), que està a diverses biblioteques de Barcelona però no a la nostra; el de l'antropòloga nord-americana Gay Becker –*Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world* (1996)– interessant per l'estudi de les narratives de les disruptions vitals, entre d'altres.

Parlo també de llibres que no es troben fàcilment i que amb sort pots trobar-ne un exemplar en tot l'Estat espanyol perdut en alguna biblioteca perquè segurament algú ha tingut l'encert de demanar. Per exemple, l'essencial i imprescindible de Kathy Charmaz, *Good Days Bad Days* (1991), només es troba al CSIC de Madrid, o el *Chronic illness. From experience to policy* (1995), de S. Kay Toombs, David Barnard i Carson, Ronald A. (eds.) a Mallorca. Com pot ser que en tot l'Estat espanyol només hi hagi un exemplar d'aquests referents bàsics i ineludibles per a qualsevol estudi de cròniques?

Parlo també de llibres que no es troben a cap biblioteca de cap universitat o institució espanyola, fet que implica haver d'anar a l'estranger per poder tenir accés a certa bibliografia bàsica que no es troba enlloc, com per exemple la compilació de Peter Conrad i Julius Roth (eds.) *The experience and management of chronic illness. Research in the sociology of health care, Vol 6.* (1987); el llibre sobre epilèpsia de Joseph W. Schneider i Peter Conrad –*Having Epilepsy. The experience and control of illness* (1983); el de Annemarie Mol, Ingunn Moser i Jeannette Pols –*Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms* (2010)– un referent

ineludible sobre el concepte de la cura dut a la pràctica. Cap exemplar en tot l'Estat espanyol?³³ A tot això, caldria afegir-hi articles de revistes als quals no tenim accés online des de la URV. Avui? Al segle XXI? Em sembla prou greu tot plegat. Si no tenim accés a aquests referents, és lògic pensar que ningú no ha profunditzat ni ha teoritzat suficientment sobre el tema? *May be*. Seria desafortat posar en dubte que siguin *experts o especialistes en cròniques* al nostre país? No del tot. O potser només ens hem mirat el melic (que no hi ha tant on mirar)?

No em serveix que algú digui que podem llegir els llibres al *Google-books*, atès que alguns llibres no hi són o hi són parcialment (falten pàgines) i així no és manera de treballar. Tampoc no podem anar demanant-los tots en préstec interbibliotecari perquè això té un cost (sobretot per a aquells exemplars que no es troben dins la xarxa de biblioteques consorciades de la URV), i tampoc no ens podem permetre comprar-los (tots), perquè, per començar, el sou precari de les nostres beques no contempla tants extrems, sí, però existeixen altres institucions i universitats on tenen un *budget* específic per a això i no és el PhD que ha de posar de la seva butxaca per obtenir el llibre. Durant la meua estada de recerca a la Universitat d'Amsterdam, els altres PhD es posaven les mans al cap quan els explicava que no tenia accés a molts llibres que ells tenien a les prestatgeries dels seus despatxos (igual que aquí) i que si els volia me'ls havia de comprar jo amb els meus diners. El que jo faci amb els meus diners és cosa meua, i si m'interessa prou per al meu objectiu de la recerca puc decidir "invertir-hi", però això no vol dir que ho pugui comprar tot, ni hauria de desplaçar la queixa i la reivindicació que estic fent amb aquests línies. A més a més, se suposa que hem de tenir accés a aquest material, no que nosaltres ens l'hem de proveir. De fet, ja ens ho proveïm tot nosaltres, ordinador, gravadora, impressora, material d'oficina, dietes. És com si un PhD en química hagués de comprar la bata, les provetes, els reactius o altre tipus de material de laboratori, fins i tot pitjor, la taula del laboratori, l'aparell de mesures del laboratori, o haver d'anar a l'estranger per obtenir-ho. I els que hem estat becaris encara som afortunats, perquè disposem d'un mini *budget* per a fotocòpies, però els doctorands no becats, res de res. I sort en tenim que alguns professors s'han esmerçat perquè tinguem una bona col·lecció bàsica d'antropologia a la biblioteca de la URV que, malgrat les mancances, no està gens malament, tot s'ha de dir. Però, si us plau, reclamo poder fer recerca en millors condicions i no em sembla que estigui demanant

³³ He tractat de fer les cerques de la millor manera que he sabut amb els cercadors de catàlegs de les universitats públiques, amb la Rebiun (<http://www.rebiun.org/>) i altres, però no sóc infal·lible i potser se me n'ha colat algun. No hi ha dubte, però, que constato una mancança important que s'hauria de traslladar a aquells que els pertoca, començant per baix i acabant per dalt.

qualcom que no es pugui demanar. Que no em vinguin ara els senyors a contrariar dient que «años ha», quan ells feien la tesi o la recerca, se les havien d'empescar per buscar llibres, havien de viatjar i tot era molt més difícil. «Años ha» vol dir precisament això, «años ha»; no podem demanar una recerca actualitzada i actual amb els mateixos recursos de «años ha».

Però, és clar, hi ha qualcom més a dir en tot això, que no només passa per tenir accés a la literatura especialitzada en el tema, i és el tema de la llengua. Aquestes publicacions estan la majoria en anglès, com no podia ser altrament; és això el que frena adquirir-les a les nostres universitats? No hi ha demanda? Estaria bé dur a terme un sondeig de la demanda d'aquestes publicacions, potser sóc l'única *ave raris* que les demana i les reclama (no ho crec... espero). Què ens passa amb l'anglès? L'estan estudiant els nens de primària i no l'utilitzen gent de nivell de màster o doctorat? No estic dient en cap moment que «lo de fuera es mejor», ni de bon tros, però crec que, pel que fa a la tesi doctoral, no podem quedar-nos només amb la literatura *de casa*, perquè en alguns casos, com el que presento, és escassa i limitada per poder enriquir les reflexions teòriques i contribuir a un major coneixement de la temàtica. Em sap greu constatar-ho, però és així. Què estic reclamant? Accés a la informació, ser competitiu i llegir més als de fora.

El que havia de ser un apartat sobre la literatura rellevant del tema s'ha convertit també en una queixa en veu alta, per una banda per expressar la frustració i l'enuig que m'ha provocat constatar que estem una mica “a la cua” i les dificultats i entrebancs (altrament salvables) que he tingut en la recerca. Una altra qüestió que hi ha al darrere és el fet d'expressar la meva desavinença a condensar tota la literatura que treballaré en un sol apartat o capítol. Tal com he explicat més amunt, el marc teòric de referència està entrellaçat amb les dades etnogràfiques al llarg de tota la tesi, però m'insisteixen a fer un resum de l'indispensable, dels *llibres i articles de capçalera*, per demostrar qualcom que no caldria. Doncs bé, són tots aquests autors mencionats, entre altres, el meu marc teòric, els de *capçalera* que ja anirem trobant pel camí. Abans, però, explicaré el perquè de les meves desavinences amb aquest formalisme. Porto molts anys anant a totes (pràcticament el 90%) les defenses de tesi del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social de la URV, i en totes les defenses i presentacions de marcs teòrics de referència sempre acaben sortint els imprescindibles *de sempre* que coneixem prou bé pels estudis de màster, alfabèticament i a *grosso modo*: Bordieu pel tema del cos, Csordas per l'abordatge fenomenològic, Foucault per biopolítica i biopoder, Goffman per estigma, Good i Kleinman per salut mental, dolor crònic i *illness narratives*, Menéndez per l'antropologia mèdica crítica, entre d'altres, i, pel que fa *a casa*, Josep M. Comelles i Enrique Perdiguer per història de la medicina, Josep M.

Comelles i Àngel Martínez Hernáez per salut mental, Susan DiGiacomo per càncer o antropologia política, Mabel Gracia per comportaments alimentaris i obesitat, Romaní per drogues i marginació, Mari Luz Esteban per qüestions de gènere i cos. És a dir, sense gaires variacions, això és el que trobem i el que esperem trobar, els *bàsics*.

L'experiència d'*espectadora de tesis*, i posterior lectora d'algunes, també m'ha ensenyat que no hi ha dues tesis iguals encara que tractin el mateix tema, que cadascú tria la literatura com vol –dintre de la qual hi ha la possibilitat de compartir referents comuns–, que cadascú tria on vol posar el punt de mira, que cadascú tria de què vol parlar, i que cadascú tria com en vol parlar. Ah, i que cadascú tria la lectura que en farà. I tot subjectivament, dins la pretesa objectivitat que ens permet la nostra disciplina. Doncs jo he triat, o la cerca m'ha portat, per camins no explorats per altres col·legues d'aquí, i m'he trobat molt sola en la travessia, alhora que acompanyada per textos d'autors que no he pogut discutir amb “ningú” perquè o no els coneixien o no els havien llegit. No conèixer el treball, per exemple, dels sociòlegs Kathy Charmaz o Michael Bury és, des del meu punt de vista, greu si es pretén fer un estudi sobre cròniques. I alguns que s'autoproclamen *especialistes o experts* en cròniques, ja no tan sols no els han llegit, sinó que ni tan sols saben qui són (ni que existeixen).

És evident que, avui dia, no podem estar al cas de totes les publicacions i de tots els autors, impossible, i que cadascú té els seus camps d'estudi, que domina més, però això posa de nou en evidència unes mancances que caldria suplir. I segurament em deixaré bibliografia i autors que alguns consideraran indispensable i imperdonable (a les defenses de tesi s'acostuma a veure això). Amb això ja hi compto. El que almenys espero és poder contribuir a ampliar una mica els horitzons i que això ens serveixi a tots per generar un debat *a casa* i millorar la nostra competitivitat acadèmica, la nostra excel·lència en la recerca, mentre ho fem per a un *bé comú* que anomenarem *antropologia aplicada*, en la seva versió general, o *millor qualitat de vida per al malalt crònic*, en la seva dimensió concreta.

Part I - Morbus Chronicum

MALALTIES CRÒNIQUES

MALESTARS CRÒNICS

MALALTS CRÒNICS



Chronos esperant al cementiri monumental de Staglieno (*Cimitero monumentale di Staglieno*)

La medicina només pot curar les malalties curables...

Proverbi xinès

I CRÒNIQUES, INCURABLES, CÍCLIQUES

PER SEMPRE, SENSE REMEI

Encetem aquest bloc temàtic amb el propòsit de definir què entenem per malalt, malaltia o malestar crònic, què entenem per cronicitat, com es defineixen i classifiquen aquests conceptes i qui els defineix. En diverses ocasions en les quals he tingut oportunitat de presentar petits fragments d'aquesta recerca –sobre primeres aproximacions o resultats– en congressos, col·loquis o seminaris d'antropologia mèdica, se m'han plantejat d'una manera directa o indirecta les següents qüestions: Qui defineix què és malaltia i malaltia crònica? Qui defineix qui és el malalt? Qui defineix la cronicitat? I podríem afegir: *Com* es defineix tot plegat? Aquestes preguntes del estil «la pregunta del milió» sempre provoquen un intens debat on, malgrat cert consens conceptual, persisteixen diverses mirades o maneres d'enfocar la qüestió, i per tant, diverses interpretacions. No en va, aquestes preguntes han estat formulades i descrites per diversos científics socials que treballen amb la temàtica de la malaltia i de la cronicitat i les seves interpretacions no deixen de tenir una naturalesa parcial o incompleta (com bé ens recordaria Geertz). Es tracta, per tant, entre tots, de completar i enriquir aquest necessari discurs teòric a l'entorn d'una incipient *teoria de la cronicitat*.

Per tractar d'explicar què és una malaltia *crònica* primer cal fixar-se en l'adjectiu que l'acompanya i que, no en va, la qualifica alhora que la defineix. *Crònic* és un terme que etimològicament deriva del llatí *chronicus*, i del grec *khronikós* 'relatiu al temps', que té a veure amb el déu *Khronos* (temps etern) i que no s'ha de confondre amb Crono –rei dels Titans i déu del temps 'humà' (del calendari, les estacions i les collites). L'adjectiu crònic –que significa de llarga durada– ens presenta, per tant, la primera i principal característica del conjunt de les malalties cròniques: malalties que perduren en el temps i que són, tal com be coneixen i descriuen els seus patidors, «per sempre», «per-a-tota-la-vida». Aquesta obvietat temporal comparteix escenari amb una altra evidència coneguda: el fet que la majoria de malalties cròniques, tal com les entén la biomedicina avui dia, no tenen curació, no en el sentit de

restaurar la salut “completament”, una irreversibilitat que remet a la seva segona principal característica: la incurabilitat. Reprenent el proverbi que encapçala aquest apartat, un indesitjable sil·logisme se’n deriva sense gaire esforç: si la medicina només pot curar les malalties curables, i les malalties cròniques no són curables, llavors, la medicina no pot curar les malalties cròniques. Què hi pot fer la medicina, doncs?

La finalitat terapèutica és concebuda com a curació o alleujament de les malalties o símptomes.³⁴ Tanmateix, la història de la medicina ens mostra com aquesta vessant terapèutica *strictu sensu* és més recent del que un es podria pensar. Per una banda, el descobriment de la penicil·lina (1928) i el “guanyar la lluita” a les bactèries va suposar un progrés cabdal en la consecució de la finalitat curativa de la medicina sobre les malalties agudes infectocontagioses. D’altra banda, els avenços tecnològics del darrer mig segle han suposat un pas de gegant sobretot pel que fa a les tècniques diagnòstiques per imatge –amb l’arribada dels raigs-X, els escàners i les ressonàncies—³⁵ i pel que fa al tractament de malalties per mitjà d’aparells de l’estil màquines de diàlisi, respiradors d’oxigen portàtils per ús domèstic, desfibril·ladors automàtics incorporats o externs i portàtils, etc. Tanmateix, tot i l’avantatge de trobar-nos en un moment històric important pel que fa a la tecnologia mèdica disponible, les malalties cròniques encarnen el taló d’Aquil·les de la medicina, resistint o resistint-se a ser curades i posant en dubte l’eficàcia (pragmàtica) de l’anomenada medicina basada en l’evidència: «para una medicina muy orientada hacia la curación, la cronicidad o la muerte son percibidos como trastornos que ponen en evidencia su eficacia, que acentúan la imagen del fracaso profesional, y que constituyen las bases de la crítica al sistema» (Comelles, 1988a:49).

Les malalties cròniques, com a fenomen que va en augment,³⁶ esdevenen el repte actual de salut pública i demanen un nou model d’atenció diferent al tractament de les malalties agudes que passa per un canvi de perspectiva on la mirada terapèutica centrada en la curació cedeixi pas a la *gestió* de la malaltia, posant especial èmfasi en l’atenció en el sentit de cuidar. Estem parlant, doncs, de *cuidar*, més que no pas de *curar*. L’Organització Mundial de la

³⁴ Aquesta tasca que atribuïm exclusivament a la biomedicina des dels al·lors de la humanitat, ha compartit escenari amb altres institucions/àmbits, com per exemple la religió, altres pràctiques profanes (medicina popular), alternatives o altres sistemes mèdics, que també han perseguit l’objectiu de curar, posar remei o alleujar malalties o malestars. El que ara anomenen pluralisme assistencial, per tant, no és un fenomen exclusiu de l’actualitat.

³⁵ Els escàners es coneixen per les sigles TAC (Tomografia Axial Computeritzada). Igualment, parlem de *ressonàncies* quan ens referim a les Ressonàncies Magnètiques (RM).

³⁶ Cal tenir present que l’augment en l’esperança de vida va acompanyat d’una major probabilitat/risc de patir una malaltia crònica en algun moment de la vida de la persona. A això caldria sumar-li l’accidentalitat laboral o de trànsit que incrementa les xifres de persones amb seqüeles cròniques que necessiten atenció.

Salut (OMS d'ara endavant) defineix la gestió de malalties cròniques com la «gestió continuada de les malalties al llarg d'un període d'anys o dècades» (OMS, 2005:15). I això passa per planificar l'atenció a la salut a llarg termini –*long term care*– durant anys, durant tota la vida, donat que aquest tipus de malalties plantegen unes *necessitats cròniques* que esdevenen un repte considerable tant pels professionals de la salut com pels que dissenyen les polítiques públiques sanitàries i socials. D'aquí la necessitat d'estudis epidemiològics i interdisciplinaris que permetin obtenir dades que ajudin a dirigir els canvis, les respostes o les solucions adients a la problemàtica que planteja la cronicitat.

Blood Makes Noise – Suzanne Vega (1992)

I'd like to help you doctor
Yes I really really would
But the din in my head
It's too much and it's no good
I'm standing in a windy tunnel
Shouting through the roar
And I'd like to give the information
You're asking for

But blood makes noise
It's a ringing in my ear
Blood makes noise
And I can't really hear you
In the thickening of fear

I think that you might want to know
The details and the facts
But there's something in my blood
Denies the memory of the acts
So just forget it Doc.
I think it's really
Cool that you're concerned
But we'll have to try again
After the silence has returned

Cause blood makes noise
It's a ringing in my ear
Blood makes noise
And I can't really hear you
In the thickening of fear

Blood makes noise

Classificació per especialitats mèdiques

Per poder classificar les malalties, la medicina utilitza avui el conegut CIE-10 (classificació internacional de les malalties)³⁷ que permet codificar i organitzar la gran varietat i heterogeneïtat de trastorns existents, agrupant-los en *famílies de malalties*, segons el camp de l'especialitat biomèdica a la que pertanyin, tal com s'acostuma a fer també per classificar els trastorns crònics (Taula 1):

**Taula 1. Classificació biomèdica de les malalties cròniques
segons el grup d'especialitat mèdica a la que pertanyen.**

Al·lèrgia Immunologia Reumatologia	Al·lèrgies diverses, Asma. Sarcoïdosis, Lupus. Musculoesquelètiques: Artropaties (gota), Poliartropaties (artritis reumatoide), Dorsopaties deformants (escoliosi), Polimiàlgia reumàtica, Tendinosis, Osteoporosi, Fibromiàlgia, Dolor crònic, Malaltia de Pyle.
Cardiologia (Malalties cardiovasculars)	ACV (accident i malalties cerebrovasculars), HTA (hipertensió arterial), Hipercolesterolèmia, Cardiopatia congènita, Cardiopatia reumàtica, Insuficiència cardíaca, Ateriosclerosi
Endocrinologia i metabolisme	Diabetis I i II, Trastorns de la glàndula tiroides (hipotiroïdisme, hipertiroidisme, Tiroiditis de Hashimoto), Trastorns de la glàndula suprarenal (malaltia d'Addison)
Gastroenterologia i hepatologia (Aparell digestiu)	Malaltia de Crohn, Síndrome del colon irritable, Neuropatia Intestinal, Malaltia celíaca (celiaquia), Hepatitis C, Cirrosis hepàtica, Hepatopatia alcohòlica. Gastritis, Úlcera gàstrica, Dispèpsies, Estrenyiment crònic.
Hematologia i oncologia	Anèmies, Trastorns de coagulació, Neoplàsies - Càncer(s), Tumor Desmoide.
Malalties infeccioses	VIH-SIDA, Hepatitis ABC, MTS (malalties de transmissió sexual), Sífilis, Tuberculosi, Poliomièlitis.
Pneumologia (Malalties de l'aparell respiratori)	MPOC (Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica), Asma, Bronquitis crònica, Hipertensió pulmonar, Fibrosis quística, Limfangioleiomiomatosis (LAM).
Neurològiques i neurodegeneratives	Migranya, Epilèpsia, Neuràlgia del trigemin, Meningitis Esclerosi múltiple, Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA), Charcot Marie Tooth (CMT), Atrofia muscular espinal (AME).

³⁷ Publicat per la OMS i que s'utilitza amb fins estadístics relacionats amb la morbiditat i la mortalitat.

(Taula1)

Nefrologia (Malalties del ronyó i de les vies urinàries)	Insuficiència renal crònica
Malalties dels òrgans sensorials	Trastorn oculars (retinitis, cataractes, visió doble...)
Ginecologia (Malalties ginecològiques)	Endometriosis, Dismenorrea, Síndrome premenstrual, Trastorns lligats a la menopausa.
Sense classificar en cap especialitat concreta:	Síndrome de Fatiga crònica, Sensibilitat Química Múltiple

* Llistat no exhaustiu, només a títol orientatiu i amb les malalties més predominants o conegudes, a més d'alguns exemples concrets (de baixa prevalença) que tenen a veure amb participants d'aquesta recerca.

Font: Elaboració pròpia a partir de les classificacions CIE-10 (OMS) i dels llibres bàsics de medicina interna de la carrera de medicina Harrison (2008) i Rozman (2009).

D'aquestes, les principals malalties cròniques, pel que fa a la seva prevalença són (Taula 2):

Taula 2. Principals malalties cròniques segons prevalença.

Càncer
Cardiovasculars: malalties del cor, cerebrovasculars i hipertensió
Diabetis
Patologia crònica osteo-muscular: malalties músculo-esquelètiques
Malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC)
Malalties mentals

Font: Vaqué (2011) Epidemiologia i prevenció de les malalties cròniques.
 Facultat de Medicina. Vall d'Hebron

De fet, la prevalença de les malalties cròniques s'aparella tràgicament amb les principals causes de mortalitat, essent les malalties cardiovasculars i el càncer les que ocupen el primer lloc.³⁸ La classificació aquí llistada no és, ni de bon tros, exhaustiva, ja que això està fora de l'abast i la intenció d'aquest estudi, una feina que pertany a la nosotaxia, la ciència que dins la medicina estudia la classificació de les malalties. Tanmateix, s'ha tractat de ubicar i presentar la pertinença a diferents grups de malalties i l'exemple d'algunes més comunes, de cara a situar l'escenari heterogeni i divers de les malalties cròniques que, metodològicament, s'ha encarat per mitja de la categoria analítica de la cronicitat.

La classificació per especialitats mèdiques, tanmateix, planteja certs problemes pels malalts crònics. Primer, els trastorns orgànics o funcionals, en altres paraules, el signes i

³⁸ Dades que provenen tant de l'àmbit estatal del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2004), com de l'enquesta de Salut de Catalunya (ESCA, 2006).

síntomes, poden afectar a més d'una especialitat mèdica,³⁹ i el malalt es troba anant a un i altre especialista i passant per diverses proves i opinions (a vegades inclòs contraposades), que retarden i interfereixen tant en el diagnòstic com en posterior tractament. Segon, algunes malalties, per la seva complexitat, no poden ser ateses com cal pel metge de família, altrament dit «el metge de capçalera» o «el metge del CAP» (centre d'atenció primària),⁴⁰ per la manca de competències específiques o a causa de certes normes i protocols d'actuació concrets, que fa que en alguns casos no estiguin autoritzats a demanar certes proves diagnòstiques específiques, fet que obliga al malalt a esperar la visita amb l'especialista (demorant de nou, el diagnòstic i el tractament). Tercer, els malalts es troben sovint implicats en una odissea itinerant per metges especialistes (abans del diagnòstic) que demora el diagnòstic, però un cop diagnosticats, les visites amb les metges especialistes de les consultes externes dels hospitals (nivell II d'atenció) tenen problemes de llistes d'espera, fet que retarda notablement l'atenció quan aquesta és necessita (bé sigui abans del diagnòstic com després). Quart, en casos de comorbiditat, els diferents especialistes que tracten els diversos trastorns orgànics o funcionals del malalt, en el pitjor dels casos, i malauradament més sovint del que seria desitjable, no comparteixen informació sobre el malalt, ni treballen conjuntament, a vegades ni es coneixen, i a vegades ni coneixen que el seu pacient està essent tractat per un altre metge d'una altra especialitat. Això resulta especialment perillós i preocupant pel que fa a les incompatibilitats farmacològiques que poguessin sorgir –a no ser que el mateix pacient informi degudament al metge sobre altres tractaments que estigui seguint–⁴¹ els desgavells orgànics que poguessin ocórrer o les iatrogènies⁴² indesitjades que poguessin aparèixer. A més, es parcel·len i repeteixen proves diagnòstiques que podrien unificar-se i fer-se al mateix

³⁹ Per exemple: l'asma es troba dins del grup d'al·lèrgies, però alhora en les malalties de l'aparell respiratori o l'especialitat de pneumologia; la Tiroïditis de Hashimoto es una malaltia que tracta endocrinologia però que alhora es un trastorn autoimmune (també la malaltia d'Addison); el VIH-SIDA o les Hepatitis ABC són alhora infeccioses i immunològiques.

⁴⁰ El tema de les competències dels professionals de la salut pel que fa a les malalties cròniques no serà desenvolupat en aquesta tesi. Tanmateix, recordem l'abans mencionada publicació de la OMS (2005): *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*. En ella, es posa d'evidència la necessitat de preparar als professionals per les exigències que suposa la transició del tractament de les malalties agudes (el que ha predominat fins ara) a les cròniques. La proposta del document planteja ampliar les qualificacions dels professionals de la salut en diversos aspectes, i sobretot pel que fa als metges d'atenció primària, que com bé indica el nom, son els *primers* en atendre els malalts.

⁴¹ Un altre problema és que, sovint, alguns malalts reben o prenen tractaments *alternatius* simultàniament, per exemple plantes medicinals o altres components anomenats *naturals* que no es consideren, en la majoria dels casos ni per part dels malalts ni per part d'alguns d'aquells que els hi ha recomanat o *receptat*, que puguin interferir o ocasionar incompatibilitats ni amb els fàrmacs oficials, ni amb els problemes de salut existents, fet que ajuda a no evidenciar-ho davant del metge, que sovint pot ignorar aquestes pràctiques a no ser que ho preguntí directament al malalt.

⁴² En aquest cas referit al concepte de *iatrogènia clínica* proposat per Illich (1975).

moment (en un sol cop), estalviant temps i desplaçaments innecessaris al malalt, abaratint els costos per a la sanitat pública, i alleugerant les llistes d'espera.

Cinquè, hi ha trastorns o malestars que acaben adquirint l'estatus de "malaltia" i essent classificades com a tals, que són el producte d'un procés de medicalització i etiquetatge dels malestars per part de la biomedicina hegemònica, com seria el cas per exemple del síndrome premenstrual o dels trastorns lligats a la menopausa (veure Gottlieb, 1988; Knaapen i Weisz, 2008), entre d'altres, i que no necessàriament es perceben com a malaltia o trastorn crònic per part dels malalts. I finalment, hi ha malestars de classificació difícil (orgànicament) com el cas de la síndrome de fatiga crònica –que s'ubica o bé en els trastorns neuròtics o bé en trastorns del sistema nerviós autònom, dependent si es considera post-viral o no– o la sensibilitat química múltiple, que no està encara reconeguda per la OMS com una malaltia causada per factors externs contaminants. En els llibres de medicina interna ambdós malestars o malalties apareixen separades de la resta i no associades a cap especialitat concreta.

Classificació biomèdica segons altres variables

Altres criteris de classificació de les malalties cròniques més enllà de l'especialitat mèdica a la que pertanyen, són en funció de:

- 1) La seva *frequència* o *prevalença*: malalties comunes vs. malalties rares o poc freqüents.⁴³ Les malalties comunes⁴⁴ són aquelles que afecten a un major nombre de població, per exemple malalties osteomusculars, cardiovasculars, al·lèrgies, càncers, demències, etc. Per contra, les malalties rares o poc freqüents, són, tal com bé indica el seu nom, aquelles que afecten a menys població –s'estima 5 casos de cada 10.000 persones– com diferents tipus de malalties congènites, metabolopaties, neuropaties, etc.
- 2) Si generen o no *discapacitat*: no discapacitants, en principi, com la diabetis o la hipertensió arterial, i discapacitants com els accidents cerebrovasculars, el dolor crònic, l'esclerosi múltiple, etc.
- 3) El *pronòstic*: les de *mal* pronòstic com el càncer o SIDA; les de pronòstic *incert* que són la gran majoria de les malalties cròniques, i les de *bon* pronòstic, que serien aquelles on la terapèutica, generalment farmacològica, permet al malalt portar una vida "normal"

⁴³ El terme *malalties rares* està àmpliament acceptat per la comunitat científica, tant en espanyol (*enfermedades raras*) com en anglès (*rare diseases*), tot i que en català s'ha optat en alguns entorns (d'ençà del 2004) pel terme *malalties poc freqüents* arran de la creació de la FCMPF –Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents– veure <http://www.fcmpf.entitatsbcn.net>, [accedit el 07/11/11]. També s'utilitza en el nostre context el terme *malalties minoritàries*, que personalment no m'agrada per les connotacions del terme minoritari i el perjudici que això pot suposar de cara als afectats (estigma i incomprensió social, invisibilitat social, mèdica, estadística i política, menys recursos destinats a investigació, etc.). Totes les malalties rares són cròniques (no a l'inrevés), i en aquesta recerca alguns dels malalts crònics entrevistats pateixen d'algun tipus de malaltia poc freqüent.

⁴⁴ Com les que trobem a la Taula 1 de classificació biomèdica de les malalties cròniques.

malgrat tenir una malaltia crònica (per exemple diabetis, hipertensió arterial, hipercolesterolemia,...).

- 4) El grau de *dependència* que generen: moderada, severa i gran dependència⁴⁵ i que es correlaciona directament amb la capacitat de dur a terme les anomenades activitats bàsiques de la vida diària (higiene personal, alimentació, etc) d'una manera autònoma o amb algun tipus d'ajut.

Altres criteris addicionals poden incloure:

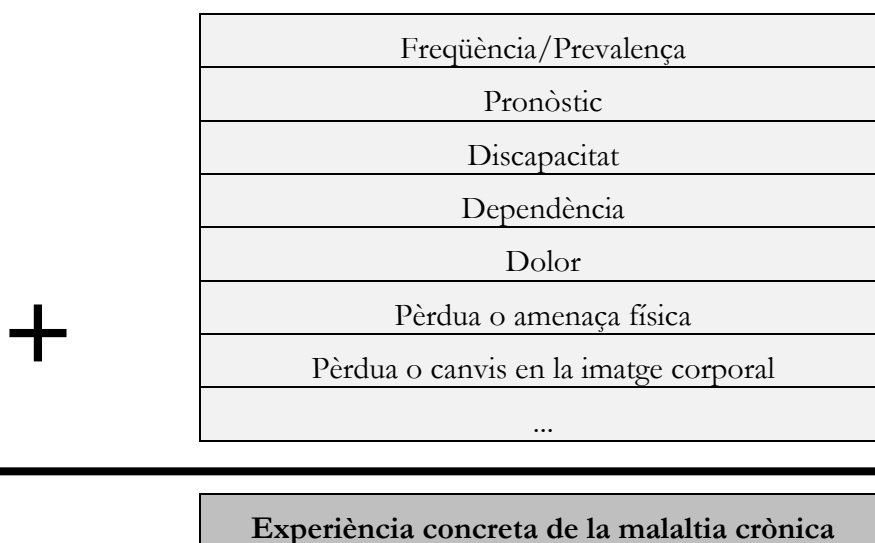
- 5) Presència o absència de *dolor* i tipus: dolor agut intermitent de baixa freqüència, dolor crònic sostingut,...
- 6) Si provoquen sentiment de *pèrdua o amenaça física per a la vida*, com per exemple amb les malalties cardiovasculars i l'amenaça de mort per infart, o l'esclerosi múltiple i la progressiva pèrdua de funcions motores.
- 7) Si produeixen *pèrdua o canvis en la imatge corporal*: primor, inflor, paraplegia, amputacions, etc.

Tots aquests criteris són variables que defineixen la malaltia, determinen l'estat de salut percebuda pel malalt, la seva qualitat de vida i la possibilitat de dur a terme una vida més o menys "normal"⁴⁶ dintre de les limitacions que la malaltia pugui generar. Aquestes variables, per tant, condicionaran notablement l'experiència viscuda de la malaltia crònica (veure Figura 1), malgrat les similituds i malgrat la diversitat, i tot i procedir d'una mirada professional, s'acosten en major mesura a la dimensió qualitativa que requereix l'estudi de qualsevol malaltia, i per sobre de tot, de la cronicitat, ja que incorporen alguns elements subjectius i de percepció individual que només el malalt pot relatar, i que la tecnologia mèdica, per si sola, no podria ni detectar ni explicar.

⁴⁵ Es segueixen els criteris sobre els graus de la dependència definits arran de la 'Llei de la Dependència' 39/2006.

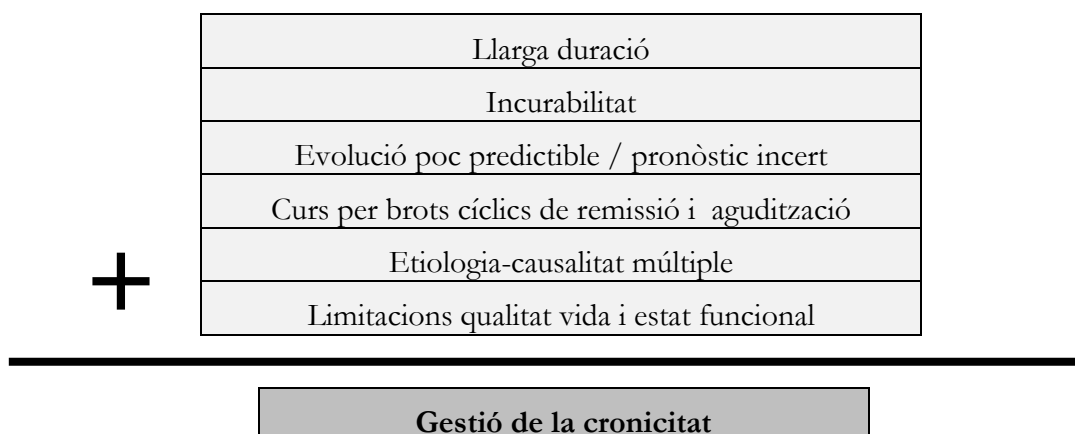
⁴⁶ No entraré a discutir el concepte de normalitat i normal, i si bé sovint el terme apareixerà entre cometes o en cursiva per donar compte del matisos implícits en el terme, recorreré per una banda al sentit comú i saber col·lectiu per allò que comunament coneixem com a "vida normal", amb l'afegit significatiu, per altra banda, de la definició de *normal* que ofereix Canguilhem, a través de la definició de Mikowski: «Lo normal no es un promedio correlativo de un concepto social, no es un juicio de realidad, sino un juicio de valor, una noción límite que define el máximo de capacidad psíquica de un ser (...) basta —para nosotros— con reemplazar psíquico por físico para obtener una definición bastante correcta de ese concepto de normal que la fisiología y la medicina de las enfermedades orgánicas utilizan corrientemente sin preocuparse lo suficiente por precisar su sentido.» (Canguilhem, 1971:86). Més sobre discussió entre els conceptes de *normal* i *patològic*, o *normal* i *anormal*, veure: Canguilhem (1971), Devereux (1973), Foucault (1996). També a les tesis de companys: Correa (2010); Casado (2011).

Figura 1. Variables experiència malaltia crònica

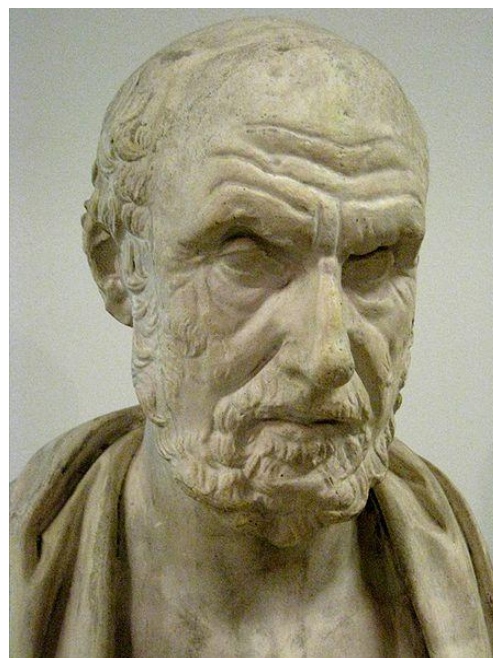


La diversitat de combinació de les variables i l'heterogeneïtat de les malalties cròniques, dibuixen la complexitat d'abordatge que els trastorns crònics suposen per la biomedicina. Tot i així, la mirada biomèdica coincideix en definir certs trets comuns particulars i definitoris de les malalties cròniques (Figura 2): 1. Són processos de llarga duració; d'anys i de tota la vida que li quedi a la persona. 2. Són processos incurables d'evolució poc predictable i pronòstic incert. 3. Acostumen a cursar per brots cíclics, períodes de remissió i d'agudització. 4. Se'ls atribueix una etiologia-causalitat múltiple: factors químics, físics, ambientals, genètics, socioculturals, relacionats amb els hàbits de vida i amb l'activitat ocupacional, etc. 5. Impliquen una important limitació (disminució) en la qualitat de vida i l'estat funcional de les persones. Tots aquests aspectes demanen d'un abordatge qualitatiu per endinsar-nos en l'experiència de la gestió de la cronicitat.

Figura 2. Característiques comunes malalties cròniques



EL CURS NATURAL DE LA MALALTIA: HISTÒRIA D'UNA CICLOTÍMIA CRÒNICA.



Bust d'Hipòcrates de Cos al Museu Pushkin (Moscou)

Programació indeterminada, cicles previsibles

Les classificacions precedents sobre les malalties cròniques (bé per especialitat mèdica o per les altres variables) no són estanques, ni unidireccionals, ni immutables. Per exemple, la diabetis la classificaríem, en principi, com a malaltia comú (freqüència i prevalença), de bon pronòstic, no discapacitant, de dependència moderada, indolora, etc. Tanmateix en el curs de la malaltia podrien sorgir complicacions i empitjorar –com el cas de la gangrena i necessitat d'amputació d'alguna extremitat– transformant significativament l'experiència de la malaltia a una dimensió força diferent del punt de partida amb presència de dolor, de discapacitat, d'amenaça per a la vida, de pèrdua o canvis en la imatge corporal, de situació de dependència, empitjorament del pronòstic, etc.

El *cursus morbi*,⁴⁷ en altres paraules, la *historia natural* de la malaltia i el *curs clínic* de la malaltia són principis emparentats de la biomedicina (que ja trobem en els escrits hipocràtics,

⁴⁷ Que el metge anglès del s. XVI, Thomas Sydenham, defineix com 'la ordenación de los síntomas en el curso ideal y abstracto de la especie morbosa', on afegeix que 'Según la ordenación de sus síntomas en el tiempo, las especies morbosas pueden ser agudas y crónicas; unas y otras tienen sus *tempora morbi*' (citat a Laín, 1990:304)

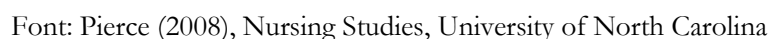
veure Hipòcrates de Cos 1989) vinculats a una teoria mèdica i epidemiològica que contempen la malaltia des d'un punt de vista i curs *individual*. Sota aquest paradigma es considera que els processos patològics estan *pre-programats* per desenvolupar-se i evolucionar biològicament d'una manera determinada, es a dir, dintre d'uns paràmetres de pronòstic previsibles segons el tipus de patologia,⁴⁸ independentment de la biografia de la persona i del seu context. Tanmateix, moltes malalties cròniques, desafien aquests patrons previsibles – l'anomenat «curso ideal y abstracto de la especie morbosa» segons Sydenham (citad Laín, 1990:234)– que no sempre es compleixen com seria d'esperar, a causa de diversos motius: una diversitat biològica (genètica, metabòlica) que provoca respostes diferents a la terapèutica farmacològica,⁴⁹ una resistència de la patologia a la seva curabilitat, presència de comorbiditats que alteren la resposta de l'organisme, i altres condicionants relacionats amb el context personal, cultural, social, i econòmic del malalt que poden incidir en el curs de la malaltia (Kleinman, 2000). Si tal com diu la dita, «cada casa és un món», cada malalt també ho és. Dos malalts amb la mateixa patologia, no impliquen dos evolucions –històries naturals, cursos clínics– iguals, sinó que «comparteixen una historia d'un mateix problema».⁵⁰ Comparteixen un problema (la malaltia) que es presenta de forma diversa (la historia), ja que la malaltia pot ser la mateixa però la situació no ho és (Canals, 2003). Paradoxalment, llavors, el que és o no és problema pels uns i pels altres haurà de ser definit per les pròpies persones afectades. Similarment, la història no es pot reduir exclusivament a la anamnesis, sinó que les vivències i circumstàncies associades al problema –inclosa la relació amb els professionals i el servei– intervé en el curs de la malaltia (Canals, 2003).

En resum, quan parlem del curs de la malaltia, cal tenir present que moltes malalties cròniques no segueixen fil per randa un patró previsible fonamentat en una medicina basada en la evidència i en les dades estadístiques, aportacions científiques, però, que no cal desmerèixer donat que permeten l'avenç en el tractament de les malalties i el seu coneixement. Els estudis epidemiològics mostren diverses tendències evolutives, trajectòries o fases estandarditzades de les malalties cròniques, com s'aprecia en el següent Gràfic 1:

⁴⁸ En principi, basant-se en informacions recollides en els historials de casos similars –medicina basada en la evidència– i amb matisos que es contempen segons les diverses *formes clíniques* que poden mostrar les diferents patologies.

⁴⁹ Dos pacients diferents poden tenir una resposta diferent al mateix tractament farmacològic, que pot ser eficaç per a l'un però inútil per a l'altre, donat que els condicionats estrictament biològics –genètics, metabòlics,...– de cada persona poden interferir en la suposada previsibilitat del curs/evolució de la malaltia.

⁵⁰ Citat a Canals (2002, 2003), extret de la proposta que Silverman (1980) utilitza per definir què és un grup d'ajuda mútua.



Trajectory phasing represents the many different changes in status that a chronic condition can undergo over that course. For a listing and definition of each phase, see Table 1 [veure taula 3]. Within each phase there are subphases. *Subphasing* indicates that not only is there the potential for daily fluctuations in the illness course, but also for the following to occur. While the overall phase might be upward (as in comeback), downward (as in deteriorating and dying), or even level (as in stable), nevertheless within any particular phase there might be periods of several weeks or even months

⁵¹ Tot i que no necessàriament, donat que no totes les malalties cròniques són fatals, és a dir, que en alguns casos la causa de la mort pot no tenir res a veure amb la patologia crònica.

that can be characterized as a reversal, plateau, upward movement or a drop (Corbin i Strauss, 1991:162) [èmfasi a l'original]

Taula 3. Chronic Illness Management Trajectory Framework: Definitions of Phases

Phase	Definition
1. Pretrajectory	Before the illness course begins, the preventive phase, no signs or symptoms present
2. Trajectory onset	Signs and symptoms are present, includes diagnostic period
3. Crisis	Life-threatening situation requiring emergency/critical care
4. Acute	Active illness or complications that require hospitalization for management
5. Stable	Illness course/symptoms controlled by regimen
6. Unstable	Illness course/symptoms not controlled by regimen but not requiring hospitalization
7. Downward	Progressive deterioration in physical/mental status characterized by increasing disability/symptoms
8. Dying	Immediate weeks, days, hours preceding death

Font: Corbin i Strauss (1991)

Pel que fa a la proposta de gestió, el *trajectory management* (Corbin i Strauss, 1991), aquesta inclouria controlar els símptomes, els efectes secundaris dels tractaments, les crisis i prevenir complicacions, amb l'objectiu general de mantenir una bona qualitat de vida, i això només és realitzable atenent a les diverses fases que configuren el procés de la malaltia.

Les fases o cicles, tanmateix, no només impliquen a la condició física (orgànica) del malalt sinó, i molt especialment en processos llargs de malaltia, a les dimensions moral, emocional i social de l'individu. Tant és així que la terapèutica per part dels professionals i l'acompanyament i ajut per part de familiars i amics, hauran de tenir en compte necessàriament aquests *moments* o fases tant físiques com emocionals del malalt. Patricia Fennell –treballadora social i sociòloga, especialista reconeguda en cronicitat, entre d'altres– ha registrat el que ella anomena el model Fennell Four-Phase Treatment (FFPT™) i el Fennell Four-Phase Model (FFPM) de les malalties cròniques⁵² –crisis, estabilització, resolució, integració– per ajudar als professionals, a l'entorn social i al malalt a conèixer i reconèixer aquests estadis de cara a guiar la terapèutica, l'atenció i l'autoatenció. Aquest model, contempla un triple abordatge a la malaltia i al malalt crònic: físic, psicològic i social:

⁵² Aquest model en quatre fases de Fennell ha estat una troballa mentre cercava informació epidemiològica de les malalties cròniques. Pel que es veu, està validat i àmpliament utilitzat als Estats Units. Per a més informació veure <http://www.albanyhealthmanagement.com/ourfocus.shtml> [consultat el 19/11/11]

The model presents an integrated systems approach which deals with all aspects of the individual's illness, the physical/behavioral, the psychological and the social/interactive.⁵³

Es parteix de la idea que el curs de les malalties cròniques és ambigu, canviant i cíclic, que els malalts experimenten aquestes fases en un anar i venir constant, que no hi ha un temps predeterminat per estar a una fase o altra, i que els malalts crònics no són un grup homogeni, encara que comparteixin la mateixa malaltia, ja que cadascú és un cas particular, que fa la seva *carrera* particular. Amb tot aquesta és una proposta més, àmpliament utilitzada als Estats Units, que serveix om un exemple a tenir en compte de cara a dissenyar un nou model “adaptat” a la casuística geogràfica, social i cultural d’aquesta recerca i als *nostres crònics adults joves*.

Més enllà de ser capaçs de dibuixar aquests brots cíclics o fases en una taula i definir diferents models d’atenció a la cronicitat, l’anàlisi de l’experiència de la malaltia també ens demana preguntar-nos: Quin impacte té això per al malalt crònic? Quina és l’experiència viscuda de l’alternança entre fases agudes i estables?

Les temporades, altes i baixes... i les crisis

La Clara, va passar per un procés de malaltia molt agut durant tres anys, que la va mantenir allunyada d’activitats socials i de la vida laboral. Després va experimentar una notable millora en el seu estat de salut general, i actualment, pateix dues malalties cròniques rares amb afectacions (limitacions) per al que s’entendria com a vida diària “normal” que van de lleus a moderades, depenent de «*les temporades*», tal com les anomena ella. Aquestes *temporades* –cicles, fases– conformen la història ciclotímica de la malaltia crònica: una suma de dies bons i dolents –*Good days, bad days* (Charmaz, 1991)– de temporades bones i dolentes, que a mode de *cursa d’obstacles*, i per mitjà de *continuous disruptions* (Van Dongen i Reis, 2001:296), crisis o brots, conforma i dona forma a l’experiència viscuda de la cronicitat, posant de relleu un altre *comú denominador* de l’experiència compartida de la malaltia crònica.

Ara estàs bé, ara no ho estàs. Al matí t’aixeques bé i al migdia estàs que no t’aguantes i t’has de posar al llit. I després se’t passa i ja tornes a rutllar. És molt difícil d’entendre. Va així, ad libitum. Un dia estàs bé, i l’altre sembla com si t’hagués passat un camió per sobre. Tres dies bé, i dos fatal, i no saps ni tu perquè. No hi ha patró. Mai saps ben bé, has d’anar trampejant, com pots. Quan tens una temporada bona és fantàstic,

⁵³ Transcrit de: http://www.albanyhealthmanagement.com/ourfocus_ffpm_qa.shtml#Q3

però quan notes que en ve una de dolenta, uf, fa por, perquè no saps el que durarà, i saps que ho passaràs malament.

L'experiència de la malaltia crònica està impregnada d'*incertesa*, una de les seves característiques definitòries, tal com mostra l'exemple de la Clara: «no saps», «no hi ha patró», «mai saps ben bé», «ad libitum». Això vol dir que el malalt no sap quan començarà a empitjorar, o quan estarà millor, i en ambdós casos: quan durarà la bonança o la malastrugança? «A vegades està bé i de sobte es dispara, i es troba malament» –diu el marit de la Montse C. La bonança es viu amb alleujament però també amb temor, perquè una *vida a temporades i brots* condiciona, perquè «les recaigudes desgasten l'esperit» (Fernández-Solà, 2003:54), i perquè el malalt no s'oblida que, mentrestant, la malaltia segueix present.

Ara, a partir de 1974, i potser més exactament de la segona meitat d'aquest any, es pot dir que no he sofert cap crisi seriosa, cap "brot", que diuen els metges, la qual cosa no significa pas, evidentment, que la malaltia hagi deixat de tenir-me completament sota el seu control i m'hagi obsequiat, de tant en tant, amb clares demostracions de la seva presència. (Martí i Pol, 1983:13)

Algunes crisis tenen un fort impacte emocional per al malalt quan experimenta la fragilitat de la seva existència. La Mariona, afectada d'una cardiopatia congènita des de petita, amb hipertensió pulmonar i diagnòstic de MPOC⁵⁴ des del 2002, recorda amb angoixa la crisi soferta al 2002 que la va dur a l'hospital en estat greu, comenta com va viure la situació:

Ansiedad y miedo...vivir permanentemente con el miedo...con el no saber si dentro de una hora tendrás que ir al hospital o cuando empeoraras... Pasé dos meses pensando que me estaba muriendo. Y te aferras a la vida para siempre.

A més de l'angoixa vital que això genera, aquests *curs natural* de la malaltia per brots dificulta notablement el tractar de portar una vida el més normalitzada possible, donat que les limitacions en els períodes aguts no seran les mateixes que en les fases estables de la malaltia, i el que és pitjor encara: un no pot preveure ni saber quan succeirà. La pregunta sorgeix sola: quin impacte té això per al que ho pateix pel que fa al seu entorn familiar, social i laboral?

Imaginem una persona amb una malaltia crònica que en general no sigui discapacitant, però que tingui períodes cíclics d'agudització que l'impedeixin dur a terme les seves activitats quotidianes –domèstiques, socials, laborals– tal com solia fer-ho. Accepta la nostra societat aquests vaivens, aquests alts i baixos? No del tot. Està preparada o disposada a acceptar-ho? És un fita a assolir.

En l'àmbit domèstic (familiar), els alts i baixos poden ser font de conflictes, donat que la parella, company o familiar que conviu amb el malalt haurà d'assumir un volum de feina,

⁵⁴ Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica.

tasques i responsabilitats familiars o domèstiques major, és a dir que potser recaurà en un de sol el que abans es repartia, i això té les seves implicacions tant pel que fa a la càrrega logística, com a l'emocional.⁵⁵ Pel que fa a l'àmbit social, desatendre regularment o reiteradament les relacions socials a causa de les limitacions de la malaltia compromet la seva durabilitat (Goffman, 1989; Kleinman, 1988; Miles et al., 2005): «Ostres, mai pots venir a res, sempre estàs malalt!!», i això també generarà conflictes entre els malalts i el seu entorn social de *sans*.⁵⁶ En l'àmbit laboral les crisis o brots aguts també poden tenir conseqüències indesitjables donat que les baixes laborals reiterades poden ser mal vistes per part dels altres treballadors i enrarir l'ambient laboral, desacreditant i deslegitimant a aquell que pateix una malaltia: «mira aquest, que cada dos per tres està de baixa... quin morro que té!!», «jo també estic molt cansada i no m'agafo la baixa», «no hi ha com fer-se el pupes per escaquejar-se de la feina», arriscant perdre la feina.⁵⁷

Pel que acabo d'exposar pensarem d'immediat que els malalts crònics, en general, i alguns en particular, ho tenen *negre*, ho tenen *crú*, i malgrat em pesi, aquesta recerca m'ha permès constatar que en molts casos és així, per això en els capítols següents abordarem i analitzaré aquestes problemàtiques al detall. Un jove-adult ha d'estar al lloc en el que se li pressuposa que ha d'estar (feina, casa, amb amics) realitzant *la* o *les* activitats que se li pressuposen que ha de realitzar, sense alterar l'ordre preestablert. Però, els malalts alteren aquest ordre i ho capgiren tot, i llavors apareixen els problemes. O serà la malaltia qui ho fa?

La corba final

Si bé no totes les malalties cròniques són fatals, és a dir, són causa directa de mort, cal tenir en compte que moltes d'altres sí que ho són, no en va el problema de salut pública que presenten resideix precisament, a banda de en la seva alta morbiditat, en l'alta mortalitat que presenten (veure Taula 4). Segons els estudis epidemiològics, hi ha tres grans grups de malalties cròniques pel que fa a la mortalitat que presenten:

⁵⁵ Veure capítol XI.

⁵⁶ Veure capítols VI, VII, VIII (segon bloc temàtic) per a un anàlisi en profunditat d'aquests conflictes.

⁵⁷ Veure capítol X per a l'anàlisi sobre l'impacte de la malaltia crònica en l'àmbit laboral.

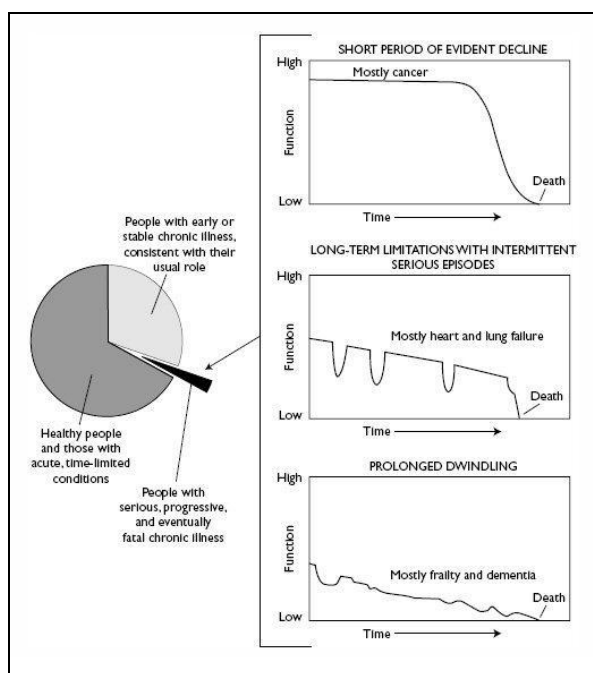
Taula 4. Tipus de morbiditat crònica segons mortalitat

Morbiditat per malalties freqüents fatals	Càncer, malalties del cor i cerebrovasculars, diabetis, emfisema...
Morbiditat per malalties rarament fatals	Artrosi, depressió, dolor lumbar, síndrome de fatiga crònica (SFC), fibromialgia (FM),...
Morbiditat deguda a la senescència	Demència senil, osteoporosi, fractures, fragilitat, cataractes, deteriorament sensorial, dependència,...

Font: Elaboració pròpia a partir de Vaqué (2011) Epidemiologia i prevenció de les malalties cròniques. Facultat de Medicina. Vall d'Hebron

Pel que fa a la trajectòria evolutiva de les malalties cròniques fatals, destaquen tres grans tendències evolutives o trajectòries, tal com apreciem en el Gràfic 2:

Gràfic 2. Trajectories of eventually fatal chronic illnesses



Font: Lynn i Adamson (2003)

La incertesa del pronòstic i evolució, més les recaigudes, més el coneixement d'un progressiu deteriorament fins a la mort, en altres paraules, reconèixer-se mortal –l'experiència de la pròpia mortalitat– situen al malalt crònic en una dimensió existencial significativament diferent als *altres mortals*, que si bé saben que ho són, potser no ho tenen tan present o no ho

experimenten tan directament com un malalt crònic amb una malaltia que deteriora progressivament conduint-lo de la mà cap a la mort.

Eres más consciente de la muerte –diu la Mariona– A veure jo sóc molt conscient de la mort, no?, potser massa, però bueno això també ajuda a que tu disfrutis al màxim de lo que tens. Si, si, si, potser també és algo bo, no?

Tot i que no cal tenir una malaltia crònica potencialment fatal per a experimentar la noció de *mortalitat*:

Multiple sclerosis, though not usually a fatal disease, does bring one face to face with the unavoidable but unacceptable knowledge of one's mortality and fragility. (Webster, 1989:42)

Mirar la pròpia mort, notar-la a prop, veure que s'acosta, o saber que està propera, no és quelcom que «per llei de vida» toqui experimentar als trenta o quaranta anys, sinó que, i més avui dia amb els avenços mèdics, es pressuposa que això hauria d'estar passant a partir de la franja dels setanta o vuitanta, no abans. L'anàlisi fenomenològica de l'experiència de la malaltia ens permet copsar aquesta dimensió existencial que pot expressar-se per mitjà d'un sentiment d'amenaça física per a la vida, on els temors i les pors s'afegeixen a la incertesa preexistent sobre el *curs natural* de la malaltia: «Jo no sé què em passarà, i em fa por el que em pugui passar», «Jo sé que això anirà a pitjor, i només de pensar-hi...», «No hi penso, no hi vull pensar,... només de pensar-hi...», «I si això va a pitjor, què?... Prefereixo no pensar-hi i viure al dia». Pausas, silencis, caps clots o mirades perdudes que semblen cercar resposta més enllà del aquí-i-ara, embolquen les narratives sobre la incertesa del futur de la malaltia i sobre la mort.⁵⁸

⁵⁸ Més sobre la mort al capítol IV –*Present, passat i futur*– i a l'epílog *L'antropòloga està de dol*

Una incertesa de ciència certa

Què passa, però, quan la incertesa sobre el futur de l'evolució de la malaltia esdevé *certesa* de que «res bo està esperant»? Aquest és el cas de les malalties degeneratives (moltes fatals), que malgrat puguin triar un *tempo* diferent, tenen un *full de ruta* bastant probable d'experimentar. Els temors envers el futur tenen un impacte major quan el malalt sap *amb preavís* el *calvari* que l'està esperant i l'inevitable desenllaç. El *preavís* té a veure amb el coneixement biomèdic sobre com probablement evolucionarà la malaltia, l'esperat *curs natural* de la malaltia, que malgrat no sempre es compleixi, en el cas de les malalties degeneratives acostuma a tenir certa idea de «per on anirà». El *calvari* s'experimenta en un *cos* que va perdent facultats i en un *self* que es veu transformat i limitat per la malaltia. Comenta la Maria Asunción,⁵⁹ afectada de LAM (Linfangioleiomiomatosis):

Fue terrible aceptar que padecía una rara y minoritaria enfermedad, sin un tratamiento efectivo, de la que se sabía muy poco, pero sí, que era degenerativa y en unos años me podía invalidar y conducirme en su fase final hacia un trasplante pulmonar o la muerte. He tenido que ir abandonando actividades. Actualmente tengo una insuficiencia respiratoria que me limita mucho. Necesito oxígeno una buena parte del día, sobre todo para hacer ejercicio, subir pequeñas cuevas y escaleras. Ducharme, atarme los cordones de los zapatos, incluso hasta andar unos pocos metros por un sitio llano ya me produce disnea. Hace no mucho me han incluido en la lista de espera para trasplante pulmonar. Mi jornada diaria es como una escalada continua en una empinada montaña.

Algunes malalties degeneratives poden tenir un component genètic hereditari que fa que més d'un membre d'una família se'n vegi afectat. En aquestes situacions, es pot donar el cas que un membre recentment diagnosticat o al que se li comença a fer evident la malaltia a través dels seus símptomes, hagi ja viscut i vist de prop com la malaltia evoluciona, i deteriora, en algun parent proper (pare, mare, germà, germana, tiet, tieta...). Malauradament, haurà vist amb els seus propis ulls quin és el *calvari* que l'espera, quelcom que pot ser esfereïdor i que mereix ser estudiat des de la nostra disciplina, donat que va molt més enllà del mer coneixement elemental que envellirem i que, probablement, patirem o es manifestarà algun tipus de dolença o malaltia que esdevindrà crònica. Conec un cas proper de dues germanes que es porten nou anys de diferència, la jove té cinquanta-vuit anys i la gran en té seixanta-set, on la germana més jove està assistint com espectadora impotent de primera fila al més que

⁵⁹ Testimoni de M^a Asunción Valdivielso a la web de la Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis: <http://www.aelam.org/> (darrer accés 14/03/11)

probable futur que l'espera, ara que just se li estan començant a “notar” els símptomes. M'explica una amiga de les germanes:

La Marité segueix els passos tal com va fer el seu pare i les seves tietes, i fins ara encara feia moltes coses, però ara ja poc pot fer. Té una cuidadora 24 hores per ella, ja casi no se l'entén quan parla, no es pot ni rentar ni menjar sola,... tu creus que això es vida? I ara la Leonor està veient en la Marité [la germana gran] lo que li espera. De moment ja ha hagut de deixar la feina, i ara ja va amb tacataca [caminador]. Aviat ja no podrà caminar i haurà d'anar en cadira de rodes. I tot així, pam, pam, pam, [fa gestos amb les mans, com una cosa rere l'altre] igual que la Marité, ja sap que el que veu en l'altra és el que li passarà a ella. Ha de ser horrorós, ha de ser....buf

Malauradament, no he pogut aprofundir etnogràficament en aquest cas (tot i que el segueixo de prop) per tractar-se de persones que no estan dins el grup d'edat que actualment analitzo, però tant aquest com d'altres casos, motiven preguntes des de la nostra disciplina: sobre l'extrema dificultat d'assumir i passar per aquest tipus d'experiència, i sobre com es viu i quin impacte té tant pel malalt com pel seu entorn proper, família i amics.

Una amiga antropòloga, la Silke, de vint-i-set anys, pateix una greu malaltia crònica degenerativa –atrofia muscular espinal– que afecta a la medul·la espinal i als nervis, i que va debilitant i atrofiant progressivament tots els múscles del cos. Ella sap que progressivament i inevitablement anirà *perdent facultats*, de fet, ja ho està fent, en un any que fa que la conec ja es noten els “canvis”, i sap que hi haurà aquell moment en el que no podrà respirar per si mateixa, abans però, haurà de passar per no caminar, no poder-se alimentar autònomament perquè les seves mans i braços no li podran acostar la forquilla a la boca, no poder parlar de manera entenedora... No ho explicitem tot quan en parlem, però de tant en tant hi ha uns silencis, unes pauses carregades, en les quals ens autocensurem les paraules per no haver d'escoltar el que sabem que anàvem a dir. I amb tot, ella tracta de treure'n el màxim partit de la vida, mentre està aquí i mentre el seu cos li permeti.

Hi ha un premiadíssim i fascinant documental d'alt valor etnogràfic que dóna compte sobre el procés viscut d'una malaltia degenerativa, invalidant i mortal: *Las Alas de la Vida* (Canet i Cristos, 2006).⁶⁰ Diu l'argument:

El médico Carlos Cristos, que a sus 47 años padece una enfermedad terminal [A.M.S. atrofia sistèmica múltiple], llama a un amigo, director de cine [Antoni P. Canet], para que filme su lucha por la dignidad en el vivir y en el morir y, sin dramatismo y “si es posible con una sonrisa”, transitar juntos por el complejo escenario creado entre los umbrales de la vida y la muerte.

⁶⁰ <http://www.lasalasdelavida.com/index.html> [accés 07/11/06]

El projecte pretén ser educatiu, divulgatiu i promoure la reflexió sobre els grans temes associats al final de la vida –testament vital, mort digna– utilitzant el cas real d'en Carlos Cristos com a fil conductor. De fet, a la web del documental hi ha un seguit de material pedagògic a disposició del públic, per a ser utilitzat en les escoles i instituts, amb la finalitat de treballar aquests temes tabú amb els joves. Al 2006, en Carlos Cristos va escriure:⁶¹

Mi afectación actual es grave... mi pronóstico no es bueno y la enfermedad es invalidante, y finalmente mortal. Afortunadamente no da lugar a deterioro cognitivo, y es previsible la lucidez intelectual plena hasta el final. El fenómeno es inexorable e ineluctable. En este contexto, la resignación y la aceptación son racionalmente la mejor estrategia, contribuyendo a no añadir frustraciones y decepciones innecesarias a las que ya encaramos los míos y yo

Lo entiendes con la cabeza, pero no con el corazón.

I signa:



Fdo. Carlos Cristos

⁶¹ Gràcies a l'ajut del seu cuidador, ja que ell ja no podia escriure en aquell moment: «Este texto ha sido escrito por Omar Karpyza, mi cuidador. Mi dicción es penosa (pero Omar me entiende) y mi habilidad al teclado ya es nula. Por eso Omar está tecleando estas líneas». (Font: Text argument film obtingut de la web).



Cansancio, Jose Luis Fuentetaja (1971)

II MALALTIES I MALESTARS CRÒNICS

ILLNESS, SICKNESS AND DISEASE

De què parlem quan ens referim a malalties cròniques? I de malestars crònics? L'OMS, en el seu informe sobre *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI El reto de las enfermedades crónicas* (2005) explica: «Por *enfermedades crónicas* se entiende aquellos problemas de salud que requieren un tratamiento continuado durante un periodo de años o decenios, como son: diabetes, cardiopatías, asma, neumopatía obstructiva crónica (NOC)⁶², cáncer, VIH/SIDA, depresión y discapacidades físicas. Existen muchas más enfermedades crónicas, pero todas tienen en común que afectan habitualmente a los aspectos social, psicológico y económico de la vida de las personas» (OMS, 2005:15, èmfasi a l'original). També, una malaltia crònica es defineix com un trastorn orgànic o funcional que persisteix durant un llarg període

⁶² Més coneguda com EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

de temps, que en general evoluciona lentament (OMS),⁶³ amb pronòstic incert i en principi sense curació (Novel, 1991).⁶⁴ Afecta a totes les edats, tot i que predominantment a adults i ancians (OMS). En definitiva, es recull novament la temporalitat –llarga durada– com a punt principal definitori, és a dir, per tal que una malaltia sigui considerada crònica, ha de mostrar una permanència com a mínim de sis mesos (que és la durada estàndard més acceptada per la comunitat científica, tot i que encara sense ple consens).

Si mirem a l'altra cara de la moneda, la definició de *salut*, la OMS la defineix en la seva carta fundacional (1948) com «l'estat complet de benestar físic, psíquic i social, i no la mera absència de malaltia».⁶⁵ En aquest sentit es podria definir la malaltia com a contraposada a la salut pel que fa a la pèrdua temporal o permanent (el cas de les cròniques) d'aquest *benestar físic, psíquic o social*, una definició que va més enllà d'allò que recull qualsevol diccionari de la llengua: «pertorbació de la funció fisiològica normal d'un organisme», definició de tall molt més biologicista, que curiosament és la que acostuma a predominar socialment, és a dir, la que es té al cap quan es pensa en el concepte malaltia. Però, si prestem atenció a l'expressió «no la mera absència de malaltia», entendrem que pot haver-hi un *estat de no-salut* malgrat no hi hagi una malaltia coneguda o declarada. Això és especialment interessant per definir els *malestars* i els *patiments*, perquè són estats en les quals conflueix, paradoxalment i alhora, una absència de salut percebuda i una absència de malaltia coneguda o biomèdicament diagnosticada. Cal recordar que l'objecte d'estudi d'aquesta tesi és el de les malalties cròniques somàtiques biomèdicament diagnosticades o no, per tant, s'inclouen els malestars, patiments o processos⁶⁶ mòrbids en el temps, és a dir, crònics.

L'enfocament antropològic (Good, 2003; Kleinman, Eisenberg i Good, 1978; Kleinman, 1980; Young, 1980, 1982), combinat amb la llengua anglesa,⁶⁷ és especialment útil per tractar de definir de què estem parlant: *illness, sickness or disease?* *Illness*, que traduïm com a

⁶³ Pàgina web de la Organització Mundial de la Salut per a malalties cròniques: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/index.html [accedit el 07/11/11]

⁶⁴ Citat a Avellaneda (2006) i Avellaneda et al (2007).

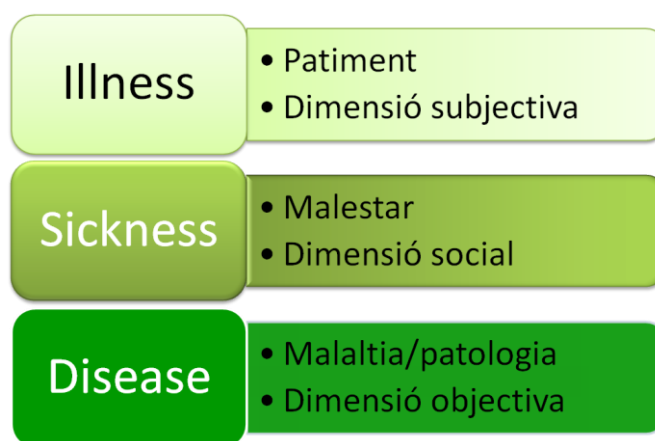
⁶⁵ Aquesta definició, tanmateix, engloba aspectes positius i negatius (Haro, 2008): per una banda, es defineix per primera vegada la salut en termes positius, incloent les àrees mental i social, remarcant el concepte de benestar com quelcom integral, i amb un enfocament multidimensional. Però, per altra banda, ens trobem amb una definició utòpica/desitjable però difícilment assolible, on s'equipara el concepte de salut al de benestar (quelcom que no és necessàriament precís), i amb una definició estàtica de la salut con una situació de complet benestar sense precisar graus.

⁶⁶ En biomedicina es parla de *multiple or medically unexplained symptoms* MUS, que és la sigla que utilitzaré d'ara endavant (en castellà SSEM – síntomas sin explicación médica), i també de *enfermedad sin diagnóstico específico*. Ambdós constructes nosològics que tenen a veure amb la construcció social i mèdica de la malaltia, com veurem més endavant en el capítol següent (III): *El nom de la cosa*.

⁶⁷ En català, castellà o francès, no hi ha una distinció tan clara dels termes. Normalment ens referim al concepte de *malaltia*, *enfermedad*, o *maladie*, en general, sense entrar a precisar les dimensions a les que fa referència.

patiment, té veure amb el *malalt* pel que fa a la dimensió subjectiva de la malaltia, en la que l'individu percep un canvi desfavorable en relació amb un estat de salut i benestar anterior. *Sickness*, que traduïm com a *malestar*, emfatitza la dimensió social i cultural de la malaltia. I, *disease*, que traduïm com a *malaltia* o *patologia*, es refereix a la dimensió objectiva percebuda pel professional que afectaria a la capacitat funcional corporal o a una manifestació d'anormalitat física o orgànica (veure Figura 3).

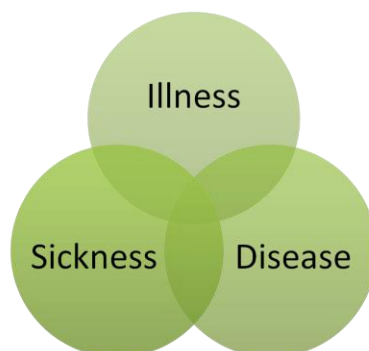
Figura 3. Model anàlisi antropològica malestar i malaltia



Basat en Kleinman, Eisenberg i Good (1978)

Sobre aquesta tríada hi ha hagut diverses reagrupacions. Kleinman, Good i Eisenberg (1978) proposen un esquema centrat el malestar que emfatitza les dimensions socials i culturals de la malaltia, on *sickness* = *disease* + *illness*. En canvi, Young (1980) proposa un altre model que entén els tres termes en condicions d'equivalents en jerarquia, on tots tres s'interrelacionen (Figura 4).

Figura 4. Model Allan Young (1982)

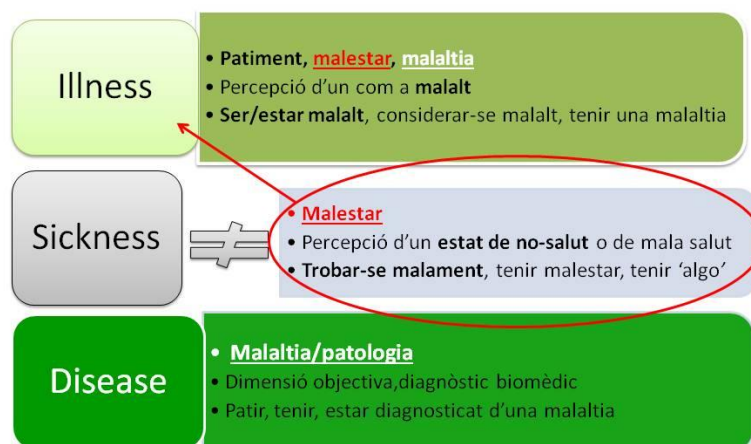


Els resultats d'aquesta recerca (Figura 5) mostren diverses combinacions d'aquestes tres nocions i variacions en el significat conceptual per part de la gent (diferents a les que els antropòlegs atorguem), quelcom que permet donar compte de diferents tipus d'experiència del malestar crònic. La percepció *profana* de la noció de *malaltia* concorda amb el que els autors precedents han categoritzat com a *disease*, és a dir, s'entén estrictament en el sentit de dimensió objectiva, de diagnòstic biomèdic, de patologia: *patir, tenir, estar diagnosticat d'una malaltia*. La noció profana de *malestar*, en canvi, no concorda amb la noció teòrica de *sickness* (dimensió social de la malaltia), sinó que s'entén com a *illness*, la dimensió subjectiva, referida a la percepció d'un *estat de no-salut* o de *mala salut*, que bé pot entendre's com a malaltia que encara està per diagnosticar, o merament com a malestar crònic que no té perquè esdevenir malaltia en els termes abans descrits: *trobar-se malament, tenir malestar, tenir 'algo'*. Això és important, perquè o bé ens trobem amb un problema de traducció lingüístic que implica que s'alteri el significat dels termes segons la llengua emprada —on el terme *malestar* en català i castellà no seria equivalent al *sickness* anglès— o bé topem amb un problema de traducció teòrico-cultural on l'ús i percepció dels termes teòrics està subjecte a nocions culturals. En la nostra llengua i context cultural, un *malestar* no és necessàriament una percepció social de la malaltia, ni té a veure tampoc necessàriament amb la dimensió social, sinó que generalment amb la individual: «tinc malestar», que vol dir «em trobo malament», en aquest estat o estadi no hi ha ni *altres* ni interacció amb *altres*, és només una percepció subjectiva. Llavors, haurem traduït malament o hem de revisar les resignificacions de certs termes?

Queda per revisar també la noció traduïda de *patiment* com a equivalent a *illness*, un terme confús ja que fa referència tant a «l'acció de patir» com a «l'efecte». En català, s'acostuma a emprar el verb *patir* quan es té una malaltia: «pateix una malaltia», però el *patiment* també s'utilitza sovint com a sinònim de *malestar* tant pel que fa a la percepció subjectiva física «patir de mal d'estomac», com en el pla psicològic i emocional «pateix per tot», «pateix per com evolucionarà la malaltia». La paraula *patiment* té un pes important pel que fa a *patir la malaltia* en un pla emocional, moral, psicològic, més que no pas el físic (o no merament físic) quelcom que confereix una doble i dual vessant al terme. Altrament, l'experiència viscuda de la noció teòrica d'*illness* que s'atribueix a la percepció d'un mateix com a *malalt*, pot prendre diverses formes i capgirar certes idees preconcebudes sobre l'experiència de la malaltia, em refereixo a que, paradoxalment, molts *malalts crònics* no es consideren *malalts crònics*, ni tan sols es consideren *malalts*. Com veiem, doncs, els significats culturals als conceptes teòrics emprats difereixen, i ens deixen una mancança de traducció lingüística i cultural per a *sickness* (Figura 5). Si la llengua no ens permet la concordança en les nocions teòriques, voldrà dir que hi ha

una diferència tant lingüística com cultural vers aquests que haurem de revisitar. Tot i així, no hem de concloure que no hi ha percepció de la dimensió social de la malaltia, ans al contrari, el que no hi ha en la nostra llengua és la manera com anomenar-la, però sí l'experiència social d'aquesta, com bé mostren els afortunats o desafortunats encontres que es donen entre *sans* i *malalts* dins l'àmbit de les relacions i interaccions personals.

Figura 5. Experiència del patiment, malestar o malaltia crònica segons informants



Font: elaboració pròpia

La mostra etnogràfica d'aquesta recerca ha brindat diverses combinacions d'aquestes nocions i percepcions, a cavall entre els matisos de *ser o estar malalt*, *considerar-se malalt* o *tenir una malaltia*. Examinaré tres exemples que plantegen situacions paradoxals –*malalt amb malestar sense malaltia*, *malestar sense malalt ni malaltia*, *malaltia sense malalt*– i un exemple amb concordança, *malalt amb malaltia* o *malaltia amb malalt*.

Malalt amb malestar sense malaltia

Des del punt de vista antropològic, en aquest cas, la dimensió *illness* no es correspon ni amb la *sickness* ni amb la *disease*. La percepció subjectiva (*illness*) de *trobar-se malament*, d'*estar malalt*, o de *tenir un malestar*, no sempre es correspon amb una dimensió objectiva biomèdica (*disease*), fins i tot pot no haver-hi concordança amb la dimensió social (*sickness*), fet que implicaria que l'entorn social no atribueix ni l'existència ni la legitimitat social de l'experiència de la malaltia. Els casos de MUS –*multiple or medically unexplained symptoms*– il·lustren aquesta situació, l'experiència de la *illness without disease*.

I just want permission to be ill

Aquest és el començament del títol d'un article de Sarah Nettleton (2005) sobre els casos de MUS que il·lustra el que senten els que creuen que estan malalts però no troben que els hi concedeixin –ni socialment ni mèdicament– el dret a estar-ho. En molts casos, davant la incertesa de no saber el que està passant, s'imposa una voluntat tant mèdica com social d'una mena de *restitution narrative* (Frank, 1995), de que es tracta quelcom sense importància, de que «aviat passarà» i «tot tornarà a la normalitat». Així es va trobar la Blanca, que va experimentar un malestar tan debilitant i limitant que es va veure obligada a deixar la feina i demanar una baixa de llarga durada. En el transcurs de dos anys va anar de metge en metge i de prova en prova, sense obtenir cap resultat concloent. L'absència del diagnòstic no li atorgava el dret a estar malalta en termes de *sick role* (Parsons, 1999), tanmateix, ella es reconeixia com a «malalta sense diagnosticar».

Malestar sense malalt ni malaltia

Aquesta és una situació complexa variant de l'anterior en la que la persona experimenta un malestar que podria expressar-se com a *illness* o com a *sickness*, però sense l'existència d'una definició biomèdica (*disease*), on, paradoxalment, i malgrat l'experiència subjectiva del malestar, la persona no s'identifica amb la categoria de malalt.

Jo no estic malalta, jo tinc malestar

Què et passa?

Tinc malestar

De què?

De lo meu

Què és lo teu?

Lo de la panxa

I, què tens?

Mal de panxa

La Nerea, que ara té 42 anys, en porta deu amb mals de panxa –*malestar intestinal*, tal com ho refereix ella– gairebé diaris (dia sí dia no, dia sí dia també), amb problemes d'assimilació i digestió de molts aliments, amb restriccions alimentàries importants, sense que hi hagi una

explicació biomèdica per al que li passa. La vaig conèixer ja fa cinc anys en un dels meus entorns socials de la ciutat on visc. En diverses trobades de comensalitat —que és on s'evidencien conflictes i limitacions alimentaries dels comensals (Contreras i Gracia, 2005)— vaig escoltar en diverses ocasions com deia «Jo d'això no en puc menjar», i vaig veure com els amics es preocupaven per preguntar-li «D'això en pots menjar?», i molts ja afirmaven «No, la Nerea no en pot menjar d'això», «No, ella no en menja mai d'això». Fins i tot, quan veien que menjava quelcom que ells creien que no podia menjar, exclamaven amb sorpresa «Ui, Nerea, ja en pots menjar d'això?». Veient el que menjava i el que no, i la gran quantitat d'aliments “prohibits”, vaig suposar que patia alguna malaltia que li imposava serioses restriccions alimentàries, i li vaig preguntar què li passava i perquè hi havia tants aliments que no podia menjar. La resposta: «perquè em senta malament». En indagar sobre el que tenia, va explicar-me que feia deu anys havia patit de molt mal de panxa, inflor, males digestions, i va anar al metge. Una analítica, una ecografia abdominal i una radiografia de trànsit intestinal, van ser suficients per diagnosticar una dispèpsia, o sigui, una alteració de la digestió. Sense més, un diagnòstic que no aporta cap informació sobre el malestar de la persona, només l'anomena. Tot i així, li van donar una medicació que va prendre només durant un mes, no recorda que era però sí els seus efectes: «No em millorava pas tant, i em donava molta son, anava tot el dia adormida, i jo havia de conduir per anar a la feina. O sigui que les vaig deixar [les pastilles]». Allà va acabar la seva relació amb la biomedicina. Com que seguia malament, va anar a una homeòpata que li van recomanar, i després a una naturòpata (ambdues metgesses) amb les que duu prop de nou anys de tractament *alternatiu*⁶⁸ —complements alimentaris, regeneradors de flora intestinal, oligoelements, aminoàcids, i vitamines, entre d'altres— malgrat això hagi suposat una gran millora donat que el malestar i les molèsties intestinals persisteixen, però amb matisos. Li van fer un test alimentari del qual s'en va derivar una llista d'aliments que li senten malament i que hauria d'evitar. El diagnòstic *alternatiu* és que té l'intestí irritat o irritable, i que «això és dels nervis», que fan que això s'agreugi.

En cap dels dos casos, biomedicina o medicina alternativa, no hi ha hagut un diagnòstic prou contundent com per dir que té una malaltia, sinó una mena de malestar, que sembla que esdevé crònic i l'acompanyarà sempre, perquè tal com diu ella en nombroses ocasions «lo meu és dels nervis».⁶⁹ Davant la pregunta de perquè després de tants anys de

⁶⁸ S'utilitzarà d'ara endavant el terme *alternatiu* (o *complementari* si precisa), per a referir-nos a la *medicina alternativa o complementaria* (CAM - *complementary and alternative medicine*) tal com la defineixen Hersch (2003) i Perdigüero (2004), sense considerar-les ni subordinades ni subalternes a la biomedicina, sinó, precisament el que els seus termes indiquen: alternatives i complementaries.

⁶⁹ Aquesta acceptació i assimilació per part de la Nerea de l'origen psicosomàtic del seu malestar com a única causa plausible, contrasta radicalment amb algunes reivindicacions que altres malalts fan en relació amb un excés

tractament alternatiu sense una millora notable, no ha provat de buscar una segona opinió mèdica, que no sigui que a banda «dels nervis» pugui haver-hi una disfunció o quelcom orgànic que es pogués definir i potser millorar, diu que «no m'agrada anar als metges». En una altra ocasió en que ens trobem i em relata que es troba molt malament de la panxa, i li torno a preguntar si no ha pensat en anar al metge, em contesta: «És que em fa molt pal. Només de pensar que haig de començar amb metges i proves i tot, em fa molt pal. Potser ja m'hi he acostumat. I si no hi vas no estàs malalt, perquè com que no t'han diagnosticat cap malaltia, doncs no estàs malalt».

La Nerea, doncs, no vol estar “oficialment” malalta (biomèdicament diagnosticada), i accepta el seu malestar com quelcom intrínsec al seu caràcter nerviós i patidor —«em preocupo per tot». Sembla que s'ha adaptat o resignat (?) a viure amb serioses restriccions alimentàries que li afecten el dia a dia, amb dolor intestinal dia sí dia també, i viu sense la preocupació de que quelcom «serio» o «dolent» li pugui passar. El seu malestar i limitacions han afectat també a la seva relació de parella, que davant les queixes reiterades i diàries, les restriccions i el mal menjar, i els moments de dolor agut o crisi, es preocupa o se'n farta, i li diu que hauria d'anar al metge. Però la Nerea no vol.

Malaltia sense malalt

Tenir una malaltia diagnosticada biomèdicament,⁷⁰ no implica necessàriament ni en tots els casos, *sentir-se malalt* o *considerar-se malalt*. La *disease* no es correspon amb l'experiència de *illness*, i a vegades tampoc amb la *sickness*.

Jo no soc una malaltia crònica, jo sóc una pastillera crònica

de psicologització/psicosomatització —per part d'alguns professionals sanitaris, i també per part de l'entorn social— davant l'absència d'evidència patològica observable per mitja de proves objectives, que demostrin l'existència real de la malaltia (Dumit, 2006; Johansson *et al*, 1999; Kleinman, 1988; Nettleton, 2004, 2005; Scheper-Hughes and Lock, 1987; Ware, 1992, 1993).

⁷⁰ Una altra variant de *malaltia sense malalt* seria quan aquesta encara no ha estat diagnosticada perquè no hi ha símptomes ni cap malestar que hagi empès a la persona a anar al metge, tal és el cas per exemple del càncer d'úter o d'altres càncers abans de ser percebuts i diagnosticats: no hi ha cap percepció ni de *patiment*, ni de *malestar* ni de *malaltia*. Llavors, no la consideràrem *malaltia* donat que “no existeix” per no haver estat detectada encara, no hi experiència social de la mateixa —*sickness*— i tampoc cap mena de patiment o malestar en tant que percepció subjectiva (*illness*) ni física ni emocional o psicològica. Aquest seria un estadi *pre-malaltia*, *pre-malestar* o *pre-malalt* que etnogràficament esdevé terriblement difícil d'abordar. A qui hauria un d'entrevistar? A tothom susceptible d'estar malalt?

La Carme, que ara té 46 anys, va patir durant força anys problemes de tiroides que van conduir, finalment, a l'extirpació total de la glàndula. Des d'aleshores porta anys de tractament amb fàrmacs –hormones de reemplaçament– que supleixen les que la seva tiroides produïa anteriorment, i que són vitals per a qualsevol individu (sense elles moriríem). Tot i la malaltia precedent i la inevitable dependència farmacològica present, la Carme ja no es considera una malalta crònica «Jo ja no soc una malalta crònica, abans sí, però ara no. Jo sóc una pastillera crònica» comentava clarament ofesa i indignada perquè jo li havia preguntat com percebia el fet de tenir una malaltia crònica o de poder ser considerada malalta crònica. De fet, la Carme va declinar la meua petició de ser entrevistada perquè no considerava ni que tingués una malaltia crònica, ni que fos una malalta crònica, per tant, no creia que podés aportar res a la meua recerca. Llàstima, perquè sí que n'aporta. En aquest cas, no hi ha ni percepció ni experiència de cap de les tres nocions: ni *illness*, ni *sickness*, ni *disease*. És un cas clar de *restitution narrative* (Frank, 1995) en el que el desig de “tornar a estar sa” ha esborrat l'experiència prèvia de la malaltia i del fet d'estar i sentir-se malalt, quelcom que va ser definit en termes de *chronic illness as interruption* (Charmaz, 1991), és a dir, una interrupció temporal d'una normalitat i un estat de salut previ que cal recuperar. I sí, la vida de la Carme s'ha normalitzat en establir la dosi d'hormones que li calen per a un bon funcionament, i la resta, per ella, és aigua passada, malgrat el seu historial mèdic la contempli com a malalta crònica i rebi la seva medicació vital com a usuari crònic del CatSalut (sistema sanitari català).

Jo tinc asma i migranyes des de fa anys, però no m'he considerat mai una malalta crònica

L'Ana, una col·lega antropòloga que també treballa en el camp de l'antropologia mèdica, i que per tant, com tots, ha destinat força hores a la reflexió dels conceptes de malaltia i malalt, pel que fa a les nocions de *illness*, *sickness* o *disease*, em deia en una comunicació personal amb un aire entre sorpresa i desaprovació (obrint els ulls ben grans i després arrufant les celles) al percebre, a disgust, l'adjectiu crònic com quelcom atribuïble als seus reconeguts problemes de salut: «Jo tinc asma i migranyes des de fa anys, però no m'he considerat mai una malalta crònica». Ella reconeixia que tenia dos problemes de salut que eren «una constant» a la seva vida, i acceptava que parléssim de condicions cròniques –categoria de *disease*– però no de malalta crònica –*illness and sickness experience*. És a dir, reconeixia i acceptava la categoria biomèdica, però no es reconeixia en l'experiència de la malaltia.

Aquests dos exemples etnogràfics significatius, van suposar un revulsiu en la recerca que va posar en evidència quelcom que no ho havia estat fins aleshores, i que considero prou

significatiu per l'estudi de la cronicitat: no tots els malalts crònics es consideren malalts crònics, no tots els malalts es consideren malalts,⁷¹ més aviat, entenen que tenen un problema de salut, però merament funcional i, en alguns casos, resoluble farmacològicament.⁷² I ara la pregunta: com estudiar aquests casos? si es deixen, és clar. Doncs, prescindint de certes definicions i atribucions estàndards i atenent-nos a les percepcions individuals sobre la malaltia i la seva experiència individual i social –*illness* i *sickness*– quelcom que, indubtablement, ens mostra la necessitat d'un abordatge interpretatiu i fenomenològic. És així, i només per mitjà d'una metodologia qualitativa i d'entrevistes amb profunditat (principalment) o històries de vida, que podem estudiar aquests casos, i aquells que entren dins les categories de malestar o patiment.⁷³ És així, que podem problematitzar el concepte de cronicitat en les seves diverses accepcions, i en la seva rica diversitat.

Malalt amb malaltia i malaltia amb malalt

Quan les tres nocions –*illness*, *sickness* and *disease*– concorden en l'experiència, el significat i l'existència.

Yo soy el enfermito

Aquestes són les primeres paraules que li vaig sentir dir a l'Antonio, mentre pujava trontollant, a poc a poc i amb limitacions evidents, les escales del jardí a la part de dalt de casa seva on jo l'esperava. Al 2009, seguia recuperant-se de les seqüeles d'una greu meningoencefalitis tuberculosa que havia patit cinc anys abans, quan tenia 49 anys, i que el va tenir dos mesos en coma, i un xic més acaba amb la seva vida. L'Antonio va tornar a néixer aleshores amb unes limitacions físiques desconegudes fins al moment. Va haver de reaprendre a caminar, a coordinar parla i pensament, i altres *taken-for-granted* activitats que un està acostumat a desenvolupar normalment i sense dificultats. Ja no va poder tornar a

⁷¹ Quelcom semblant pot passar amb la percepció d'altres conceptes o categories analítiques, per exemple, amb la discapacitat i la dependència, que poden resultar evidents o clars per als investigadors que ja els tenim definits, però que no tenen perquè concordar amb les definicions i percepcions que el malalt té. Recordo especialment l'entrevista a la Laura, un cas de comorbiditat amb quatre patologies cròniques diagnosticades, amb certes limitacions i amb una insulíndependència per al tractament de la seva diabetis, que deia, senyalant la carta de consentiment informat on apareixia l'estudi de la *cronicitat*, amb o no *discapacitat* o *dependència*: 'yo de esto sí (senyalant a la paraula cronicitat), pero de esto y esto no (senyalant a les paraules de discapacitat i dependència), esto yo no lo tengo'. Estava clar, que la seva percepció i definició del concepte de dependència no contemplava la físico-farmacològica, per no dir la personal, ja que per recomanació mèdica la Laura no pot mai dormir sola pel risc de patir una crisi hipoglucèmica.

⁷² És clar que aquesta opció no és així per a tothom, i té molt a veure amb el tipus de patologia del que estiguem parlat.

⁷³ Ja que, a més, aquests alguns d'aquests casos no figuraran mai a les estadístiques al no haver estat diagnosticats, no son usuaris dels CAPs, i no probablement no 'estan fixats' a cap hospital.

treballar, i ja no podrà. Té una pensió d'incapacitat permanent absoluta que acredita, legítima i autoritza el seu *rol de malalt* (*sick role*, Parsons, 1999). Era prou evident que ell era el «enfermito», però tot i així, ho va verbalitzar reconeixent-se com a malalt, utilitzant el verb *ser* i un diminutiu.

El seu entorn social i mèdic també veu i reconeix l'Antonio com a malalt. Ell i la seva parella m'expliquen quan van anar a fer la valoració mèdica per l'obtenció del certificat d'incapacitat absoluta que li dona dret a percebre la pensió:

ANTONIO: Y dice la doctora, «pobrecito, ya está jub [vol dir jubilat]... ya tiene la enfermedad larga». Pos bueno, pos vale. —Y afegeix la seva parella:

PLÁCIDO: Cuando yo entré para hacer la entrevista dije «Pues mira, ya ves como está» y dice [el metge o algú del tribunal]: «pobret» [riu], solo verlo, solo verlo.

L'Antonio té una experiència de la malaltia reconeguda individualment, socialment i mèdicament, és a dir, *illness*, *sickness* i *disease* concorden i no entren en contradicció. Però aquest estat de concordança que podria pensar-se com ideal, pel fet d'estar reconegut i legítimat en la seva experiència de la malaltia i per a desenvolupar un *sick role*, s'expressa per mitjà de diminutius —«enfermito», «pobrecito» i «pobret»—, per un riure que no concorda amb el *perquè* es riu, ni amb el to seriós amb el que continua la frase que aquí no es pot apreciar però a l'entrevista oral sí. Perquè els diminutius? Com en d'altres ocasions, cal analitzar-ho lingüísticament i culturalment —el text com a fenomen cultural i la cultura com a text (Geertz, 1989). Els diminutius serveixen per «disminuir», valgui la redundància, és a dir, per «fer més petit, menys intens» quelcom. Aquí, el que es tracta de «disminuir» és l'efecte devastador d'esdevenir «invàlid» (incapacitat permanent absoluta) quan *no toca*, en plena vida, alhora que es tracta de «fer les paus» amb una situació que no pots canviar «yo soy el enfermito». Per altra banda, els diminutius també responen a la necessitat de fer més proper i més entranyable —«pobrecito» i «pobret»— al subjecte *disminuït*, malgrat alhora i paradoxalment expressen certa propietat sobre aquell que expressa o al que se li atribueix el diminutiu. Dir «jo soy el enfermito» no ho pot dir qualsevol, i no tothom està autoritzat a fer us de certs termes per designar al malalt. L'*experiència comuna* de la malaltia permet als malalts parlar d'ells mateixos amb els termes que ells vulguin, però els *altres* han de vigilar. El riure fora de lloc i de moment seria, en aquest cas, una variant expressiva del *suffix* (–ito). Tot plegat, ens remet a l'àmbit *emocional* —el sovint gran oblidat quan es mira la malaltia des de *fora*—, als *sentiments* associats a l'impacte i l'experiència viscuda de la malaltia, i en aquest cas també, d'una discapacitat que s'expressa per mitjà de la noció *incapacitat absoluta*, que agafada al peu de la lletra, pot tenir uns

efectes devastadors en el terreny emocional i moral. I tot i així, l'Antonio diu «jo soy el enfermito».

Tots els informants d'aquesta recerca que pateixen de quelcom que en llengua anglesa es denominaria *serious illness*, que em sembla un terme força escaient per l'estudi de les malalties cròniques amb afectació moderada o severa, han reconegut la seva condició de malalt –no sempre amb el ver *ser*, però sí amb l'*estar*– i el fet de patir una malaltia. Els que dins aquest grup de *serious illness* no ho han fet, coincideixen en el que Frank anomena una *restitution narrative* (Frank, 1995), és a dir, en altres paraules, en concebre la *chronic illness as interruption* (Charmaz, 1991), per tant, quelcom temporal que ha interferit en les seves vides i un estat de salut anterior que cal recuperar (com el cas de la Carme vist abans). En canvi, els que tenen malalties amb menys afectacions o limitacions per a la vida diària són més reticents a reconèixer-se en el *rol de malalt*, ja que no es dóna una identificació amb un rol “que no practiquen de tot” perquè les seves limitacions no són prou com per haver-se d'agafar una baixa mèdica o desatendre les seves responsabilitats familiars, socials o laborals (Charmaz, 1991; Flinkfeldt, 2011), és a dir, que poden, més o menys i dintre del que cap, dur una “vida normal”.

Malalts crònics?

Malaltia, malestar, patiment, condició...

Malalts, malestants, patidors, condicionats...

Com s'entén la *malaltia crònica* per part del malalt i els del seu voltant? Com es defineixen a sí mateixos pel que fa al *problema de salut* que pateixen? Com es percep el *malestar*? Tal com s'ha vist, de diverses maneres *juggling* amb les nocions de *illness*, *sickness* i *disease*. La importància de la percepció de la malaltia per part dels agents implicats és rellevant donat que «la interpretación popular de la realidad constituye una realidad en sí» (Hersch, 1995:27). Així, «La experiencia de estar enfermo se concreta en cómo quienes sufren, los miembros de la familia y el conjunto de la red social perciben, conviven con y responden a los síntomas, a las incapacidades y al sufrimiento». (Kleinman i Benson, 2004:19). El que aquests autors ens plantegen és una experiència d'*estar malalt* –o *tenir una malaltia o un problema de salut* x– diferent a la pròpia malaltia com entitat nosològica. I és en aquesta dimensió experiencial, que voreja els límits entre les definicions oficials biomèdiques, les construccions socioculturals de les malalties i les seves atribucions, és *en aquest lloc*, que el nostre *savoir faire* etnogràfic ens permetrà endinsar-nos en l'estudi del malestar i del patiment humà re-emmarcant l'experiència de la malaltia com un procés interpersonal en un context moral (Kleinman i Benson, 2004:25) dins d'un context cultural, socioeconòmic, històric (Sontag, 1997) i cognitiu a través d'entitats nosològiques que operen com a marcadors múltiples (Hersch, 1995: 48, 54).

I tot plegat fa que ens plantegem també parlar de *condicions*, de salut o de vida. Recentment en una discussió teòrica entre col·legues va sorgir la pregunta: «Podríem parlar de la diabetis en tant que *condició diabètica* en comptes de *malaltia*?» Sí, però no. Ho podríem dir i ja es diu, no només de la diabetis sinó de moltes altres malalties cròniques, però de fet, és un terme que s'acostuma a utilitzar en la literatura anglosaxona, que parla tant de *chronic illness*, *chronic disease*, com també de *chronic condition* o només *condition*. De fet, els mateixos malalts, en anglès, molt sovint es refereixen a la seva malaltia en tant que *my condition*, quelcom que no acostuma a passar en català o castellà. Per tant, sí, és una *condició*, que com molt bé expressa una de les seves accepcions definitòries si mirem al diccionari: «Circumstància exterior que determina, limita o modifica l'estat d'una persona o una cosa»,⁷⁴ exactament el que fa la malaltia, quelcom que no deixa de ser una obvietat. O sigui: la malaltia condiciona, però és

⁷⁴ Diccionari.cat 2.0. (op. cit).

ahora una condició, un fet paradoxal ahora que redundant, pel fet de ser conseqüència i causa a la vegada.

Però compte, no parlem del mateix quan parlem de *chronic condition* en anglès que quan parlen de *condició crònica* o de *condicions cròniques*, en català (o castellà), que nocions que s'acostumen a utilitzar més pel que fa a les condicions de vida –pobresa, malnutrició, analfabetisme– que no pas amb condicions de l'estat de salut de la persona (Boixareu, 2010). I sí, la diabetis pot ser una *condició* de l'estat de salut i un *condicionant* de la vida de la persona, però també és ahora una *malaltia*, un *malestar* i un *patiment*. La literatura anglosaxona també parla molt de *sufferers* –però no de *chronic sufferers*–, terme que emprem en els nostres articles en anglès, que agrada a molts però no a tothom,⁷⁵ i que si utilitzéssim en català o castellà –*els patidors*, *los sufrientes*– qualsevol corrector d'estil ens demanaria de canviar.

Cal definir i acotar els termes, les nocions, les categories d'anàlisi, sí, però també cal vigilar en no crear més confusió sobre els conceptes i nocions que emprem, perquè el llenguatge, irònicament, *condiciona* el significat i la interpretació que en fem de la realitat (Geertz, 1989). Podem parlar de la diabetis com a *condició* si el malalt en parla com a *condició* o si ens és pertinent per als nostres fins analítics explicitant-ho, però tant pel que fa als participants d'aquesta recerca com d'altres actors socials en un sentit més ampli (etnografia informal) de moment encara no he trobat cap diabètic catalanoparlant o castellanoparlant que així ho expressi, ans al contrari, parlen de la diabetis com a malaltia.⁷⁶ El terme en discussió –*condició diabètica*– es proposava en tant que el concepte *malaltia* no defineix prou bé la *condició* i els *condicionants* amb els quals es troba una persona amb una “malaltia” crònica, que té la vida *condicionada* pel seu problema de salut –la obvietat abans mencionada i arxi-present en tota la literatura sobre malalties cròniques–, i per defugir emprar el concepte de malaltia que referix a un paradigma biomèdic perquè no copsa bé el sentit global de l'experiència de la malaltia. D'acord, però això, que ja estat massa debatut, no és el problema. Llavors, si no volem reconèixer que sigui *malaltia*, no ens podem referir a les persones diabètiques com a *malalts*? Els hauríem d'anomenar els *condicionats*? Terme prou escaient etimològicament parlant, però estranyot i poc portable per la vida diària. Imaginem-nos la gent dient «jo sóc un *condicionat*

⁷⁵ Agraïxo molt els comentaris d'altres col·legues angloparlants als que el terme *sufferers* els sobtava, el trobaven ‘massa fort’ i em van fer saber que ‘no els agradava’. La meua *taken-for-granted assumption* de que era un terme extensament emprat i consensuat en la disciplina es va esvaïr. Els encontres i debats ‘lingüístics’ entre col·legues acostumen a ser enriquidors, perquè en la nostre immensa mar de conceptes, entenem el propi com a clarament definit i limitat, quan des de fora, a vegades pot no quedar clar.

⁷⁶ Com tampoc he sentit encara cap malalt parlar d'*itinerari terapèutic*. Les paraules, nocions i categories que fem servir els antropòlegs no acostumen a ser les que fan servir *la gent* (només cal recordar el que hem vist prèviament amb la noció de *sickness*). Reconèixer aquesta distància terminològica i procurar esclarir les diferències i les eleccions analítiques és important. Potser caldrà vigilar no caure en els mateixos errors de la biomedicina hegemònica i la seva terminologia ideològica d'estatus ‘superior’ al profà.

diabètic» en comptes de «sóc diabètic», o «tinc una *condició diabètica*» en comptes de «tinc diabetis».

El problema, crec, és que topem amb una limitació de la llengua i els anhels intel·lectuals de comprensió de la realitat, perquè el terme *malaltia* en català o *enfermedad* en castellà, no vol dir necessàriament una *patologia* pel que fa a la *disease* biomèdica, sinó que pot ser entesa com a *illness* o com a *sickness*, quelcom que inclou perfectament la noció de *condició* en tant que *condicionant* sense haver-ho de mencionar com una nova noció o entitat separada. Amb tot, curiosament els malalts que no parlen de la seva malaltia com a *condició*, sí que ens són perfectament conscients del terme i els seus *condicionaments*, ja que tant en català com en castellà el podem trobar en mode plural, per designar que un no està bé de salut (entre d'altres situacions *condicionants*) o que té malestars o impediments per a un normal desenvolupament de certes activitats: «Si, ja vindria ja, però no puc, en les *meves condicions*», «no, encara no pot anar a treballar, no està *en condicions*», «el metge no li donarà l'alta fins que no estigui *en condicions*».

Les fronteres a vegades no són clares i els termes o nocions que adoptem són lícits si la finalitat analítica de la nostra recerca ho requereix. Amb tot, però, poden prestar a confusions, per tant, seria recomanable mesurar amb prudència les revisions, reclassificacions, recategoritzacions i resignificacions a les que la disciplina ens té acostumats. Si el malalt parla de malaltia, o de malestar, o de condició, o si el malalt es reconeix com a malalt o no, no crec que ho faci en primera instància per contradir a la biomedicina hegemònica, sinó que està expressant la seva percepció i experiència de la malaltia, que és el que ens interessa estudiar i analitzar.

On vull anar a parar amb tot plegat? Que no cal buscar tres peus al gat, que en té quatre. Que seria desitjable defugir de dogmes i entortolligaments lingüístics⁷⁷ dins la nostra disciplina, tot i acotar els conceptes acuradament, perquè cal fer-ho. Que recomanaria evitar un excés de posicionament anti-biomèdic *per se*,⁷⁸ que no passa res dolent per dir *malaltia* i *malalt*, no cal fer-ne escarafalls pel seu ús, que la gent *normal i corrent* així ho diu, i nosaltres hem de ser fidels a les seves paraules. Que sovint mentre vaig avançant en la redacció d'aquesta tesi se'm presenta el dubte de si hauria d'estar repetint constantment tots els termes

⁷⁷ I ho diu una que adora la llengua i la lingüística, que tracta de mesurar les paraules i el seu ús, i que es deleix amb l'encunyament de nous conceptes, nocions i expressions, alhora que també en proposa de nous o n'utilitza de *collita pròpia*.

⁷⁸ Respecto l'antropologia mèdica crítica i mi adhereixo amb seny, però el meu objectiu no és tant posar el dit a l'ull del "contrari" sinó canviar-li les ulleres per ajudar-lo a que pugui veure una *altra* realitat, si més no, la realitat vista des d'un altre perspectiva. He comprovat en diverses ocasions, començant per mi mateixa, com un excés d'anti-biomedicina esbiaixa l'aprenentatge del novell dins la disciplina i empobreix la reflexió crítica vers l'objecte criticat.

que s'inclouen en l'estudi de la cronicitat que plantejo –malaltia, malestar, patiment. Penso, si poses *les persones amb malalties cròniques*, sempre et vindrà aquell que dirà: «i els dels malestars?». Si poses els *malalts crònics*, sempre et vindrà aquell que et dirà: «i els que no es consideren malalts?», això quan no et diuen: «i les malaltes?». Si poses la *malaltia crònica*, vindran amb allò de «ui, malaltia segons com es miri, per la biomedicina potser sí, però per altres potser no», o com l'exemple anterior, «i si entenem la diabetis en tant que condició i no malaltia?». Doncs bé, com que crec que ha quedat prou clar, definit i explicat en les pàgines precedents *què* estic analitzant aquí i *què no*, utilitzaré totes les expressions anteriors quan convingui, i, per acabar-ho d'adobar, n'utilitzaré un parell que em resumeixi totes les precedents: *els crònics* o *els malalts* en una versió reduïda de *malalts crònics* traduïda de l'expressió anglosaxona *chronically ill*, que em sembla força escaient, que no exclou cap experiència ni percepció sobre l'estat de salut, malaltia, malestar, condició o patiment, propi o aliè.

Doncs ja està: els malalts, els crònics!⁷⁹

⁷⁹ Compte: l'ús d'aquests termes no invalida cap dels anteriors. És més, els anteriors se seguiran utilitzant.



'Mother,' said she, 'what does the scarlet letter mean?'

Nathaniel Hawthorne, The Scarlet Letter (1850)

III EL NOM DE LA COSA

Coses de l'ofici toca seguir analitzant conceptes. La classificació de les malalties i els seus noms ens remet a un dels principals problemes de la pràctica mèdica: el del *diagnòstic*. Preguntem-nos: Quina relació s'estableix entre el *diagnòstic* de la malaltia i la definició que se'n fa del malalt a partir d'aquesta? Quins són els avantatges o desavantatges de tenir o no tenir un *nom* per a la malaltia?

Diagnosticar implica *definir i classificar la malaltia*, bé sigui des d'una mirada estrictament biologicista que negui o no tingui en compte els condicionants socials i culturals de la malaltia –una de les principals reivindicacions des de l'antropologia mèdica crítica (veure per exemple Menéndez, 1978)– o aportant una mirada social i cultural en la definició de la malaltia, sense negar l'existència d'una realitat fisiopatològica.⁸⁰ El diagnòstic ens remet al concepte d'*entitat nosològica* i a la classificació taxonòmica, que és el primer pas necessari per poder posar ordre

⁸⁰ «Mi intención, no es negar que la esquizofrenia tenga un origen neurofisiológico (...) sino hacer hincapié en lo profundamente que la enfermedad se altera por su contexto local. Y no es solo que los trastornos sociales tengan un curso social y una historia social. Todas las enfermedades son sociales en este sentido» (Kleinman, J. 2000:107).

dins dels fenòmens (Hughes, 1985:12), un instrument conceptual que permet la diferenciació entre els elements agrupant-los en categories mitjançant la definició dels seus trets característics o patrons observables, que, malgrat la seva utilitat, no està exempta de controvèrsia i pot comportar “efectes secundaris” no desitjats.

L'ésser humà té la necessitat de classificar i categoritzar els elements del seu entorn per donar resposta a les seves necessitats cognitives i socials d'adaptació al món que l'envolta. Això respon, en part, a l'etern problema de la relació amb l'alteritat, amb l'altre, amb tot allò que s'escapa de les nostres fronteres físiques i mentals i que pot comportar una amenaça que cal tractar d'identificar, classificar i ubicar per tal de mantenir cert ordre (social). Els malalts – altrament denominats els *patològics*, els *desviats*, els *anormals*, els *estranyos* (Goffman, 1989; Becker, H. 1964; Freidson, 1978)– transgredeixen les normes i alteren o posen en perill l'ordre social, per això cal identificar-los i classificar-los, atribuint-los alhora conductes o limitacions previsibles. És evident que ens cal denominar a les coses pel seu nom, i que som tots, els uns i els altres els que ens definim per mitjà d'etiquetes (*labeling*; Becker, H. 1964) i ens classifiquem per grups. Però, el problema en tota classificació és que aquesta no és neutral, sinó ideològica, i que aquest exercici taxonòmic per part del model biomèdic hegemònic té implicacions morals i repercussions socials d'arrel cultural que pot generar conflictes o problemes que els resultats d'aquesta recerca permeten identificar amb el que anomenaré: 1) L'*excés* de nom. 2) L'*absència* del nom. 3) L'*estigma* del nom.

Com se'n diu? Com en dius?

El nom és important, molt. No en va moltes malalties duen el nom del metge o científic que les va descobrir, observar o tractar: malaltia de Hodgkin, síndrome de Cushing, síndrome de Asperger, tiroiditis de Hashimoto, Charcot Marie Tooth⁸¹, entre molts d'altres. Però curiosament no porten el nom de qui les pateix, com diria el Dr. Sachs, el metge rural protagonista de *La maladie de Sachs*:⁸² «Les maladies, comme les syndromes, portent le nom des médecins qui les ont, sinon observés, du moins décrits pour la première fois. Elles ne portent

⁸¹ En aquest cas el nom (cognom) dels tres metges que la van identificar, veure per exemple: http://ca.wikipedia.org/wiki/Malaltia_de_Charcot-Marie-Tooth

⁸² Novel·la de Martin Winckler (1998), i adaptació cinematogràfica de Michel Deville (1999). Història basada en bona part en fets autobiogràfics (Martin Winckler és el pseudònim d'un metge de família francès Marc Zaffran) que narra l'encontre clínic des de la perspectiva d'un metge humanista que pretén una atenció integral al seu pacient, que practica una medicina propera i promou l'actitud empàtica, però que es veu sobrecarregat i desbordat pels problemes i angories als que ha de fer front diàriament: d'aquí la seva malaltia, la de Sachs, que bé podria entendre's com a *malestar*.

jamais le nom de la personne qui en souffrait. Ce qui montre bien à quel point la maladie appartient aux médecins, à une caste, à un groupe qui, seul, en détient la jouissance» (Winckler, 1988:466). Qui li posa nom i sembla tenir-hi drets de propietat és el metge, tanmateix, qui la pateix i en rep el nom és el malalt.

En algunes ocasions, però, podem trobar com col·loquialment o amistosament es poden emprar expressions de l'estil «la malaltia de la Lola», per referir-nos a «allò» –aquell problema de salut– que la Lola té. Malauradament aquesta expressió pot ser pronunciada també sense simpatia i amb descrèdit, quan, per exemple, algú no es cregui que la Lola té una malaltia podria dir «la malaltia de la Lola», volent dir «allò que la Lola s'ha inventat, imaginat, creat o buscat», alguns inclòs afegiran «per estar malalta» o «per fer-se la malalta». Aquesta expressió, en la seva vessant amistosa, també s'acostuma a utilitzar quan un personatge conegut pateix algun tipus de malaltia prou important, una *serious illness*, i se'n fa ressò públic, s'implica amb campanyes de prevenció, crea una fundació per recaptar fons per ajudar a altres malalts, etc. Llavors, arran de la l'experiència d'una malaltia concreta d'un personatge concret, es generalitza –quan no es vol dir el nom de la malaltia, quan no es recorda el nom concret o per altres raons d'elecció personal– per exemple: «la malaltia d'en Maragall», o «allò que té en Maragall», «lo del Carreras» o «allò que va tenir el Carreras».

Posar nom a la malaltia no és una qüestió banal ni un problema exclusiu de la nosotaxia, sinó quelcom amb implicacions morals i repercussions socials d'arrel cultural que afecta tant a aquells que tenen 'el nom' de la malaltia, com a aquells que no el tenen. Posar nom té molt a veure amb l'èxit biomèdic pel que fa al diagnòstic: identificar aquella causa biològica (signe), objectiva, demostrable i indicadora de la morbiditat, i si pot ser, de la seva causalitat (etiologia). *Tenir el nom* suposa «saber de què estem parlant», poder decidir la terapèutica a seguir, poder tenir certes previsions de pronòstic i de «saber per on anirà» el curs de la malaltia. Però, alhora, el nom encasella, podent convertir un procés dinàmic, heterogeni i sempre canviant –sobretot si parlem de malalties cròniques– en quelcom estàtic, homogeni i subjecte a uns patrons evolutius predefinits i establerts. Es deixa, en part, de mirar al malalt (el subjecte que pateix), i només es mira la malaltia (el nom). Tal com diria el Dr. House, el conegut metge especialista en diagnòstic d'una sèrie televisiva d'èxit que duu per títol el mateix nom del metge, «no tratamos enfermos, sino enfermedades»,⁸³ al contrari d'allò que predica la coneguda màxima «no hay enfermedades sino enfermos».⁸⁴

⁸³ House, M.D. 'Pilot' (2004) Veure a: <http://www.imdb.com/title/tt0412142/>

⁸⁴ Que algun atribueixen a Hipòcrates i d'altres a Gregorio Marañón.

I els malalts crònics? Anomenen els seus malestars o malalties pels seus noms? Uns sí, d'altres no, depèn de l'ocasió, del moment o de amb qui estiguin parlant, hi ha un ampli ventall de possibilitats que s'emmarquen dins de tres grups que comparteixen certes similituds. En un primer grup trobem aquells que anomenen la malaltia pel seu nom biomèdic —«l'asma», «la diabetis»—, per les sigles de la malaltia si aquesta té un nom llarg, difícil o quasi impronunciable —«és un FOD», «és un MUS», «té MPOC», «té ELA», «tinc LAM»⁸⁵ o pel nom de la part del cos o principal òrgan afectat —«do de la tiroides», «do del fetge». En aquests casos es reproduïx el que Menéndez anomena *biologicisme* (Menéndez, 1978) en tant que identificar la malaltia com a fenomen biològic, la malaltia com a patologia (*disease*) objectiva biomèdicament diagnosticada i legitimada, i que objectivament se situa en el cos i es percep en el cos.

En aquests casos, també, és clarament el professional mèdic el que posa nom a la malaltia i el malalt l'assumeix i se la fa seva, tot i que en els estudis estadístics sobre salut (per exemple en l'enquesta europea de salut de l'INE 2009)⁸⁶ es contempla la noció de «morbilidad crónica autodeclarada»,⁸⁷ que vindria a dir «aquella malaltia crònica que el malalt diu que té». Que el malalt diu que té? Si el malalt ho diu, algú li ha d'haver dit abans, no? Dic jo, un metge? O n'hi ha prou amb autodiagnosticar-se? Li vaig preguntar a un metge que fa recerca sobre cròniques el perquè d'aquesta noció que em resultava ambigua. La seva resposta va ser:

En la encuesta yo le pregunto a la persona qué enfermedad tiene, y lo apunto, es un dato estadístico. Yo no voy a ir a comprobar después que eso que me dice es verdad, o si se lo ha dicho un médico o no. Si tú me dices «tengo Hashimoto», yo apunto Hashimoto y ya está. Es un dato.

Primer, no els feia tan crèduls. Segon, on està la objectivitat i el rigor científic? Tercer, serveix qualsevol autodiagnòstic? Quart, entren també en aquest grup els malestars en el temps típic «mal d'esquena»? (sí, entren, ho vaig preguntar). Cinquè, quin sentit tindria fer enquestes de salut sobre dades *no certes*? Se m'obre una escletxa als dubtes i a la perplexitat alhora, i em costa donar-hi crèdit. Autodeclarada? De veritat?

En un segon grup trobaríem aquells que tracten d'evitar pronunciar el nom de la malaltia o malestar, i mentre uns en reconeixen la vinculació personal —«do meu», «la meva

⁸⁵ FOD: Febre d'Origen Desconegut; MUS: Multiple Unexplained Symptoms; MPOC: Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica; ELA: Esclerosi Lateral Amiotròfica; LAM: Linfangioleiomiomatosis.

⁸⁶ INE: Instituto Nacional de Estadística (España).

⁸⁷ «La morbilidad crónica autodeclarada forma parte del MEHM. La pregunta se formulaba por primera vez en una encuesta de salud nacional, aunque ya se venía recogiendo en la Encuesta de Condiciones de Vida para EU-SILC.» (INE MSPS, 2009:11). El módulo mínimo europeo de salud (MEHM) está formado por 3 preguntas que constituyen una medida sintética del estado de salud en general (INE MSPS, 2009:8).

malaltia»— altres prefereixen evitar-ne tant el nom com la vinculació —«allò», «un mal lleig». Les malalties funestes acostumen a ser candidates per l'utilització d'eufemismes (els *mals llejos* sempre han estat, *vox populi*, referits al càncer), i les altres formes de *no dir el nom* poden respondre a una estratègia de control de la informació que tractaria d'evitar estigma o rebuig social (Charmaz, 1991, 2002; Goffman, 1989).

Hi ha un tercer grup que és el que m'ha resultat més xocant en la recerca: el dels sobrenoms. Hi ha qui personifica el nom de la malaltia o condició —«das *fibrofatigades*», «los *minus*»—, hi ha qui s'inventa sobrenoms que no tenen res a veure amb la malaltia —«el gos»⁸⁸ i n'hi ha d'altres que s'auto-atribueixen *noves (id)entitats* tot i reconeixent-ne la vinculació: «jo sóc la *Mari Pupes*» diu la Isabel que pateix de «molts dolors» a causa de la fibromiàlgia; «sóc una *mutant*, com un *aliem*» explica la Maribel que pateix diversos trastorns endocrins rars que fan que ella «sigui rara» i es consideri rara («soy rara») en comparació amb la resta d'éssers *normals*, a més de tenir una alteració (mutació) genètica que fa que s'autoproclami *mutant*; o com també li passa a la Mariona que davant de la dificultat que els altres tenen per entendre el que li passa es pregunta «¿Qué pasa, soy un *bicho raro*?». Ser la *Mari Pupes* pot ser un sobrenom que un mateix s'ha creat, però també pot ser l'adopció d'allò que un s'ha sentit dir i que el malalt s'acaba apropiant com a estratègia que contraresti els possibles efectes negatius de la resposta social a les seves queixes pels dolors que pateix. Quan els malalts s'autoproclamen *rarets*, *aliens*, *mutants*, o altres *bitxos rars*, no pretenen autodesacreditar-se o autoestigmatitzar-se, sinó el contrari. Presentar-se davant dels altres d'aquesta manera anul·la d'entrada que els altres puguin adjudicar aquest tipus d'atributs, generalment amb connotacions negatives, com diu la Maribel «antes que me lo digas tú, ya te lo digo yo».

El nom de la malaltia i el tipus de malaltia es vinculen estretament amb el *self* i amb la identitat personal (Estroff, 1993). En les denominacions *at home* tipus «les fibrofatigades» o «els minus», les persones s'identifiquen (identitat) o es defineixen a través de la malaltia (fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica) o condició (minusvalidesa). Escollir aquestes termes per a designar-se no és una acció neutre, sinó que té connotacions d'ordre social i ideològic, tant pel que fa a reivindicacions d'associacions de malalts com de col·lectius de persones amb discapacitat.⁸⁹ He de reconèixer que el primer cop que vaig sentir ambdós

⁸⁸ Em va sorprendre la troballa que Nietzsche anomenava al seu dolor *gos*: «I have given a name to my pain and call it 'dog': it is just as faithful, just as obtrusive and shameless, just as entertaining, just as clever as any other dog—and I can scold it and vent my bad moods on it, as others do with their dogs, servants, and wives» (Nietzsche i Walter, 1974:249). Segurament l'expressió anglesa *to kick the dog*, en el sentit de descarregar el mal humor, la frustració i la ira en un ser inferior o més vulnerable, té a veure amb l'elecció d'aquest nom per part de l'autor.

⁸⁹ Veure una excel·lent revisió i discussió de la terminologia emprada per a designar les diferents formes de *la discapacitat* a Allué, M. 2003.

termes em va resultar xocant, perquè la primera impressió que em va provocar era la de que precisament estaven reproduint, recalcant o reforçant certs estereotips i adjectius que es poden utilitzar pejorativament per a designar els malalts. Poc sospitava que darrera s'amagava una estratègia ben diferent.

La Clara Valverde, «fibrofatigada» i autora del llibre '*Pues tienes buena cara. Síndrome de la fatiga crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*' (Valverde, 2009), va venir a Tarragona per presentar el seu llibre i el primer vídeo documental sobre la síndrome de fatiga crònica *Amapola y los aviones* (De Quadras y Valverde, 2009).⁹⁰ En la xerrada que va donar i el debat posterior, va ser el primer cop que vaig sentir el terme, per part d'ella i per part d'alguna de les assistents a l'acte, i em va xocar. Anys abans, havia estat vinculada a un grup terapèutic de síndrome de fatiga crònica on vaig dur a terme observació participant i, aleshores, no l'havia sentit anomenar mai. El terme em va resultar del tot reivindicatiu, perquè aquest era el to general de la xerrada i l'habitual en la Clara Valverde, com volent dir «ens acuseu d'estar sempre amb dolor i cansades, doncs sí, tenim molt dolor i molta fatiga, estem fibrofatigades».⁹¹

En el segon cas, «els minus», també em va xocar força i també va ser en un acte públic amb motiu de la celebració anual sobre el dia de les malalties rares, que organitza la FCMPF, la FEDER i la Fundació Doctor Robert de la UAB.⁹² El programa de la jornada del 2011 duia per títol '*Jo puc, tu pots, nosaltres podem: empoderament de professionals i persones afectades per una malaltia minoritària*'. Vaig anar-hi amb molta expectativa i en "alerta", perquè empoderar als malalts ja em semblava bé, però als professionals? Encara més? Al final de la xerrada va haver-hi la ponència d'un «afectat», César León, que pateix Charcot Marie Tooth,⁹³ i que es mou amb cadira elèctrica a causa de les limitacions motores que pateix, que va fer una xerrada carregada d'ironies i reivindicacions:

¿Emqué? ¿Empo...qué? Hace tres semanas, cuando me llamaron para si quería dar esta charla no había oído nunca hablar de esa palabra, y pensé, búscala que igual es algo bueno para ti.

⁹⁰ Veure <http://www.amapolaylosaviones.com/docu.html>

⁹¹ Amb tot, quelcom em segueix dient que és un terme que crec que no els ajuda gens a millorar la *mala* imatge social que tenen, però això és una apreciació subjectiva meua, i sobre gustos...A més, no tothom té alhora ambdós diagnòstics, si bé és cert, però, que aquest fet no és poc habitual.

⁹² FCMPF: Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents; FEDER: Fereación Española de Enfermedades Raras; UAB: Universitat Autònoma de Barcelona.

⁹³ La malaltia de Charcot Marie Tooth (CMT), també coneguda com neuropatia hereditària motora i sensitiva o atròfia muscular del peritoneu, abasta un grup de trastorns que afecten els nervis perifèrics, que són els que proveeixen informació als músculs i als òrgans sensorials de les extremitats, podent deformar els peus i afectant la marxa, i progressivament anar debilitant i atrofiant altres parts del cos com les mans i braços.

Entre bromes va anar deixant caure les seves reivindicacions, com per exemple constatar que trenta anys després de la *LISMI* (LEY 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos) per la qual es regula que totes les empreses espanyoles amb més de 50 treballadors han de tenir quota de reserva a favor de las persones amb discapacitat⁹⁴ no inferior a un 2% de la plantilla, doncs, trenta anys després encara no s'està complint. I entre reivindicacions va anar utilitzant el terme «los minus», mentre jo em preguntava *perquè?* En acabar la xerrada vaig voler parlar amb ell però estava molt ocupat i sol·licitat amb altre gent que l'entretenia mentre ell tenia pressa per marxar, només vaig tenir temps per explicar-li la meua recerca “en titulars” i la voluntat de quedar amb ell per parlar o per a una possible entrevista. Em va donar el seu mail per a contactar-lo. I ho vaig fer, i li vaig preguntar sobre el sobrenom *minus* que tant m'havia xocat:

Las cosas hay que decirlas claras. La diversidad funcional, esto que está tan de moda llamarlo, es un eufemismo, y la gente no acaba tomándole el pulso a lo que realmente es. Si yo digo los minus es para que la gente sepa de qué estamos hablando. Que quede claro.

La seva, és una reivindicació personal, i s'ha trobat en ocasions que altres “minus” li critiquen precisament el terme que ell utilitza, perquè no se senten identificats amb la seva postura individual.

Però compte, aquestes expressions i sobrenoms només poden ser utilitzades pels *insiders*, un de fora no els hi pot atribuir (Allué, M. 2003; Hockenberry, 1995; Murphy, 1987). Per exemple, un coix pot denominar-se a sí mateix «tarat» o «esguerrat», un obès pot autoproclamar-se «gordo» –i de fet això també respon a una estratègia social de *com* presentar-se davant dels *altres* (Goffman, 1979, 1989, 2000) i de controlar activament la resposta social davant la malaltia (Charmaz, 1991, 2002; Goffman, 1989; Hoppe, 2010). Però són els que ho pateixen el que tenen els drets de batejar la malaltia, la discapacitat, o la seva condició, els de fora, malgrat ho facin, no estan “autoritzats” a fer-ho.

Las personas con discapacidad añadimos la palabra *tarado* a la colección de epítetos, con ánimo, únicamente, de indicar que padecemos una *tara*, una deficiencia, un error de fábrica. Un ejemplo: un colectivo universitario de personas con discapacidad en Girona se autodenominó *els esguerrats* (estropeado, lisiado, deforme), lo que sorprendió a más de un profesor de la institución. (Allué, M. 2003:31, èmfasi afegit)

No estic d'acord amb el *únicamente* que proposa l'autora, perquè tal com ella mateixa reconeix «La cuestión terminológica no es en absoluto neutra y nos remite a debates ideológicos y de orden político» (Allué, M. 2003:29), precisament per això va *sorprendre* a d'altres professors,

⁹⁴ Grau de discapacitat igual o superior al 33%.

altrament no hagués sorprès. Aquestes qüestions ideològiques i polítiques tenen a veure amb la reivindicació dels drets d'alguns col·lectius i amb una *forma de visibilització* específica, que ens alguns casos respon a un «ja t'ho dic jo abans que m'ho diguis tu», o amb un «sí, i què passa?» com una mena de defensa abans de rebre un atac. No entraré en discussions sobre aquestes estratègies, perquè a més, és dins l'àmbit de les *discapacitats visibles* on hi ha més terminologia confrontant i confrontada, més militància i activisme de cara a reivindicar drets i igualtats, i on es duen a terme accions més subversives i que volen cridar l'atenció (com posar llumetes a les rodes de la cadira de rodes, per exemple, Hockenberry, 1995). No vol dir això que els *malalts crònics invisibles* siguin més dòcils i els *discapacitats visibles* més bel·licosos, però sí que existeix una diferència notable en la forma de comportar-se, en les relacions entre sans i malalts, i en el seu rol i lloc dins l'ordre social. *Cronicitat* i *discapacitat* poden compartir similituds en algunes formes d'operar, però alhora són dos mons prou diferents, que només convergeixen en alguns aspectes, i que, per tant, mereixen un abordatge diferent.

Els sobrenoms també compleixen una funció similar a la que hem vist abans amb els diminutius, la de *disminuir* (fer més petit, menys intens quelcom) l'efecte devastador d'esdevenir «minusvàlid», per exemple, alhora que es tracta de «fer les paus» amb una situació que no pots canviar. Però, els *altres* no tenen el dret a decidir els adjectius qualificatius ni a atorgar-los, perquè ni els pertoca, i perquè, a més, podria ser ofensiu. Així, la Suleika s'enfada amb els seus amics quan alguns han tractat de “disminuir” l'efecte devastador que la seva leucèmia li està produint amb *nicks* creats *per a* ella (no *per* ella), i ho expressa en un dels seus posts que duu per títol *10 Things Not to Say to a Cancer Patient*:

5. Don't use nicknames that refer to the person's disease. They can come off as offensive, even if they're meant as a joke. These are a few names that I've actually been called: fuzz head, baldy, Suleikemia (really?!) (Suleika Jaouad, 20/01/2012)⁹⁵

Sigui com sigui, queda clar que hi ha noms i noms. Hi ha malalties que semblen impronunciables i que requereixen d'un esforç notable no només per a acceptar el què impliquen i implicaran en la salut de la persona, sinó que d'entrada per aprendre's el nom i saber-lo repetir correctament:

Después de dos años e insistir varias veces ante el neumólogo, sobre mis problemas, me pidió por fin un escáner torácico, y allí se descubrió que mis pulmones estaban

⁹⁵ Disponible a http://www.huffingtonpost.com/suleika-jaouad/cancer-advice_b_1205633.html

llenos de pequeños quistes fibrosos y se me diagnosticó de Linfangioleiomiomatosis (LAM), menudo nombrecito.....⁹⁶ [énfasis añadido]

Conec a tres dones que tenen aquesta malaltia (té major prevalença en dones). Dues d'elles les vaig conèixer en la pausa-cafè de la mateixa jornada anual sobre malalties rares que se celebra cada any a Barcelona que just fa unes línies he mencionat (2011). Durant el cafè, elles parlaven entre sí dretes al voltant d'una mini taula-taburet d'aquestes típiques altes que et serveixen per deixar-hi la tassa i el platet del croissant, mentre xerres amb d'altres que es mouen al voltant. Les vaig escollir, per parlar amb elles, i m'hi vaig aproximar. No sabia d'entrada que patien de res (no eren *visibles* com en César León) però “sabia” que estaven «ficades en algo» –l'observació, la intuïció i l'experiència en aquest tipus d'actes són grans aliades alhora de discernir «qui es qui». Em vaig presentar, vaig explicar la recerca que estava duent a terme per la tesi i a les poques paraules em vaig adonar, entre línies, que eren afectades d'alguna malaltia rara. Els hi vaig preguntar si tindrien inconvenient en dir-me quina malaltia patien: «LAM» van dir a l'uníson. I em van mirar. Esperaven veure com reaccionava. Vaig contestar: «Ah, sí, la conec, Linfangioleiomiomatosis, veritat?».⁹⁷ Se'ls hi van obrir els ulls com dues taronges, ja no només per conèixer la malaltia –«la conocesssss?»– sinó per haver sabut reproduir-ne el «nombrecito»: «ostras, y lo sabe decir y todo, eso sí que no lo esperábamos». I em van felicitar, contentes. Els hi vaig explicar que jugava amb avantatge, perquè ja havia conegut un parell d'anys abans una altra dona que patia del mateix, i que vaig decidir aprendre'm el nom per ella (i em va sortir bé, perquè tot i saber-lo a vegades encara m'equivoco). «Qui és?» van dir ràpidament esperant que els hi donés el *nom*. A Espanya, són poques, 170 dones espanyoles al 2012 segons reporta l'associació espanyola d'afectades, i moltes d'elles es coneixen pels seus noms i cognoms, i personalment, és clar. Fan trobades anuals, dinars, viatges, on comparteixen les seves experiències. Els uneix «un nombre rarito de una enfermedad rara», com diu la María, i «comparteixen una historia d'un mateix problema» (Canals, 2002, 2003; Silverman, 1980), però més enllà del *nom de la cosa*, la seva malaltia ha donat peu a que es creessin vincles d'amistat entre elles, que es coneixen pel seu *nom de pila*.

⁹⁶ Testimoni de M^a Asunción Valdivielso a la web de la Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis: <http://www.aclam.org/> (darrer accés 14/03/11)

⁹⁷ La Linfangioleiomiomatosis (LAM) és una malaltia pulmonar poc freqüent de causa desconeguda, que afecta majoritàriament a dones en edat fèrtil, i que es caracteritza morfològicament per una proliferació desordenada de cèl·lules del múscul llis, formant quists, que van destruint progressivament el teixit pulmonar sa. Pot presentar complicacions com pneumotòrax, quilotòrax i hemoptisis, que sol evolucionar en insuficiència respiratòria. Els tractaments farmacològics no són encara del tot efectius per parar l'evolució de la malaltia, i en ocasions l'única alternativa és el transplantament pulmonar.

L'excés de nom: identitats, comorbiditats i temptatives

El *diagnòstic* d'una malaltia crònica, el *tipus* de malaltia, i el seu *nom*, tenen implicacions individuals, socials i mèdiques, que van molt més enllà d'un pur exercici classificatori i nosotàxic, com queda palès en tots els cassos que analitzem aquí i en la literatura existent. Vegem-ne alguns exemples.

Identitats

El nom de la malaltia pot passar a ocupar un rol identitari de l'individu –identificar-se i ser indentificat– pel que fa a la percepció d'un mateix –el malalt és presenta com a tal «*sóc* diabètic»– o atribuït, al malalt el presenten com a tal «*és* asmàtic». Aquest fet ens mostra la profunda influència del biologicisme –una de les característiques principals del model mèdic hegemònic exposat per Menéndez (1978)– en les representacions culturals i socials de la malaltia. Tant és així que trobem persones que, tenint el 'nom oficial' atribuït, es defineixen a si mateixes (en converses informals) en funció de la seva malaltia, com si es tractés d'un adjectiu qualificatiu identitari: «*sóc* asmàtic», «*sóc* hipocondríac», «*sóc* neuròtic», etc. Una simple mirada hermenèutica a aquestes expressions evidencia quelcom significatiu: el fet d'utilitzar el verb *ser* en comptes del de *tenir* –*sóc* asmàtic o *tinc* asma– o l'ús del verb *ser* en comptes del *estar* –*sóc* un malalt de tal malaltia o *estic* malalt de tal– en marca la diferència. *Ser* té a veure amb la totalitat de l'individu, amb la seva identitat com un tot definida per una part (la malaltia que pateix) i amb una irrevocable condició permanent, mentre que *tenir* permet guardar certa distància entre la malaltia i la identitat individual, permetent a l'individu *ser* malgrat tenir la malaltia. Aquestes definicions, percepcions o atribucions, juguen un paper rellevant pel que fa a la consideració social –amb prejudicis i judicis de valor inclosos– de certs malestars i malalties (Estroff, 1993). Així, trobem com s'acostuma a utilitzar el verb *ser* per desacreditar la identitat de l'altre: «*és* un esquizofrènic», en comptes de «*té* esquizofrènia», «*és* un tuberculós», «*és* obès», etc. mentre que s'acostuma a reservar el verb *tenir* per a les malalties amb millor consideració social: «*té* càncer», «*té* esclerosi múltiple», «*té* lupus», de fet, alguns d'aquests exemples no tenen, en la nostra llengua, el seu equivalent amb la versió del verb *ser*, no diem «*és* un lupusós». El problema del nom, per tant, estaria en definir a la persona per mitjà de la malaltia, quan no hauria de ser així. La malaltia és una part de la persona, però no la seva totalitat, i si la part no defineix el tot, la malaltia tampoc defineix a l'individu.

El cas de la Clara il·lustra molt bé aquesta màxima. La Clara va patir un llarg i sever procés de malaltia durant tres anys sense diagnòstic específic que la van invalidar molt, fins que va ser diagnosticada de dues malalties cròniques poc freqüents que afecten al sistema endocrí-metabòlic. Actualment compta amb millor qualitat de vida, si es compara amb el passat, i pot dur una vida «més o menys normal», tenint en compte certes limitacions moderades permanents, que es transformen en severes en períodes de crisis quan els símptomes empitjoren. Durant aquest llarg procés de malaltia, la Clara recollia en un diari personal els seus pensaments. Hi ha un passatge que fa referència a les implicacions de la definició de la persona a través de la de malaltia:

Trato por todos los medios de presentarme como una persona *normal* pero todo me remite a mi condición de enferma. Parece como si uno no pudiera desprenderse de esa etiqueta que le identifica, a pesar de mis esfuerzos por reivindicar una identidad personal diferenciada de la condición de enferma. Desde el principio, siempre me indignó que se ignorara mi condición individual y se me definiera solo en función de la condición de enferma. Familiares y amigos dejaron de ver a Clara para ver una enferma, una discapacitada, una persona incompleta (por las limitaciones) y su trato se basó, y en cierta medida se sigue rigiendo, por ese patrón, por esa condición a la que yo no me adscribí como ser pero que los demás aceptaron por encima de mis características personales. No es la enfermedad la que define a la persona, o no debería ser así. Igualmente, los profesionales sanitarios, dejaron de tratarme como persona y me trataban solo en base a la etiqueta de enferma, en unos casos, o en base a alguna parte disfuncional de mi organismo, en otros, encontrándome en la paradoja de ser considerada un problema hormonal, un órgano, una parte de mi cuerpo. Se hablaba de mí, y de mis partes orgánicas, sin tenerme en cuenta a mí. No es la parte la que define el todo, o no debería ser así.

El que li passa a la Clara és, tal com apunta Estroff (1993:251): «chronicity consist of a fusion of identity with diagnosis», entenent aquí la *identitat* com la percepció *social*, quelcom que defineix les relacions i els rols entre el malalt i els altres. La identitat social percebuda, que per cert, guarda una estreta relació amb la noció d'estigma proposada per Goffman (1989), pot conduir a «change of self from a person who *has* an illness to someone who *is* an illness or diagnosis» (Estroff, 1993:251), el que la Clara expressa quan diu «todo me remite a mi condición de enferma. Parece como si uno no pudiera desprenderse de esa etiqueta que le identifica». Aquesta transformació de *tenir* una malaltia a *ser* la malaltia passa per una negació de la persona «I am fundamentally denied» (Corbin i Strauss, 1987:249) o tal com expressa la Clara: «Se hablaba de mí, y de mis partes orgánicas, sin tenerme en cuenta a mí», i prové de la interacció entre la experiència privada de la malaltia i la resposta pública que se'n fa (Estroff, 1993). I és que l'aparició d'un problema de salut crònic suposa un canvi en la vida de la persona que generarà, inevitablement, un procés de reconstrucció tant de la identitat social com la individual i el concepte del *self* (Charmaz, 1983; Corbin i Strauss, 1987, 1988; Estroff,

1993; Torres et al., 2005). Això és duu a terme per mitjà del que Corbin i Strauss denominen *biographical work* (1988:225), que consisteix en un procés d'adaptació (*accommodation*) per guanyar control sobre la nova situació i dotar-la de significat, per viure amb i malgrat el malestar crònic, i que passa per un nou procés de socialització en el que es construirà una nova identitat a partir de la qual s'establiran les noves formes i rols de les relacions socials (Boeije et al., 2002; Charmaz, 1983; Corbin i Strauss, 1988; Goffman, 1989; Torres et al., 2005).

Alguns triaran ser identificats per la seva malaltia i d'altres no. Com hem vist abans, les denominacions *at home* tipus *nicknames* com «les fibrofategades» o «els minus» les persones s'identifiquen (identitat) o es defineixen a través de la malaltia (fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica) o condició (minusvalidesa), però compte, aquestes expressions només poden ser utilitzades pels *insiders*, un de fora no els hi pot atribuir –com el coix que es denomina a sí mateix «tarat», o l'obès que s'autoproclama «gordo». Els *nickes* (sobrenoms) també compleixen una funció similar a la que hem vist abans amb els diminutius, la de *disminuir* (fer més petit, menys intens quelcom) l'efecte devastador d'esdevenir «minusvàlid», per exemple, alhora que es tracta de «fer les paus» amb una situació que no pots canviar. Però, els *altres* no tenen el dret a decidir els adjectius qualificatius ni a atorgar-los, perquè ni els pertoca, i perquè, a més, podria ser ofensiu.

Comorbiditats

Un altre dels problemes que pot generar un *excés de nom* s'il·lustra en els casos de comorbiditat. Hi ha persones que pateixen més d'una malaltia alhora i, per tant, reben més d'un nom.

La Laura pateix quatre malalties cròniques invisibles amb limitacions moderades per al seu dia a dia, quelcom que sovint esdevé una lluita per mantenir certa volguda “normalitat” laboral, familiar i social. És una dona d'aspecte jove als seus 45 anys, que sempre va ben arreglada, que desprèn energia i activitat, i que es veu forta i treballadora. Ningú diria que està malalta. És una experta en l'art de simular estar bé. Però, ella sap que això té un preu i data de caducitat, i que qualsevol dia ja no podrà seguir mantenint el mateix ritme que porta ara. La Laura «es resigna però no accepta» el que li ha tocat, i en alguns moments “maleeix” la seva mala sort. Em cita al despatx,⁹⁸ s'asseu a l'altra banda d'un gran taula de reunions ovalada (que

⁹⁸ Només tres informants (entre vint) m'han citat a la feina per fer l'entrevista i no han volgut que anés a casa seva. Curiosament, han estat els més primmirats amb el tema de la confidencialitat i l'anonimat.

jo pensava «la gravadora no agafarà bé la veu», efectivament, dissortadament), hi ha uns minuts previs d'anàlisi, lectura en veu alta, discussió i signatura del document de consentiment informat, i comença a explicar, connecto la gravadora:

Laura: <i>O sigui que quatre, je je</i>	
JO:	Vale, doncs si et sembla bé i em pots explicar...
LAURA:	Això de ...
JO:	...el que et passa, el que tens
LAURA:	Pues tres malalties cròniques, jeje [riu]
JO:	Mh mh
LAURA:	Asma, al·lèrgica, ah, celiàquia, iiii diabetis, la tipus I [estira la <i>i</i> i fa una pausa, com creant expectativa].
LAURA:	[al cap d'una estona] Ah, i lo del trigémino, també tinc lo del trigémino, o sigui que quatre, jeje [riu]

El primer cop que veig la Rosa és en la sessió inicial d'un programa de teràpia cognitiva conductual per al dolor crònic durant el meu treball de camp a l'hospital. El psicòleg que porta el programa els està explicant què és, i què no és, la fibromiàlgia; les sis participants són dones amb fibromiàlgia. En un moment donat, parlen de què significa tenir una malaltia crònica i s'estableix una comparativa amb altres patologies:

Rosa: <i>No es per fardar, eh?</i>	
PSICÒLEG:	Que vol dir tenir una malaltia crònica?
ROSA:	Que és per sempre
PSICÒLEG:	I això és bo o dolent?
TOTES:	Dolent
PSICÒLEG:	Tenir diabetis és millor o és pitjor?
ROSA:	Jo sóc diabètica també
ALTRE:	Millor
PSICÒLEG:	I hipertensió?
ROSA:	També ho tinc [tothom la mira, riu i afegeix] no es per fardar, eh?

La Dolors és una dona jove amb «moltes malalties» (tal com diu ella) i una afectació severa per a la seva vida diària. Quan la truco per telèfon el primer cop per posar-me en contacte amb ella i concretar de cara la l'entrevista, em relata *el llistat* de malalties:

Dolors: <i>Estic feta un cromo</i>
Jo tinc de tot, tinc moltes malalties, les tinc totes. Sarcoïdosis pulmonar, asma i bronquitis crònica, lo de la malaltia pulmonar crònica [MPOC - malaltia pulmonar obstructiva crònica] també, càncer de mama i em van treure un pit, i ara tinc càncer de l'altra, fibromiàlgia, osteoporosis i tres vèrtebres malament. I això dit ràpid. Estic feta un cromo ⁹⁹ .

En les tres narratives hi trobem d'element de *fer-ne broma* o *riure-se'n* d'una situació que és prou complexa i adversa. Perquè riuen? Perquè en fan broma? De què se'n riuen? Recordo que en aquells moments em va semblar massa agosarat preguntar perquè reien o en feien broma. El sentit comú i la saviesa popular diu que només pot fer-ne broma de l'adversitat i la desgràcia aquell que ho pateix (qualcom semblant al que passa amb els diminutius i els sobrenoms), i no vaig gosar posar-m'hi més en aquell moment. En el cas de la Laura tot just començàvem l'entrevista i encara no s'havia pogut crear un clima de confiança com per poder abordar el *perquè riure de qualcom que no té cap gràcia*. En el cas de la Dolors només es tractava de la trucada telefònica prèvia per poder acordar l'entrevista, i no em semblava convenient entrar directe amb aquesta pregunta sobre el perquè del riure. En el cas de la Rosa tenia terminantment prohibit parlar, preguntar, respondre o interactuar amb les participants del grup de teràpia (una premissa radical que no està exempta de controvèrsia metodològica, com analitzaré més endavant).

Pel que es desprèn de l'anàlisi completa de les entrevistes, podríem entendre l'ús del sentit del humor com a *vàlvula escapatòria*, per *desdramatitzar* la situació, per «*treure-li ferro*». De fet, el tipus de relat *còmic* o *irònic* ha estat identificat com a un tipus o *gènere* en el que descansen moltes narratives de la malaltia (Bury, 2001; Kelly, 1994; Kelly i Dickinson, 1997). «As a narrative device the humour minimises suffering and inconvenience by rendering it [an ileostomy] ordinary; it is additionally a device that spares the reader/listener pain, since the humour signals that the suffering is not to be taken seriously» (Kelly i Dickinson, 1997:268). Els mateixos autors expliquen que el sentit de l'humor i el fer-ne broma de la situació de la malaltia sembla tenir menys importància en les ciències socials (tot i que hi ha un cos teòric desenvolupat notori per sociòlegs i psicòlegs) que la que té en el dia a dia pels afectats. Seria interessant revisar el rol de l'humor dins les narratives dels malalts, pel que fa a subvertir i trencar assumpcions de com veiem *les coses* de la malaltia on l'ús de *l'humor negre* n'és un

⁹⁹ L'expressió col·loquial «estar fet un cromo» que prové de l'expressió «anar fet un cromo», es creu que té els orígens en quan s'intercanvien cromos per a fer-ne col·lecció i, aquests, de passar de mans en mans acaben rebregats, bruts o trencats. Així, anar fet un cromo voldria dir tenir mal aspecte, qualcom que pot atribuir-se a la indumentària o a d'altres factors (per exemple la malaltia), en definitiva, estar desmillorat.

exemple, i pel que fa al rol de protecció social de les bromes i acudits que se'n fan (Kelly i Dickinson, 1997). El riure també pot ser reflex o expressió involuntària d'un sentiment de *vergonya* que en algunes ocasions i en alguns individus acompanyen a l'experiència de la malaltia, segons els tipus de malaltia i la consideració social que aquesta tingui (Charmaz, 1991, 1999; Goffman, 1995; Kleinman, 1988; Nettleton, 2004, 2005; Nijhof, 1995; Pierret, 2003; Schneider i Conrad, 1983; Ware, 1992, Werner et al., 2004). Independentment de la diferència en cada resposta individual i el que la motivi, és prou probable que en aquests casos el *comú denominador* tingui a veure amb la “col·lecció” de malalties que pateixen, és a dir, amb l'*excés de noms*, i amb l'impacte que això té en l'experiència viscuda de la malaltia, ja que el riure sorgeix, precisament, en llistar-les, al dir-les totes juntes, seguides, en veu alta. Potser fins i tot això pot sorprendre al mateix narrador, que davant la llista expressa el seu desconcert amb un riure, un acudit o una broma.

Temptatives

Un darrer exemple de la problemàtica que pot suposar un *excés* de nom el trobaríem en els processos de diagnòstic dificultosos, sobretot davant el que s'anomena MUS —*multiple or medically unexplained symptoms*. Als trenta anys la Blanca va començar a experimentar un esgotament extrem, juntament amb dolor muscular generalitzat, dolor abdominal agut, mal de cap, mareigs i inestabilitat motora, debilitat, episodis febrils i febrícula freqüent, taquicàrdies, hipertensió, i altre simptomatologia fluctuant d'etiologia desconeguda. El seu malestar era tan agut i limitant que es va veure obligada a deixar la feina i demanar una baixa de llarga durada. En el transcurs de dos anys va anar de metge en metge i de prova en prova —«de oca en oca y tiro porque me toca»— diu ella amb certa ironia, sense obtenir cap resultat concloent. Tanmateix, en només els tres primers mesos del procés de cerca de nom, va arribar a rebre una gran llista d'orientacions diagnòstiques. S'ho va anotar així:

Noviembre Septiembre

- | | |
|----------------|--|
| Diagnóstico 1: | Cuadro vírico intestinal o posible neumonitis |
| Diagnóstico 2: | Debilidad provocada por el cuadro vírico de la semana anterior. |
| Diagnóstico 3: | Vértigos |
| Diagnóstico 4: | Debilidad provocada por virus sin determinar |
| Diagnóstico 5: | Posible pancreatitis y/o bajadas de azúcar que provocan los mareos |
| Diagnóstico 6: | Intoxicación neurológica por virus |

Octubre

- | | |
|-----------------|--|
| Diagnóstico 7: | Intoxicación neurológica por virus sin determinar. |
| Diagnóstico 8: | Hipótesis: Lupus |
| Diagnóstico 9: | Hipótesis: Fiebres de Malta (Brucelosis) |
| Diagnóstico 10: | F.O.D. Fiebre de origen desconocido. |

Diagnóstico final: F.O.D.

Otras consideraciones:

No sabemos qué tienes, algún día se te pasará y podrás volver a hacer vida normal.
Es un virus, no podemos saber cuál, algún día se te pasará y podrás volver a hacer vida normal.

M'explica:

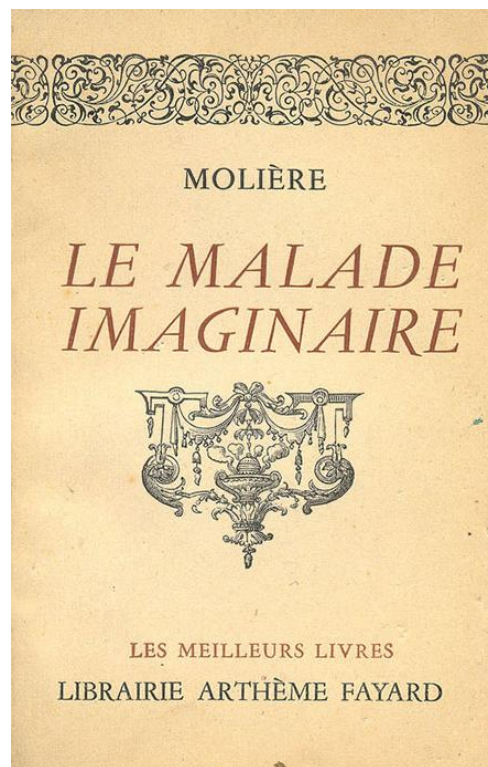
I va i em diu [la doctora] «Eres un FOD». Què vol dir que «eres un FOD»? És un insult això? I d'això en diuen diagnòstic? L'únic que fan és dir que tinc febre, que això ja ho sé, i d'origen desconegut, que també ho sé. O sigui, com no dir res. I la resta de símptomes? Tres mesos fent-me ballar el cap amb proves, sustos i noms rars que no havia sentit en ma vida, i tot per dir que sóc un FOD? Jo no sóc un FOD, jo sóc la Blanca. Pensa, que després d'aquest diagnòstic, anés al metge que anés, sempre em deien la mateixa frase d'entrada: «Ah, eres un FOD!», com vulguen dir, bueno, marron, saps?

Al cap de dos anys de *ser un FOD* li van diagnosticar síndrome de fatiga crònica i fibromiàlgia. Malauradament, però, el diagnòstic no va resultar encertat (com veurem en el següent apartat) i es va trobar de nou sense saber què tenia. Després d'acostumar-se a *ser un MUS*, passa a *ser un FOD*, després li diuen que té síndrome de fatiga crònica, i després que torna a *ser un MUS*.

Tants noms, tants! Que fins i tot a mi em costa de recordar. Perquè, entre no saber que tenia, el FOD i lo de la fatiga crònica, me n'han dit de coses! Al principi: virus intestinal, pneumònia, bronquitis, vertígens, virasis, pancreatitis, intoxicació neurològica, que per cert em va sonar fatal, em pensava que em moriria, Lupus, febres de Malta, lo de la llista aquella. Però després les paraules han estat mayores, he tingut tants cops sustos que... Set vegades han parlat [els metges] de la hipòtesi de càncer arrel de bultos que trobaven repartits pel meu cos: Hodgking, no-Hodgking, tiroides, cervell, matriu, ovàric, colon,... L'esclerosi múltiple també ha rondat més d'un diagnòstic diferencial, i encara el rondal, malalties neuromusculars degeneratives també, endometriosis, qué se jo. Jo em veia o morta, o en cadira de rodes, o en picat perdent facultats. Tot pintava fatal. I jo estava prou malament. Ah, i els bitxos, per donar i per vendre: malària, leishmaniosis, febre mediterrània recurrent, epstein bar virus, citomegalovirus, rotavirus, brucelosis, riquetsias, i què sé jo! fff [bufa]. I dic jo, com es poden tenir tantes hipòtesis? I com se suposa que m'ho haig de prendre jo que per primera vegada en la meua vida sento parlar de coses que no sabia ni que existien? Con calma y templanza, o de los nervios? Perquè després diguin que tinc ansietat, no, si clar...

Aquest exemple d'excés d'hipòtesis diagnòstiques mostra com l'excés de nom produeix un impacte emocional important i desestabilitza al malalt incrementant la incertesa sobre el que li passa. És evident que davant d'un malestar o malaltia que es resisteix a ser identificat, la biomedicina ha de poder fer diagnòstics diferencials per comprovar o descartar patologies, i per això, ha d'hipotetitzar sobre possibles malalties seguint la pista dels símptomes. Si bé el cas de la Blanca sembla desproporcionat i fa pensar en que no deu ser habitual, que no ho és, cal remarcar que no és l'únic. Molts malalts que actualment estan diagnosticats de malalties rares (poc freqüents) i tots els de MUS, han passat per aquest procés d'assaig i error fins arribar a l'encert final del diagnòstic, si n'hi ha. La Blanca continua «essent un MUS», com moltes altres persones que *encara no tenen un nom* que identifiqui i legítimi el seu malestar.

Els sense nom: de què estem parlant?



Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick.

Susan Sontag, (1978:3)

Què passa quan no hi ha nom? Què passa quan la biomedicina no ha decidit una entitat nosològica pel malestar? Què passa quan un està, en principi i mentre no es demostrï el contrari, exclòs del grup nosotàxic estandarditzat, el CIE-10? Com es viu l'experiència d'estar malalt quan els *altres* consideren que un no ho està? Si el nom en *excés* pot ser un problema, l'*absència* del nom pot resultar, segons com es miri, pitjor, perquè la persona es troba malalta o malament i *en terra de ningú*, en una espècie de *limb* entre els sans i els malalts, esperant entrar o sortir d'un o altre regne.¹⁰⁰ L'estat de pre-diagnòstic pot esdevenir especialment angoixant i

¹⁰⁰ Una situació semblant, malgrat diferent, la trobem en aquells que ja han passat per una *malaltia amb nom* – càncer, per exemple – que havent superat la fase perillosa de la mateixa es troben *bé* però no poden considerar que estan *curats* del tot, el que Arthur Frank denomina «*remission society*» (Frank, 1991:138, 1995:8), un grup de

problemàtic per aquells que pateixen símptomes que no s'identifiquen amb cap malaltia, les persones es troben en un *diagnostic limbo* (Corbin i Strauss, 1988:28) mentre no els hi troben el què, com per exemple seria el cas de l'esclerosi múltiple, que des de les primeres aparicions dels símptomes es pot tardar fins a dos anys (o més) en diagnosticar. El *retard en el diagnòstic* és una problemàtica *comuna* dins les malalties cròniques que pot anar des de dos a deu anys, i especialment dins el grup de malalties minoritàries o rares, que en edat adulta triguen una mitjana de sis a vuit anys abans no són diagnosticades (Avellaneda, 2006:116). Mentrestant els “malalts” es troben *suspesos en el temps*,¹⁰¹ buscant *incansablement* allò que els permeti saber què els està passant i poder anomenar la *malaltia*, a través de múltiples visites mèdiques i també *informant-se i formant-se* ells mateixos, com una mena de recerca personal sobre la suposada *pròpia malaltia* a través de llibres, articles, Internet, i altres vies d'obtenció d'informació (Dumit, 2006; Nettleton, 2005). Cal tenir en compte també que:

Ser un enfermo no designa solamente un estado biológico, sino que define también la pertenencia a un status. Ser un “enfermo” es también ser un “atendido” es decir, entrar en relación con una de las instituciones más importantes de nuestra sociedad: la medicina (Herzlich i Pierret, 1988:24, èmfasis a l'original)

En altres paraules, estar malalt biomèdicament diagnosticat dóna *dret* a l'assistència, a ser *assistible* i a la *asistibilitat* (Comelles, 1997)¹⁰², dret a que en tinguin *cura* d'un (Asbring i Närvänen, 2004; Dumit, 2006; Johansson et al., 1999; Masana, 2010), però alhora, cal tenir present que:

La asistibilidad no es la consecuencia de criterios objetivos, de signos biológicos puesto que muchos signos biológicos no son reconocidos como asistibles. Tampoco lo es de la apreciación subjetiva, de síntomas como el dolor (te aguantas, dicen). La decisión de cuidar, de asistir, depende de criterios globales con los cuales los colectivos interpretan la situación en función de su experiencia específica previa, de su incorporación colectiva de las mismas y de los recursos de que disponen. Es por eso que la responsabilidad diagnóstica puede ser desplazada a personas con experiencia: bien dentro de la propia red social, bien especialistas. El acto de interpretación diagnóstica llega a ser así el punto de partida para evaluar el curso de la crisis y poner en marcha las prácticas destinadas a asegurar la gestión de asistible (Comelles, 1997:7).

“malalts” que es troben vagant entre el regne dels sans i el dels malalts, a cavall entre la *dual citizenship* (Sontag, 1978). Malgrat les semblances experiencials d'aquest dos grups diferenciats de “malalts”, la diferència principal rau en el fet que haver passat per quelcom *amb nom* no és el mateix que estar passant per un període de malestar *sense nom*, que és en el que se centra aquest anàlisi. És a dir, no és el mateix ser un *post-nom* que ser un *sense nom*.

¹⁰¹ Paradoxalment, alguns malalts crònics ja diagnosticats també perceben aquesta sensació de suspensió temporal que es vincula a les nocions de atemporalitat, incertesa i liminalitat que caracteritzen l'experiència de la cronicitat (veure Ferzacca, 2010; Murphy, 1987).

¹⁰² Tot i que caldria matisar quan parlem d'assistibilitat si en referim a la provisió de serveis o la demanda per part dels individus. Sobre les nocions d'assistible i assistibilitat veure la discussió de Comelles (1997).

L'absència de nom pot dur a confusions, malentesos, i a la creença que la persona no pateix una malaltia “real” sinó inventada, podent ser considerat un farsant, un simulador (Dumit, 2006; Johansson et al., 1995; Nettleton, 2004; Ware, 1992). La incredulitat associada a la manca de diagnòstic, i per tant de *nom* per identificar la malaltia, ens parla del problema de la (des)legitimitat social i mèdica, tant del *body-self* com de l'experiència de la malaltia (Bech Risør, 2010; Ware, 1992). Els processos de *malaltia sense diagnòstic específic*,¹⁰³ el processos de MUS —*multiple or medically unexplained symptoms*— i altres tipus de patiments i malestars crònics o de llarga evolució, són els exemples paradigmàtics d'aquesta problemàtica.

En busca de l'etiqueta (in)desitjada

Tornem al cas de la Blanca. Després de múltiples temptatives diagnòstiques basades en unes febres d'origen desconegut (FOD), se li va diagnosticar síndrome de fatiga crònica, fet que li va despertar sentiments ambigus. Per una banda es va sentir alleujada pel fet de *tenir un nom* que ajudaria a restaurar la manca de credibilitat i la deslegitimació de la seva experiència del malestar que havia estat patint durant dos anys per part de familiars, amics, metges i altres persones de l'entorn social, quan no li trobaven el que tenia. Però, per altra banda, el fet de descobrir que patia una malaltia crònica la va trasbalsar molt. Paradoxalment, durant l'any següent al diagnòstic, va descobrir que algunes malalties duen una mena de *descrèdit incorporat al nom*, com el cas de el fort estigma associat a la síndrome de fatiga crònica, fet que es contradeia amb la necessitat volguda de tenir un nom, quelcom que havia cercat incansablement (és un dir) i desesperadament durant dos anys. Ella mateixa va començar a dubtar de si “complia amb tots els requisits” d'aquesta patologia, en comparar-se a altres persones que va conèixer i amb les que va poder comprovar que no compartien la simptomatologia “com seria d'esperar”. Un nou periple mèdic dificultós, perquè es tractava d'anular un diagnòstic de col·legues previs, li va confirmar la seva sospita. No patia síndrome de fatiga crònica. Tres anys després del inici del malestar, de nou, «no sabien el que tenia», i

¹⁰³ La terminologia biomèdica utilitza l'expressió *malaltia sense diagnòstic específic*, tot i que jo ho anomenaria *procés de malaltia sense diagnòstic específic*, per posar l'èmfasi en el procés de malestar i patiment. Els termes *diagnòstic inespecífic* o *no-específic*, també són acceptats i emprats en l'entorn biomèdic, quelcom que resulta ser un oxímoron: si és no-específic, vol dir que no hi ha un diagnòstic al que referir-se, i si hi hagués un diagnòstic, aquest no podria ser inespecífic. Però la mera existència i acceptació d'aquesta evident contradicció per part de la terminologia biomèdica, posa de relleu la supremacia de la nosologia mèdica en un context medicalitzat com el nostre, i de com es legitimen els processos de malaltia, i les malalties, per mitjà de ‘descobrir’ els fenòmens naturals i nomenar-los/etiquetar-los.

tornava a trobar-se en la tessitura de *ser considerada un MUS*. Això la va desmoralitzar molt, comenta:

Quiero pensar que no voy a *ser* una enfermedad sin diagnóstico preciso toda mi vida, ni tan siquiera años, porque ahora, con el desgaste de espíritu por la recaída [el fet de no tenir nom per la malaltia altre cop], no sé como lo voy a aguantar.

El cas de la síndrome de fatiga crònica il·lustra a la perfecció l'absència de nom que moltes persones han hagut de patir en un inici –des de mesos fins a anys– abans no són diagnosticades. La Clara Valverde treballava d'infermera, quan va emmalaltir greument. Els metges, els seus companys de feina, no li sabien donar resposta al que li passava. Va topar amb la indiferència dels seus companys sanitaris, la incomprensió de familiars i amics, i la sensació de trobar-se perduda, desvalguda i desatesa. De la seva experiència n'ha escrit un llibre –*‘Pues tienes buena cara’. Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta* (Valverde, 2009)– on, val a dir-ho, carrega les tintes alhora que canta moltes veritats, malgrat les seves paraules condensin certa agror, irritació i desencant pel que li ha tocat viure. Davant l'absència del nom, quan els metges li deien que el seu patiment i tot el que li passa «no es nada», comenta:

Si tuviera una palabra, ¿Seguiría siendo «nada»? Una palabra. Sólo una. Busco una palabra que me rescate de la constante incertidumbre. Busco un diagnóstico, esa palabra mágica que dé título al sufrimiento. (Valverde, 2009:18).

Ella mateixa es pregunta i llença una pregunta, un clam, que demana acabar amb la incertesa de no saber què li està passant tot i trobar-se tan malament :

¿Qué me pasa?, ¿hay alguien ahí que sepa lo que me pasa? ¿Cómo puedo estar tan enferma y que no me encuentren nada? (Valverde, 2009:37)

L'absència del nom comporta nombroses conseqüències per al que ho pateix: emocionals, morals, socials, laborals, econòmiques i mèdiques. Per una banda, quan la persona se sent malalta o amb mala salut autopercebuda, el fet de no poder-hi posar nom implica una situació d'incertesa que alhora pot dur a sensacions d'angoixa vital i desgast emocional: no saber què es té, ni si és greu o no, no saber què passarà, no saber si serà diagnosticat, ni quan, ni com... Paradoxalment, malgrat critiquem la biomedicina hegemònica i els perills del *labelling*, alhora cerquem aquesta etiqueta desesperadament per poder donar resposta a la incertesa, i legitimar el nostre malestar, i si pot ser trobar-li una cura o solució (Dumit, 2006; Nettleton, 2004; Ware, 1992). Necessitem donar nom a les coses per ubicar-les en el nostre món, en la nostra cosmovisió, en la nostra manera de creure i entendre els processos de salut i malaltia, per «saber amb què ens les hem de veure». L'individu, perseguint aquest objectiu, entra en un

periple mèdic –de proves i metges– a la cerca del diagnòstic, el que Bech Risør anomena *the diagnostic process* que defineix com: «is a process not necessarily ending up with or having the intention of reaching the diagnosis. It refers to actions and interactions that have to do with a person's attempt to assess his/her suffering, to explicate it, to alleviate it, and eventually to make it disappear. It also refers a part of the healing process, where clinical encounter of any kind play a significant role that is seeking help from professionals» (Bech Risør, 2010:138). La Blanca, després de més de dos anys de periple mèdic sense diagnòstic i trobant-se malament diàriament, em confessa que tot i desesperar-se i maleir els metges i a tota la comunitat científica, seguia creient en tot moment que algun dia li trobarien el que tenia i ho podrien resoldre:

A vegades penso: no sé si aguantaré això un dia més, una setmana més, un mes més! Però sempre trobo forces per aguantar, perquè tal com dic jo, sóc una resistent nata, lo meu és pur instint de supervivència, no sóc de les que tiren la tovallola (...) I malgrat tot, no he perdut del tot les esperances en aquesta medicina tan maleïda a vegades, i encara crec que algun dia encertaran amb lo meu.

Malauradament, a la Blanca no li ha arribat encara el tan esperat diagnòstic que tant desitjava, i continua «essent un MUS». La Cristina, en canvi, va tenir altre «sort», tal com diu ella. Després de molts anys de «mal de panxa» sense causa coneguda, explica la seva experiència i expressa els seus sentiments d'incertesa abans del diagnòstic:

Veus com, amb el temps, la gent desconfia de tu, perquè creuen que exageres; fins i tot, els propis metges dubten de la teva paraula, i et repeteixen una i altra vegada les proves per confirmar que realment estan alterades; vius en un món d'incertesa; no saben dir-te què és el que et passa; ningú és capaç de respondre els teus dubtes, perquè realment no tenen la resposta; cada cop et trobes més malament, perquè ningú et dona el tractament que necessites. Acabes renunciant a la vida que tenies, i entres en la desesperada monotonia d'anar d'un metge a un altre.

Finalment, als 28 anys, li van diagnosticar una neuropatia intestinal que la manté connectada catorze hores diàries, cada dia, a una màquina de la que depèn per alimentar-se; no pot ingerir sòlids ni líquids per la via habitual, només a través de via intravenosa parenteral. Després del diagnòstic, tot i que explica que encara té sentiments d'incertesa pel que fa al futur, l'evolució de la malaltia i a les seves limitacions, reconeix la sensació d'alleujament que acompanya i la importància de *tenir un nom* per restaurar la credibilitat perduda:

Per això, quan un dia et donen l'esperat **diagnòstic**, per molt dolent i poc esperançador que aquest sigui, fa que et sentis **alliberat** d'un gran pes que t'oprimia i quasi no et deixava respirar. Finalment pots posar-li un nom a allò que et passa. I, per un moment, et tornes a sentir una 'persona normal', perquè, tot i tenir una malaltia rara, pots demostrar a tothom que **mai has estat el malalt imaginari que molts havien cregut que eres**. [èmfasi afegit]

El mateix que li succeeix a la Barbara Webster (1989:19):

My first reaction to receiving a **diagnosis** of multiple sclerosis was one of shock and terror, mixed with a deep sense of **relief**. I was stunned and I knew very little about the disease, which added to my terror, but at the same time there was overwhelming relief in knowing there was a solid physiological reason for the symptoms and inexplicable bouts of illness I had experienced over the years. Receiving a diagnosis, any diagnosis, therefore, gave me a sense of great relief. **I was not merely neurotic**; there was a reason for what had happened to me over the years. I felt immensely vindicated and affirmed. [èmfasi afegit]

Tu lo que tens és cuento

L'absència de nom té un impacte prou important en les relacions personals i socials del que pateix, amb la família, amb els amics i amb altres persones de l'entorn social. No conèixer *de què estem parlant* no es porta gaire bé en la nostra cultura i societat, ens cal identificar-ho i saber-ho, si no, tendim a pensar que no existeix, que no es real, que es fruit de la imaginació, o que «són ganes d'estar malalt», «si té algo, com és que els metges no li troben?», diran. Com més evolucionem, menys ens conformem a acceptar les limitacions de la biomedicina, en altres paraules: «the more 'advanced' we become the less able we are to tolerate clinical uncertainties» (Nettleton, 2004:1169 citant a Fox, 1980). Cada cop més, però, la nostra societat va coneixement certs límits de la biomedicina –allò que no li van trobar a fulanito, i allò que tampoc sabien que tenia en menganito– tot i així, el descrèdit i la negació continuen essent les primeres reaccions (viscerals?) davant *el desconegut*. El descrèdit per absència de nom acostuma a ser major en les edats centrals de la vida, ja que per una “bio-lògica natural” ben apresada, entenem que un ha d'estar sa quan s'és un adult jove. Això s'agreuja quan la persona pateix una malaltia o malestar invisible, i la seva aparença d'adult jove no fa pressuposar ni que estigui malalt (perquè no es veu), ni que hagi d'estar-ho (perquè no li toca). I és quan apareixen els despropòsits, tal com explica la Blanca:

Em va costar no sap ningú el què sortir de casa, amb lo malament que em trobava, per anar a veure el ball de les nenes [festival de dansa de final de curs de l'escola] i acompanyar la meva amiga, ja que sempre em criticaven que no surto, i tot. I va i quan pujo al cotxe em diu la seva iaia «Tu lo que tens és cuento» [silenci] Mira... Em va sentar... li hagués dit de tot, i trobant-me tan malament, i després de l'esforç de sortir de casa, i tot... i la meva amiga callada i mirant-me pel retrovisor. I un silenci, que es podia tallar amb ganivet. Vaig pensar, quina merda tu, quina merda [pausa]. Jo me l'estimava tant la seva iaia. Ja mai més la vaig anar a veure, ni per berenar ni per res, i

això que érem veïnes i ens coneixíem de tota la vida. Però no. No li he pogut perdonar mai. Ni a ella, ni a la meva amiga, que va callar... Eh, i sabia lo que es deia, eh? perquè ho va repetir dos cops! Lo pitjor que m'han dit mai. Lo pitjor. I mira que me n'han dit de bestieses.

El descrèdit pot ser demolidor, i comporta danys emocionals i morals impensables pels emissors dels despropòsits. Potser, si la iaia de l'amiga de la Blanca sabés el mal que estava fent amb aquesta frase s'ho hauria pensat millor abans de dir-ho, i òptimament no ho hauria dit. El malalt, el patidor, no només ha de fer esforços titànics per demostrar la seva *innocència*, per fer entendre als altres que veritablement es troba malament i que no és *culpable* d'una farsa orquestrada per aprofitar-se de cap situació ni de ningú, si no que a més a més, ha d'aguantar la mala traça, la manca de respecte, el descrèdit i altres despropòsits, i gestionar els desperfectes morals i emocionals que aquests ocasionen. Tot i que no tot és de color negre, ni tothom un maldestre, i sortosament, també hi ha respostes empàtiques i familiars o amics *creients*, l'absència del nom es cobra el seu preu en les relacions personals de l'afectat, i per tant, afegeix patiment moral a l'experiència de la malaltia. Així ho recull la Blanca en el seu diari:

Així com el dolor és real i perceptible per als que pateixen, és intangible per aquells que no sabem què significa tenir dolor, per aquells que mai han tingut ni sentit aquest tipus de dolor. I el meu dolor no és només físic, sinó també moral, perquè els altres no es creuen que el meu dolor sigui real.

Similarment, la Cristina també escriu:

Degut a la meva malaltia he patit molt dolor físic, però no és gens comparable al dolor psicològic pel que he hagut de passar.

Lo del *tenir cuento* és quelcom arrelat en la nostra cultura, que s'expressa popularment per mitjà de dues frases conegudes: «Té més cuento que en Calleja»¹⁰⁴ —que ve referit a comportaments que sonen a falsos, gent que dóna masses excuses i que sempre tracten d'eludir responsabilitats— i « Aquest viu del cuento » —per referir-se a la gent que tracta d'aprofitar-se d'algú o d'alguna situació amb enganys—, en definitiva i en resumit, persones *cuentistes*. Si bé algun tipus de picaresca en la vida pot tenir certa gràcia, quan parlem d'estar malat i que et prenguin per o t'acusin de *cuentista*, no en fa gens, els malalts crònics ho reben com a ofensa i

¹⁰⁴ Aquesta expressió ve d'un cèlebre personatge, Saturnino Calleja Fernández (Quintanadueñas, 1855 – Burgos, 1915), propietari de l'Editorial Calleja de contes per nens, la més popular i amb més tirada del moment a Espanya, que sembla ser que es permetia certes llicències de canviar noms dels personatges, alterar arguments i finals dels contes, etc.

com a ultratge. Tenir-ho present i no cometre aquesta falta esdevé important, quelcom que ajudaria a evitar conflictes i danys morals i emocionals pel que ja pateix doblement, per trobar-se malament i per no saber què té perquè no té un *nom* que el legítimi ni l'acrediti.

Otro que se escaquea

Si amb aquells que hi ha un vincle afectiu costa de fer entendre quelcom que d'entrada no sempre resulta fàcil d'acceptar, en l'entorn laboral la manca de nom pot esdevenir força conflictiva, posant en risc, inclòs, el lloc de treball. ¿Com fer entendre al superior d'un i als companys que un no pot rendir com abans, que un està de baixa durant molt de temps però sense diagnòstic, que un anirà agafant baixes reiterades i reincorporant-se a la feina sense patrons previsibles, que un es troba malament de veritat però no se sap el que té? Difícil, en un context social i cultural com el nostre basat en un model capitalista de productivitat. La bona entesa per part dels altres i la imatge que un s'hagi forjat com a treballador al llarg del temps juguen un paper important en el conflicte laboral que apareix davant la sospita que algú està tractant d'eludir les responsabilitats individuals que li pertoquen als que s'acusa de *ventajistas* o *gorrones* (Rendueles, 2004) i que fa referència a la noció de *beneficis secundaris* de la malaltia —exempció, atenció i cura— exposats per Talcott Parsons (1999) dels que Goffman (1989, 2000) també en dóna compte.

L'absència de diagnòstic, a més, impossibilita poder tenir una baixa laboral i el poder percebre la corresponent prestació econòmica en cas de no poder treballar. Això pot generar una problemàtica econòmica important per al malalt: per una banda no pot treballar per trobar-se malament, i per l'altre no té dret a rebre cap prestació perquè no ha estat diagnosticat i no té dret ni a baixa ni a prestació. Què se suposa que ha de fer? D'on li ha de venir el seu sustent? Si els mecanismes burocràtics no permeten estar malalt sense diagnòstic, què és el que l'Estat espera que faci un ciutadà-malalt en aquesta situació? Com es garanteix la seva subsistència i la seva supervivència? En principi, com a ciutadà hauria de tenir els mateixos drets que tothom en un estat del benestar basat en els impostos dels contribuents, hauria de poder esperar un ajut per part de les institucions, però no sempre va així. Cal un nom per poder estar legítimament a estar malalt (Dumit, 2006; Nettleton, 2005; Ware, 1992), cal un nom a fi que el metge de capçalera pugui donar una baixa mèdica i cal un nom prou contundent perquè aquesta baixa mèdica sigui de llarga durada (que és el que requereixen els malestars crònics). És clar que, feta la llei feta la trampa. La gent sap buscar-se subterfugis, amb la connivència d'alguns metges, per maquillar el diagnòstic o crear-ne un de nou per tal de quedar emparat d'alguna manera. La «baixa per depressió» s'emporta la palma en el nostre

país, per la seva dificultat diagnòstica i per la seva fàcil simulació.¹⁰⁵ D'aquí que es vigili tant el frau; cal tenir present que les lleis espanyoles contemplen sancions pels que cometen frau, quelcom que ens està dient que d'entrada «ja hi comptem». El frau amb les baixes laborals sembla ser una pràctica relativament estesa en el nostre país que compta amb cert recolzament social,¹⁰⁶ d'aquí l'expressió popular «viure del cuento», per mitjà de l'engany i aprofitant-se d'algú o d'alguna situació, que guarda molta proximitat amb el descrèdit de «tu lo que tens és cuento», i que en anglès té un terme específic prou escaient: *to malinge*, «to feign illness or other incapacity in order to avoid duty or work».¹⁰⁷

El problema del *malingering* i dels *malingerers*, a banda de consideracions ètiques, és que perjudiquen als que veritablement estan malalts i no tenen cap mena de recolzament estatal, i no poden o no volen entrar en la “picaresca” de simular estar malalt; en altres paraules, el que coneixem per «paguen justos per pecadors». Tal com diu la Renata:

Em fa TANTA RÀBIA que la gent faci servir l'excusa d'estar malalt per no anar a la feina!!! TANTA!!!!...que no t'ho pots imaginar. Quan estàs malalt estàs malalt, de veritat, no per escaquejar-te de la feina, i ja prou ràbia et fa... I la gent passa de tot i se li en fot, i fan servir l'excusa com si res. I després clar, tots som culpables [majúscules afegides per ressaltar to de veu més alt i emfatitzat].

Alguns malalts crònics que no tenen ni diagnòstic, ni dret a baixa mèdica, ni prestacions, ni família o xarxa social que els sustenti o se'n pugui fer càrrec, es poden trobar en una greu problemàtica econòmica que pot derivar en conseqüències desastroses per a algunes persones, arribant a la indigència i al suïcidi, quelcom que encara no ha estat prou visibilitzat.¹⁰⁸

I si no cal?

L'absència de nom pot dur, a la desesperada, a buscar, sí-o-sí, algun tipus de diagnòstic mèdic que acrediti i legítimi al malalt, podent anar a parar a algun dels calaixos de sastre en voga – psíquic, psicosomàtic, emocional, viral– o forçant l'adjudicació d'entitats nosològiques i

¹⁰⁵ Hi ha pàgines web que expliquen com simular una depressió per a obtenir una baixa, amb recomanacions de l'estil de fer teatre davant el metge, de dir que no dorms, que has perdut la gana, etc.

¹⁰⁶ Quelcom que podria tenir els seus orígens en la tradició de la novel·la picaresca espanyola dels segles XVI i XVII, on el protagonista, que acostuma a ser un personatge marginal i encarnació de l'anti-heroi, tracta de millorar el seu estatus social a base d'engany i estafes.

¹⁰⁷ Diccionari online: <http://www.thefreedictionary.com/malingerer>

¹⁰⁸ Reprendrem la casuística de les baixes laborals i les seves problemàtiques al *Capítol X – Feina i baixa*.

encasellaments en síndromes que reuneixen un ampli ventall de simptomatologia –com per exemple síndrome de fatiga crònica o fibromialgia–¹⁰⁹ podent conduir a iatrogènies no desitjades o minvant les possibilitats de donar amb un diagnòstic precís en el futur.

Potser, després de tot plegat, no hi ha un nom per definir què passa. Potser, no sempre ens cal. El malestar, que no una malaltia concreta o específica, pot seguir essent un malestar sense necessitat d'etiquetar-ho? El que potser mancarà és l'acceptació social i mèdica del *malestar* o de la *malaltia sense nom* com quelcom mereixedor d'atenció i de credibilitat, donat que en la nostra societat estem acostumats a legitimar-ho per mitjà del diagnòstic mèdic i no per la paraula del que pateix. Recuperar la importància de l'atenció al malestar és recuperar la creença en que la salut «és cosa de tots», no només quelcom dels metges, és reivindicar *l'apropiació de la salut* (Illich, 1975) i donar-li el seu lloc, començant per nosaltres. Això em recorda un moment de la pel·lícula *La maladie de Sachs* (Derville, 1999), quan una dona va a veure al metge, perquè en el fons necessita parlar, i es posa a plorar i es lamenta d'estar soltera i enamorada d'un home casat, etc. Llavors li confessa que està incòmode per robar-li el seu temps [el del metge] sense estar malalta, que el metge respon amb «No, però vostè pateix». El «no» ens està dient, no és que vostè no tingui dret a estar aquí perquè vostè considera que no està malalta, sinó que, ben al contrari, vostè sí té dret a estar aquí i fer ús del meu temps perquè vostè també pateix. Potser, només ens cal (re)aprendre o (re)conèixer això.

¹⁰⁹ Per desgràcia, en els darrers anys, s'ha donat un excés de diagnòstics en aquests dos tipus de síndromes a persones amb malestars de llarga evolució i duració sense identificar. Aquest fet que ha perjudicat notablement la imatge social i mèdica d'aquestes malalties, ja que l'excés de diagnòstic ha despertat les veus d'alerta en el sentit de «no pot ser que ara tothom tingui això», com si es tractés d'una epidèmia, fet que ha restat credibilitat a les persones que veritablement ho pateixen. D'altra banda, un diagnòstic d'aquests dificulta (per no dir que gairebé impossibilita) el poder donar amb la “malaltia real” (si n'hi ha) que s'amaga darrera dels símptomes, ja que un cop adjudicada l'etiqueta, és molt difícil desprendre's d'ella.

L'estigma del nom: quan els dits assenyalen



Il·lustració de Ramon Casas (1900)

La malaltia és més que un nom, és un fenomen vital que afecta a totes les dimensions del individu, sobretot en l'àmbit social, que és des de on pot sorgir el principal “enemic” del nom: l'estigma. L'estigma, pot relacionar-se tant amb l'existència del nom com amb l'absència d'aquest, una *double bind situation* difícilment evitable, i que depèn, pràcticament del tot, de la resposta dels *altres* davant de la *nostra* malaltia. El perill de l'estigmatització –i la possible posterior marginació, exclusió o aïllament social– té molt a veure amb el tipus de patologia que estiguem parlant, una variable que identifico clau pel que fa al que anomeno *rànquing social*

de la malaltia,¹¹⁰ un constructe sociocultural que condiciona les creences i pràctiques davant la malaltia.

Prenc la noció d'estigma presentada per Goffman (1989) en tant que atribut d'índole negatiu –defecte, falla, desavantatge– que inhabilita a l'individu per a una plena acceptació social, entès com un procés social de rols (no només com la divisió entre estigmatitzats i “normals”) on els actors es mouen en un i altre rol en un moment determinat de les seves vides. L'eix d'anàlisi, per tant, està en les relacions, en la interacció, quelcom rellevant quan analitzem les respostes davant les malalties cròniques en general, i en els moments de crisis o brots de reagudització en particular. I aquesta resposta ve tamisada per les creences (opinions i valors) socials sobre la malaltia, quelcom après culturalment dins els processos de socialització de l'individu (Goffman, 1989) i que confereix un mena de *rànquing social* al les malalties segons el tipus de patologia i segons el context. Així trobem el que podríem anomenar malalties *importantes* o *banals*, és a dir, de *bona* o *mala reputació* o d'*estatus superior* o *inferior*, que condicionen (inclòs determinen) un tracte diferenciats pel que fa a les pràctiques i interaccions socials entre el malalt i el seu entorn (Masana, 2008; 2010), ja que la malaltia és un procés interpersonal que opera en un context moral (Kleinman i Benson, 2004). I, què és sinó una valoració moral la classificació de les malalties i malestars en grups de bona o mala reputació i de millor o pitjor estatus o consideració social?

En el llibre sobre el seu propi procés de diagnòstic de la síndrome de fatiga crònica, Clara Valverde (2009) fa un curiós joc de paraules en relació amb la resposta social que aquest síndrome provoca, que dóna compte de les dificultats i els conflictes que genera el nom d'aquesta malaltia.¹¹¹

El Síndrome de la Desconfianza Crónica
El Síndrome de la Soledad Crónica
El Síndrome de la Confusión Crónica
El Síndrome de la Negación Crónica
El Síndrome de la Inutilidad Crónica
El Síndrome del Miedo Crónico
El Síndrome de la Invisibilidad Crónica
El Síndrome de la Decepción Crónica
El Síndrome de la Incomprensión Crónica

¹¹⁰ Veure capítol VI.

¹¹¹ El síndrome de fatiga crònica i la fibromiàlgia, són exemples que il·lustren a la perfecció l'estigma associat al nom de la malaltia, i més actualment que semblen ‘estar de moda’. No cal oblidar, però, que malalties com per exemple la sífilis, la tuberculosi o el SIDA, han estat les precedents a ostentar el rànquing d'estigma social de la malaltia, tant per la por al contagi, com per associacions sobre pràctiques sexuals ‘brutes’ o ‘impures’ que les acompanyen.

La Renata, amb trenta anys i diagnosticada de síndrome de fatiga crònica des dels vint-i-vuit, es queixa:

Quan dius que tens síndrome de fatiga crònica... zas!... ja està... ja estan les cares de que si... bueno, ja saps... que si cuento, que si todos estamos cansados, que si ets massa jove per estar malalta, que si una altra que no té ganes de treballar, que si... Fa tanta ràbia!... perquè no tenen ni idea de lo malament que estic, ni idea! Claro, si hagués dit que tinc càncer... ai, pobreta, llavors...

Aquesta darrera afirmació –“preferir” el càncer– no es tracta d'un cas aïllat, malauradament, l'he sentit nombroses vegades en pacients de síndrome de fatiga crònica i de fibromialgia, dos exemples paradigmàtics de desacreditació i deslegitimació de l'experiència de la malaltia que demostren la rellevància del *rànquing social* que plantejo. La preferència per una malaltia *seria* i ben reconeguda com el càncer, apareix també en d'altres estudis, com per exemple els estudis sobre síndrome de fatiga crònica als Estats Units realitzats per la Norma Ware (1992; 1999), tal com una de les seves informants li diu: «Cancer would be better. I shouldn't say that, because I don't think it would be better. But it would be easier to share with somebody» (Ware, 1992:353; Ware 1999:316). Preferir una malaltia que pot ser potencialment fatal en comptes d'una altra que no ho és (ni el síndrome de fatiga crònica ni la fibromialgia són mortals *per se*), ens fa reflexionar sobre la càrrega i angoixa moral que comporta tenir una malaltia potencialment *desacreditable* i generalment *desacreditada* (Goffman, 1989) i de la importància del nom.¹¹²

Dir fibromialgia, diabetis, esclerosi, lupus, tuberculosi, càncer, SIDA, o altre *nom*, mai deixa indiferent, generalment va associat a una sèrie de creences, opinions, i valors que determinen la resposta social davant la malaltia. Hem vist més amunt com l'absència del nom podia conduir a rebre l'acusació de «cuentista» per algunes persones que tenen malestars sense diagnòstic. Aquesta atribució la podem trobar igualment en aquestes malalties desacreditables i desacreditades. Durant l'observació realitzada en un grup de teràpia per a pacients de dolor crònic, sis pacients de fibromiàlgia dones, es va dur a terme una sessió dedicada als marits en la qual el psicòleg i director del programa va recalcar:

¿Y que espero de vosotros? Que tengáis más información sobre la enfermedad, que sepáis cómo podéis ayudar y, importante, saber lo que no se debe hacer. *Las pacientes de fibromialgia no son cuentistas*. No es una cuestión de voluntad, no es que no quieran hacer las cosas, es que hay días que no pueden. No hay que pegarles caña, porque si yo estoy mal, estoy con baja autoestima y hecha polvo, si además me tratas de cuentista, se produce el efecto contrario y la persona se deprime más [èmfasi afegit].

¹¹² Tal com acostuma a succeir en moltes malalties i trastorns mentals.

La fibromiàlgia, igual que la síndrome de fatiga crònica, és una malaltia força estigmatitzada, en la que a més, s'incorporen prejudicis de gènere. Mentre que alguns homes *cuentistes* poden ser vistos com a “picarons”, les dones *cuentistes* són unes gandules planyívoles, perquè eludeixen les seves responsabilitats de gènere: cuidar la casa, la família, etc. Alguns marits que han conviscut durant anys amb la malaltia de la seva dona han après a gestionar la situació, però coneixen bé quina és l'opinió majoritària que la societat té sobre la malaltia i el fort estigma encara present. Deia el marit de la Montse C., que porta 18 anys amb la malaltia, en acabar la sessió amb el psicòleg:

Estic una mica *decepcionat amb la fibromiàlgia*. No li veig canvi. Hem evolucionat molt poquet. La gent no ho entén [èmfasi afegit].

En aquest cas, no es referia en l'àmbit mèdic-biològic ja que estava molt content de com la seva dona era atesa a la clínica del dolor de l'hospital i de les sessions del grup terapèutic a les que assistia. En aquest cas, la decepció es referia a l'àmbit social, al fort estigma que encara té la fibromiàlgia, a la manca de comprensió, i a les acusacions de *cuento*, que és el que estaven parlant en aquell moment. Curiosament, però, no va dir que estava *decebut amb la societat*, sinó que va utilitzar *el nom* de la malaltia –*decebut amb la fibromiàlgia*– que, en aquest cas, és el que encarna (mai millor dit) i concentra la càrrega de l'estigma.

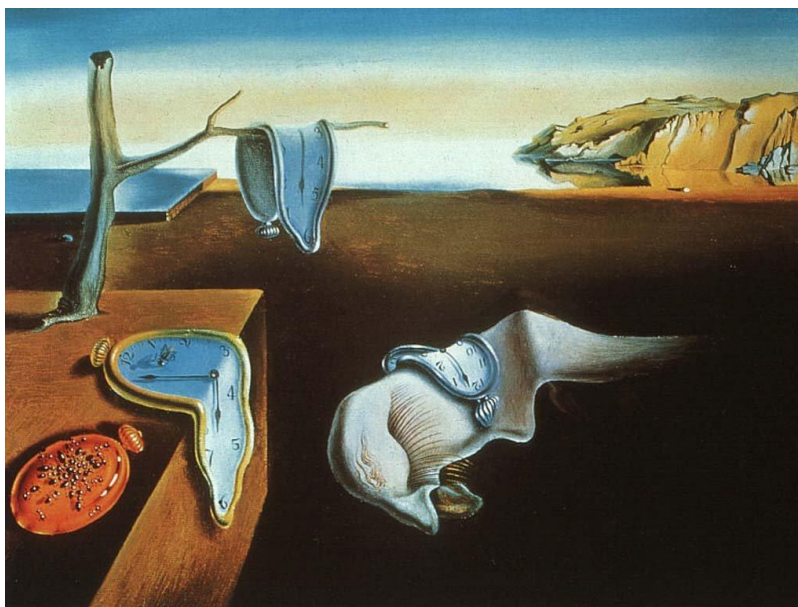
El *nom* serveix per identificar (el metge identifica la malaltia), per identificar-se (jo m'identifico amb o per la meua malaltia) i per tal que m'identifiquin (els altres m'identifiquen amb o per la meua malaltia). Davant de la situació de malaltia o malestar, tant si hi ha nom com si no n'hi ha, el malalt té dues opcions: donar-ho a conèixer o amagar-ho (mantenir-ho en secret), malgrat cap de les dues opcions està exempta de patiment social i moral a causa de la *double bind situation* en la que els malalts es poden trobar. Cal recordar que moltes malalties cròniques són aparentment *invisibles*¹¹³ a ulls dels altres, és a dir, que el malalt no mostra cap signe visual evident de malaltia que pugui fer pensar als altres en l'existència d'aquesta. En aquests casos, el malalt pot decidir mantenir-ho en secret i «passar com a sa» (Hay, 2010; Miles et al., 2005; Ware, 1992; Ware i Kleinman, 1992). El secretisme, és una decisió individual motivada per la por de comprometre la identitat individual, de ser estigmatitzat, deslegítmament, rebutjat o exclòs, entre d'altres raons d'índole familiar, social i laboral. Tot plegat causa patiment moral i social (Goffman, 1989; Kleinman, 1988, 1995; Kleinman i Benson, 2004) i pot implicar sentiments de culpa, frustració, vergonya, humiliació o vulnerabilitat. La por a aquestes conseqüències és la que explicaria que, fins i tot aquells amb una entitat nosològica ben establerta i acceptada mèdicament i socialment, decideixin ocultar la situació

¹¹³ Veure el capítol VII *La (in)visibilitat de les malalties cròniques*.

de malaltia. Sigui com sigui, el *nom* i l'absència d'aquest pot ser, alhora, una benedicció o un càstig, un alleujament o una sobrecàrrega. La paradoxa pel malalts crònics és que no poden saber per endavant quina és l'opció “bona” a triar, ni quina serà la resposta, s'han d'arriscar. Per una banda es veuen forçats pels *altres* a legitimar i negociar la seva condició de malalt per tal de ser reconeguts com a tals, però en explicitar-ho s'arrisquen a perdre credibilitat, i a ser estigmatitzats, deslegitimats i rebutjats.

Arribats a aquest punt, em cal confessar cert malestar amb el cúmul de despropòsits que enuncio, els *dark-side-of-illness*. És a dir, sento com un corcó al cap que em diu «criticona, només parles dels problemes». Deixant constància que tinc el deure i el dret a destacar-ho, per això aquesta tesi, em recordo constantment, amb l'ajuda del corcó, que també hi ha una *good-side-of-illness*, que tractaré de mostrar quan s'escaigui, com a contrapunt a les problemàtiques que aniré analitzant.

IV TEMPORA MORBI



La persistència de la memòria, popularment coneguda com *Els rellotges tous*. Salvador Dalí (1931)

Quina importància té la dimensió temporal de la malaltia? Com afecta l'experiència de la malaltia crònica a la percepció del temps? Com afecta la percepció del temps a l'experiència? Quin paper juga el temps pel que fa a estructurar el dia-a-dia dels malalts? Quin és l'impacte de la malaltia en una edat adulta jove? Com es percep el present quan es pateix d'una malaltia crònica? Quina relació s'estableix entre l'experiència en el present de la malaltia i el passat i el futur de la persona? Tres aspectes guiaran l'anàlisi que em proposo esgranal.

Primer, el temps és inherent a la nostra experiència de la vida: no la podem concebre sense aquesta dimensió que l'estructura i la dirigeix. Malgrat i precisament perquè sabem que «el temps és relatiu» (gràcies a Einstein), aquest es percep d'acord amb dues dimensions principals: una subjectiva i una objectiva (amb matisos inclosos). Així, l'experiència i percepció del temps quan es pateix una malaltia crònica se situa en una o altra dimensió, tant pel que fa a la biografia de la persona i les percepcions sobre el present, el passat i el futur, com pel que fa a les activitats familiars, socials i laborals, tenint en compte l'estructuració el temps pel que fa a les rutines del dia a dia d'acord amb les necessitats que la malaltia imposa.

Segon, el temps és inherent a l'experiència de la malaltia, sigui aquesta aguda o crònica, ja que estar malalt durant dies, setmanes, mesos o anys, implica una manera diferent de *being-in-the-world*. Si comencem pel diccionari,¹¹⁴ al buscar el terme *crònic*¹¹⁵, [del ll. *chronicus*, -a, -um, i aquest, del gr. *kbronikós* 'relatiu al temps', der. de *kbrónos* 'temps'], trobem: '*adj* De llarga durada; inveterat. *Una malaltia crònica*', que és el que s'utilitza com exemple. Per contra, si cerquem el mot *agut* [s. XIII; del ll. *acūtus* 'punxegut'] trobem que per malaltia aguda s'entén aquella 'malaltia que té un curs relativament ràpid', una definició poc precisa, tanmateix, però que ens dóna compte de la dimensió temporal com a definitiva. Queda clar que, lingüísticament parlant, el factor temps és una clau definitiva en ambdós termes, i des del meu punt de vista, i tal com em proposo mostrar, l'element cabdal que marcarà l'experiència i la gestió de la malaltia crònica.

I tercer, la percepció del temps canvia quan es pateix d'una malaltia crònica. Això és tan fàcil de comprendre com que, per exemple, una hora de dolor agut no es percep ni s'assembla gens a una hora d'absència de dolor. La sensació de turment en càmera lenta, de minuts que no avancen, d'hora interminable de patiment, no és comparable a una hora de benestar que pot passar tan ràpid com un obrir i tancar d'ulls. Sabent que aquest patiment es pot repetir cada dia, durant dies, setmanes, mesos i anys, cal preguntar-nos sobre el seu impacte en la vida de la persona i en les transformacions sobre les estructures temporals, tal com aquestes són viscudes i percebudes.

¹¹⁴ Qualsevol, però en aquest cas ha estat consultat el Diccionari.cat 2.0. (<http://www.diccionari.cat/>), la versió digital en línia del Gran Diccionari de la Llengua Catalana, del Grup Enciclopèdia Catalana©.

¹¹⁵ El terme en femení *crònica* en condueix a un altre significat (text historiogràfic, article periodístic, relat)

D'AGUDES A CRÒNIQUES

El canvi més rellevant, i paradigmàtic, pel que fa al model d'atenció mèdica a les malalties és el pas d'un model de gestió centrat en la malaltia aguda a un model de gestió de la malaltia crònica, un canvi que s'explica per mitjà del binomi curar-cuidar (Saillant, 2009). Com s'ha comentat anteriorment, les malalties cròniques desafien l'eficàcia terapèutica de la medicina, i posen en dubte el seu model de gestió, ja que no són curables, i per tant requereixen d'un altre model d'atenció (Avellaneda, 2006, 2007; Comelles, 1988; OMS, 2005; Toombs, 1993). Però, quines són les característiques i les diferències principals entre les malalties agudes i les cròniques? Anem una mica enrere en el temps.

El metge Thomas Sydenham (1624-1689), considerat «l'Hipòcrates anglès», que va desenvolupar àmpliament el terme d'*espècie morbosa* a partir de l'observació empírica i atenta dels símptomes, i va treballar extensament sobre l'aspecte processual de la malaltia, en concret sobre la història, evolució i curació de les malalties agudes,¹¹⁶ senyala que:

Determinará en fin, la situación de los síntomas en el *cursus morbi*, atendido este exclusivamente a la ordenación de los síntomas en el curso ideal y abstracto de la especie morbosa. Según la ordenación de sus síntomas en el tiempo, las especies morbosas pueden ser agudas y crónicas; unas y otras tienen sus *tempora morbi*: de separación y de expulsión en el caso de la viruela; incipiente, confirmado e incurable o terminal en el de la tisis [èmfasis a l'original]. (Citat Laín, 1990:234)

Ja des de fa segles, trobem com s'identificava el factor *temps* com a definitori del tipus de malaltia (o espècie morbosa), on també hi podem apreciar la característica de *incurabilitat* associada a la malaltia crònica. Pel que fa al temps, l'autor afegirà:

La descripción de una especie morbosa por el nosógrafo requiere 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 los ojos del médico la definen. (Laín, 1998:146).

De fet, Sydenham està interessat en descriure l'ordenació dels símptomes en un curs ideal i abstracte de l'espècie morbosa, i en l'aparició concreta de símptomes en moments determinats dins el procés temporal de l'espècie morbosa a la que es corresponen. Però, tal com sabem les malalties cròniques desafien la suposada *regularitat* de la naturalesa, el suposat *curs natural* de la malaltia. Per tant, i malgrat certes regularitats, l'autor convé en que les malalties cròniques requereixen un abordatge particular i individual, ja que són «*morbi laxo typo*

¹¹⁶ Veure 'Observationes Medicae' (1976). Sydenham volia també haver desenvolupat un tractat sobre les malalties cròniques però no va poder dur a terme aquesta empresa. Tot i així, comptem amb els seus capítols sobre la histèria (la que segons l'autor és la més freqüent de les malalties cròniques), la lúes venèria, la gota i la hidropesia.

induti, procesos morbosos de especificidad clínica menos estricta que los agudos» on «el curso temporal de los síntomas es más lento, y peor dibujada la figura que estos síntomas componen» (citat a Laín, 1998:160).

Quan vaig escollir a Thomas Sydenham com a referent teòric per il·lustrar el factor *temps* en la malaltia, i per constatar com l'abordatge a les malalties agudes o cròniques no és quelcom “d’ara” o que ens haguem de plantejar ara sinó que ja ve de lluny, poc em pensava que em trobaria amb això:

Acutos (morbos) dico, qui ut plurimum Deum habent Authorem, sicut Chronici ipsos nos (Dissertatio Epistolaris, 86 a). (citat a Laín, 1998:161).

És a dir, que l'autor de les malalties agudes és sempre Déu, mentre que pel que fa a les cròniques, som nosaltres mateixos els que ens les provoquem, essent aquestes «más personales, más relacionadas con la libertad del individuo que las padece (...) y dependen mucho más del régimen de vida que voluntariamente haya querido adoptar el paciente», relacionat amb l'abús de las *sex res non naturales*,¹¹⁷ sobretot pel que fa al menjar i al beure. En aquell context i moment històric, la relació amb lo diví i als pecats humans estaven a l'ordre del dia, com a mètode preventiu, higienista o com a precepte moral, que remet a la responsabilitat i culpabilitat individual. Aquesta declaració culpabilitzadora i moralista, tanmateix, i deixant de banda la divinitat, no s'allunya tant de certes representacions mèdiques d'avui dia sobre la gestió de malaltia per part del malalt, tenint en compte la importància que es dona a dur un *estil de vida saludable*—sobretot pel que fa a l'alimentació, l'exercici físic i altres hàbits de vida saludables— seguint els règims i altres recomanacions pautades pels professionals.

Sydenham identificarà les malalties agudes com a processos més «biològics», mentre que considerarà els processos crònics com quelcom més «biogràfic» (citat a Laín, 1998:162). Entendrà que la patografia de les malalties cròniques haurà de ser més individualitzada i biogràfica, atenent també a la història personal del malalt. I em pregunto, en quin moment això va passar a formar part de l'oblit? Recordem que un dels punts principals de la crítica de Menéndez al model mèdic hegemònic (2005), és la seva *abistoricitat*, quelcom que sembla que Sydenham, al segle XVII, no havia passat per alt i remarcava com important. També ens parlava d'un tractament diferent per a les cròniques i per a les agudes, i això que estem parlant

¹¹⁷ Les *sex res non naturales* constitueixen l'objecte de la 'dietètica' que en l'època del Renaixement tenia un significat molt més ampli que en l'actualitat, i que es correspon amb les reglamentacions des de la medicina de tots els aspectes de la vida humana per prevenir malalties, que són: 1) Aire i ambient; 2) Menjar i beure; 3) Exercici i repòs; 4) Son i vigília; 5) Excrecions i secrecions; 6) Afectes de l'ànim/passions de l'ànima/disposicions o estats de l'esperit (alegria, tristesa,...). Totes elles són activitats necessàries per a una recta ordenació de la vida de l'home i es corresponen amb una visió de la medicina com a 'norma de vida'.

de molt abans del descobriment de la penicil·lina (1928) i de la “era anti-bacteries”, que va conformar un model dominant d’atenció a les malalties agudes que ha perdurat fins a l’actualitat. Evidentment, en el temps de Sydenham, no es coneixien ni de lluny la quantitat de malalties que es coneixen en l’actualitat, però la seva visió avançada al seu temps ens recorda la importància de la història de la medicina per als nostres estudis d’antropologia mèdica. Sovint, la mirada al passat ens dona informació sobre el present.

La importància de la diferenciació entre les malalties cròniques i les agudes queda palesa en la taula següent, que dona compte de les principals diferències entre unes i altres, pel que fa a la malaltia des d’un punt de vista mèdic (Taula 5):

Taula 5. Malalties cròniques vs. agudes, pel que fa a la *disease*

Malalties cròniques	Malalties agudes
De llarga durada: 6 mesos en endavant (anys). Curs prolongat.	De curta durada: fins 2 mesos
Començament lent	Començament ràpid, de sobte
Trajectòria de la malaltia inconstant: estabilitat, crisi, inestabilitat, restabliment estabilitat, crisi...	Trajectòria de la malaltia clarament definida: començament i final
Causa/etiologia no sempre coneguda o identificable, i múltiple	Causa/etiologia generalment coneguda o identificable, i única
Progressió lenta	Progressió ràpida
Pronòstic i futur incert	Certesa de pronòstic i fi (llevat excepcions) ¹¹⁸
Incurables	Majoritàriament curables (llevat d’excepcions) ¹¹⁹
Pot afectar a diversos sistemes i parts del cos alhora	Acostuma a afectar a una sola àrea del cos
Sovint presenta comorbiditats	No acostuma a presentar comorbiditats
El tractament és pal·liatiu, per alleujar els síntomes, no curatiu.	Respon al tractament. Curatiu.

¹¹⁸ Excepte quan són situacions potencialment fatals com un infart de miocardi o un ictus, per exemple, que poden o acabar amb la mort o esdevenir cròniques. De fet, l’OMS classifica *els infarts* (també els ACVs i els Ictus) com a malalties cròniques, no com agudes: «Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, **los infartos**, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes» [Èmfasi afegit. Veure la portada de la web de la OMS per malalties cròniques: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/index.html].

¹¹⁹ Idem anterior.

“Fa el seu curs” independentment de la intervenció farmacològica	En algunes ocasions, “fa el seu curs” independentment de la intervenció farmacològica
Necessitats cròniques	Necessitats puntuals
Pot requerir assistència urgent en casos de crisis o brots	Requereix assistència urgent o immediata
Requereix més atenció, recursos i serveis a llarg termini (<i>long term care</i>)	Requereix menys atenció, menys recursos i menys serveis
Requereix supervisió i intervenció mèdica continuada	Intervenció mèdica puntual
Més costosa	Menys costosa
Els quatre tipus de principals malalties cròniques segons la OMS són: malalties cardiovasculars (atac de cor, ACV, ictus), càncer, malalties de l'aparell respiratori (MPOC, asma, bronquitis crònica) i diabetis.	Ex: algunes (no totes) infeccions víriques o bacterianes (refredat, grip,...) i moltes – <i>itis</i> temporals (otitis, amigdalitis, colitis, apendicitis, tendinitis, etc).

Font: Elaboració pròpia

Les diferències òbvies a primer cop d'ull pel que fa al factor temps ens parlen de: 1) *Duració* de la malaltia, de curta (fins a 2 mesos) a llarga (de sis mesos en endavant); 2) *Ritme*: de començament ràpid o lent, i de ràpida evolució o lenta progressió. Ja només per això, el model d'atenció mèdic que requereixen s'evidencia diferent: pel que fa a una intervenció puntual o continuada, que es limita o no en el temps segons si la malaltia és aguda o crònica, per necessitar assistència urgent o no o per requerir més o menys recursos. Aquests elements intrínsecs als dos tipus diferenciats de malalties, per tant, en determinen la gestió i tractament, orientat a la curació o a la cura.

Concixent aquestes diferències notables pel que fa a la *disease* entre unes i altres, cal preguntar-nos: quin impacte té això per al malalt pel que fa a la *illness* i a la *sickness*? i pel seu entorn afectiu proper? com es viu la diferència d'estar malalt *per poc temps* o d'estar malalt *per molt temps*? L'estudi qualitatiu de la malaltia crònica, i de l'experiència i gestió de la cronicitat, tal com aquí em proposo analitzar, ens mostra la rellevància del factor temps en la malaltia en relació amb l'impacte que aquesta té en la vida del malalt i dels que estan al seu voltant, tal com mostra resumidament la següent taula (Taula 6), que resumeix i presenta el que anirem trobant d'ara en endavant:

**Taula 6. Malalties cròniques vs. agudes,
 pel que fa a l'experiència i gestió de la *illness/sickness***

Malalties cròniques	Malalties agudes
És per-a-tota-la-vida, per sempre.	És per-a-un-moment-de-la-vida, ara.
Afecta al malalt i als que estan al seu entorn	Afecta al malalt, i potser només temporalment i parcialment als que estan al seu entorn.
Afecta al món vital del individu	No afecta (en principi) al món vital del individu
La vida canvia arran de la malaltia.	No necessàriament.
Nova història de vida a partir de la malaltia: un abans i un després.	Suposa un esdeveniment puntual en la història de vida.
«Ja res no tornarà a ser igual». No hi ha possibilitat de restablir la “normalitat” o l'estat de salut precedent.	Tot pot tornar a ser igual. Es pot restablir la “normalitat” o l'estat de salut precedent.
Obliga a canvis en l'estil de vida, adaptació	Canvis puntuals, només per període curt i puntual
Pot comportar discapacitat i dependència	Només puntualment (si no queden seqüeles)
Pot implicar a familiars que hagin d'assumir el rol de cuidadors. Càrrega.	La cura és puntual, un cop acabada la malaltia, tot torna a la normalitat
Obliga a repensar, redefinir, el <i>self-concept</i>	No necessàriament
Afecta a la identitat individual i social	No necessàriament
Compromet les relacions personals i socials	No necessàriament
Afecta emocionalment i psicològicament a l'individu	No necessàriament
Provoca sentiments d'impotència, indefensió, ràbia, por, ansietat...	No necessàriament, i si més no, és puntual
Genera patiment i estrès pel malalt i pels que estan al seu voltant	No necessàriament, i si més no, és puntual
La vida es viu i percep amb relació al temps	No
La malaltia llarga en el temps suposa gran afectació per a la vida del malalt i del seu entorn	La temporalitat limitada de la malaltia no suposa gran afectació per a la vida del malalt i del seu entorn
No s'acaba	S'acaba

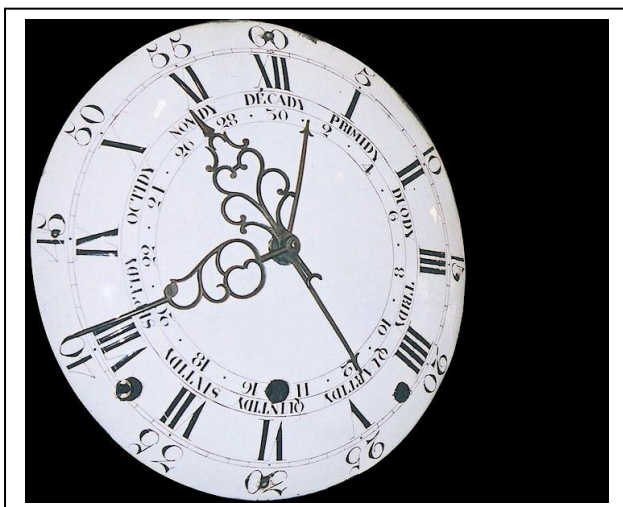
Font: Elaboració pròpia

Atenent-nos a la rellevància de les dades comparatives mostrades, pel que fa a l'impacte de la malaltia en l'experiència personal, identifico la *dimensió temporal* de les malalties i malestars crònics com quelcom essencial en l'estudi i anàlisi de la cronicitat, tant de la seva experiència com de la seva gestió. Tanmateix, hi ha hagut opinions des de l'epidemiologia (per exemple Barrett-Connor, 1988) que no han considerat que la condició d'aguda o cronicitat constitueixi un atribut permanent de les malalties, impossibilitant la seva classificació en tant que duració, donat que algunes malalties poden ser en ocasions agudes i en ocasions cròniques.¹²⁰ Per exemple, una cardiopatia crònica es pot tornar en aguda en el moment en el que un infart de miocardi pot posar en perill la vida del malalt. Alhora, el mateix *infart* que en un moment puntual és una estat agut, situa al malalt en una dimensió de cronicitat arran de les seqüeles, limitacions i tractaments que aquest hagi de rebre i seguir mantenint de per vida. Altrament, una infecció, sovint adscrita al grup de malalties agudes, pot derivar en una malaltia crònica, com per exemple, la poliomielitis, la tuberculosi, la sífilis, la SIDA. Estarem d'acord en els exemples presentats, però, segons l'autora, ningú ha classificat encara satisfactòriament les malalties basant-se en la seva duració (temporalitat), i en el seu parer, això perjudica l'estudi epidemiològic de les malalties.

Cal explicitar que la meua distinció entre unes i altres basant-me en la dimensió temporal com a element clau, rau en el fet de considerar la noció d'*agut* definida en tant que *temps d'evolució*, i no pel que fa a la gravetat que pot implicar. De fet, una malaltia aguda pot ser moderada, greu o inclòs fatal, és a dir, que el terme *agut* no indicaria necessàriament la severitat de la malaltia sinó la *duració* d'aquesta i la rapidesa amb la qual es presenta i evoluciona. Anàlogament, trobem que entre l'ampli i divers ventall de malalties cròniques existents, algunes són més severes que d'altres, quelcom que té una important rellevància pel que fa a l'experiència i gestió de la malaltia i en l'impacte d'aquesta en l'individu i els del seu entorn. En aquest sentit, l'única experiència compartida és la d'una *malaltia llarga en el temps*, però potser no gaire més, amb matisos importants que impossibilita la seva comparació. També podem trobar quelcom semblant entre malalts amb la mateixa patologia diagnosticada, però amb una diferència notable en l'afectació, limitacions, símptomes, etc. Això ens recorda que, malgrat les diferències, els malalts crònics «comparteixen una història d'un mateix problema» (Canals, 2002, 2003 ; Silverman, 1980), és a dir, certes similituds o regularitats, en aquest cas el *comú denominador* del *temps* i el seu inexorable tic-tac.

¹²⁰ Altrament veure la posició crítica de Carolyn Smith-Morris (2010) pel que fa a la dicotomia agut-crònic, que sí que identifica com un *temporal marker*, però sosté que «chronicity of an illness experience is not a medical fact but a technological, political an economic one» (Smith-Morris, 2010:21), en el sentit que la cronicitat ja no ve definida només pel *curs natural de la malaltia*, ja que és la pròpia biomedicina la que cronifica les condicions de salut.

MALALTS EN EL TEMPS



*Time, time, time,
See what's become of me
While I looked around for my possibilities
I was so hard to please
But look around
Leaves are brown
And the sky is a hazy shade of winter*

Hazy Shade of Winter
Simon & Garfunkel (1966)

...Quant temps fa?

De l'anàlisi de la variable temporal en la malaltia pel que fa al concepte de *duració*, sorgeixen les nocions de *temps de convivència* i *temps d'evolució* en relació amb el temps que porta el malalt amb la malaltia, entenent-ho des de el diagnòstic si n'hi ha, o des que un va començar a trobar-se malament, malgrat no li hagin diagnosticat encara (biomèdicament). El *temps de convivència* determina l'experiència de i amb la malaltia crònica, es vincula amb les nocions de *disrupció*, *continuitat*, i *normalitat*, així com en el grau d'acceptació, adaptació i gestió de la malaltia. El *temps d'evolució*, entronca amb el conegut *curs natural* de la malaltia, i s'expressa en les limitacions, discapacitat o degeneració física que es pugui anar experimentat, el pronòstic conegut o per conèixer, i el temps de descompte amb un desenllaç fatal (si és que n'hi ha). Ambdues nocions tenen a veure amb una tercera: el *temps de coneixença* de la malaltia, tant pel que fa a l'àmbit mèdic i social, com al particular i individual del malalt.

El temps de coneixença entre els professionals de la salut, la societat en sentit ampli i la malaltia, pren rellevància la noció d'entitat nosològica de recent encunyament o no, aspecte que té connotacions i imatges socials, culturals i biomèdiques que condicionen la resposta assistencial i social davant la malaltia. Prenem tres exemples –tuberculosi, càncer i fibromialgia– que ens permetin mostrar la circulació dels significats culturals de la malaltia. En el cas de la tuberculosi, la majoria de les narratives i el *vox populi* parlen d'una «malaltia d'abans

que rebrota ara»,¹²¹ on rebroten també les nocions d'estigma i de rebuig, i apareix (de nou) la necessitat de vigilància i d'aïllament per evitar el contagi.¹²² En el cas del càncer, tot i l'encara actual percepció de malaltia fatal hereva d'un passat no tan llunyà i la seva inevitable associació amb la mort, progressivament es va “convertint” en una malaltia curable i crònica (curiosa paradoxa) gràcies a les esperances dipositades en la ciència.¹²³ A més, tal com diu la gent, «ara el càncer és *coneix* més» gràcies a la tecnologia de la imatge amb què comptem en l'actualitat (TAC, RM, PET), i es pot conèixer «a temps» (de tractar-lo), mentre que «abans no se sabia» i la gent es moria «d'*un mal lleig*». Paradoxalment, la detecció precoç del càncer, un dels objectius principals dels programes de prevenció, no sempre es tradueix en una millora del pronòstic,¹²⁴ quelcom que desbarata els objectius preventius i afegeix un plus de patiment (psicològic, emocional) al malalt ja que li allarga el *temps de saber* la malastrugança.

En el cas de la fibromialgia, les imatges socials i culturals de la malaltia parlen de quelcom recent en el temps en tant que *nova malaltia* (*new illnesses*), d'augment notable de casos insospitat i sospitos com una mena de «malaltia de moda» que «sembla que tothom tingui», i sorgeixen qüestions de gènere associades a la malaltia —«malaltia típica de les dones»— i qüestions de legitimitat pel que fa a una malaltia insuficientment reconeguda. En definitiva, el *temps* que porti la malaltia entre nosaltres, com a malalts, com a societat o com a professionals, i des d'una perspectiva històrica i temporal, condicionarà la construcció sociocultural de la mateixa.

Si centrem l'atenció al temps que fa que el malalt i la malaltia “es coneixen”, i per mitjà d'una anàlisi fenomenològica de l'experiència de la malaltia, veurem com es genera un estatus diferenciat en tant que malalt *expert* o *novell*, quelcom que està estretament vinculat a la noció d'aprendre a viure amb la malaltia. Alguns dels que porten temps amb la malaltia tenen

¹²¹ Sobretot, *vox populi*, a causa de la immigració africana, un vincle controvertit que mereix atenció perquè parla de quelcom més que d'un mer contagi de la malaltia.

¹²² La tuberculosi és una malaltia de declaració obligatòria pel fet de la seva facilitat de contagi i el risc per a la salut pública que això implica (veure GENCAT, 2011).

¹²³ La darerra Marató de TV3 (2012) dedicada al càncer, duia el lema «La mort hauria de ser el final de la vida. El càncer no». I en el programa s'anava repetint «Fem que el càncer sigui una malaltia crònica», quelcom que em va despertar sentiments ambigus i contrariats.

¹²⁴ M'explica l'Enric Sumalla, company de doctorat i expert en la matèria (càncer) sobre la polèmica del cribatge de càncer de mama (mamografies): «En 2001 apareixió un meta-anàlisis danés en Cochrane (Olsen y Gotzsche, 2001), que como sabes es una especie de *Biblia* para los médicos, donde se afirmaba que no existía ninguna evidencia que los programas de mamografía tuvieran ningún tipo de impacto en los índices de supervivencia en cáncer de mama. Ha sido uno de los artículos más impactantes de la historia de la oncología médica, una revolución que apuntaba que la detección precoz no tenía nada que ver con el pronóstico. La cosa fue como muy impactante en tanto se cargaba de un plumazo las políticas de prevención llevadas a cabo durante los últimos treinta años. Se generó una reacción internacional intentando cargarse el artículo. Aquí fue el Dr. Borrás el encargado de la contraréplica (Borrás et al., 2003)», que si bé tracten de matisar als danesos, també estan d'acord en la manca d'evidència de la necessitat de dur a terme mamografies sobretot pel que fa a edats inferiors a 50 anys. La historia continua, veure: Gotzsche i Nielsen (2011) i Sumalla et al., (2013).

una narrativa —lleugerament o notablement— diferent als que porten poc temps (Devillard et al., 1991; Frank, 1995; Kleinman, 1988). Per exemple, dels participants d'aquesta recerca, la Mariona i en Víctor, estan “acostumats” a estar malalts des de la infància. En ambdós casos no sabia establir les notables diferències amb el passat, donat que l'entrevista i el que em van explicar se centrava en un moment present de l'experiència de la malaltia prou dificultós. Per tant, no es feia distinció amb una infància i joventut de malaltia, que en ambdós casos sembla que va ser “més portable” o potser menys severa que la situació actual. Tot i que sí s'aprecia una millor adaptació a la malaltia, a la discapacitat i a les limitacions, on el canvi de ritme i estil de vida no suposa en l'actualitat el trasbals que genera en els primers estadis de la malaltia.

En canvi, hi ha en Jesús, un cas de *malalt en el temps*, donat que tenia 64 anys al moment de l'entrevista i portava l'experiència de la malaltia crònica —dolor crònic principalment— des dels 33 anys (aproximadament).¹²⁵ És un cas d'informant no buscat, ja que va ser ell mateix qui es va oferir a participar en la meua recerca arran de conèixer-la en una xerrada que vaig fer. En acabar, se'm va apropar i em va dir: «Quan vulguis entrevistar a un múltiple crònic, o que té múltiples cròniques, ja ho saps». Tot i que li vaig comentar que per la seva edat s'escapava del grup d'edat que jo estudiava, la seva voluntària insistència no em va deixar “rebutjar-lo”, pensant també, que segurament quelcom interessant sorgiria de la seva narrativa. I així va ser. El cas d'en Jesús mostra, com tots els altres informants, la importància de l'edat de diagnòstic de la malaltia, i la ruptura o trasbals biogràfic que suposa per al que ho pateix. Alhora, il·lustra com l'experiència de la cronicitat en el temps canvia la percepció que es té d'aquesta, i com «aigua passada» les coses prenen un altre caire, és a dir, l'experiència i la vivència de la malaltia són notablement diferents. A moments, la narrativa d'en Jesús sembla reproduir una aparent *restitution narrative* (Frank, 1995), com si allò que el va entorpir i trasbalsar tant en el passat ja no el preocupa ni el limita *tant* ara en el present. Però això només és una il·lusió, perquè no hi ha restitució. Tanmateix, la seva narrativa resulta contradictòria. En alguns moments relata *com* i *quant* li va arribar afectar, molestar i entorpir els seus dolors amb la vida i la feina a edats joves, i a moments explica que no el preocupava tant perquè sabia que era gestionable i estable. Ell es manté estable des de fa molts anys, i pel que fa a l'experiència actual dels múltiples dolors i mals, a moments sembla fer gala d'un grau d'acceptació important —«ja m'hi he acostumat, no em preocupa»— mentre que a voltes el seu relat torna a replicar les múltiples molèsties que li ocasionen les seves dolències en el seu moment actual, malgrat l'acceptació i l'estabilitat.

¹²⁵ No recorda ben bé a quina edat concreta va començar *tot plegat*, han passat tants anys que a manca d'un referent temporal que l'ajudi a ubicar-ho en la seva història biogràfica, em refereix l'edat en la que creu que va ser, *més o menys*.

El problema per a l'anàlisi de l'experiència de la malaltia que duc a terme va ser la dificultat en situar-lo experiencialment (fenomenològicament) en el moment dels primers mesos i anys de símptomes i diagnòstics, ja que li implica un exercici de *flash-back* important, havent de realitzar una reconstrucció del passat *a posteriori* (Becker, G. 1997; Devillard et al., 1991; Good, 2003; Kleinman, A. 1988; Williams, G.H. 1984). Sí, vaig pensar durant i després de l'entrevista, res a veure amb aquells que estan a les *trinxeres* ara mateix, ell ja *és un veterà de guerra*.¹²⁶ Però alhora, paradoxalment, la vivència dels seus mals en el present el retorna a les trinxeres, i l'*expert* esdevé *com un novell* a una altra etapa de la vida, igual que el Víctor i la Mariona, que malgrat estar-hi acostumats i el major grau d'adaptació o acceptació, les seves preocupacions o queixes se centren en el present.

JESÚS: Home, a mi em preocupen altres coses, altres coses en el sentit de la comparació amb amics meus que no tenen res.

M'explica que té un parell d'amics que formen part d'un programa de vigilància epidemiològica d'aquells que als seixanta-cinc a no tenen *res de res*, i els hi fan proves i preguntes (sobre l'estil de vida i altres). Li dic que no tenir res als seixanta-cinc anys és una excepció, i que no es recomanable comparar-se amb les excepcions. Insisteix:

JESÚS: Jo vull formar part d'una excepció.

LINA: Però ja fa anys que no hi formes part...

JESÚS: Sí, ja sé que és impossible. Però jo voldria no tenir res. Jo tinc dos amics que tenen tots dos 2 anys més que jo i no tenen res de res, i això es un referent que em fot, entre nosaltres, em fot perquè jo tinc de tot. Ells no tenen res de res i jo tinc de tot.

LINA: Però et fot ara, als 65, no quan tenies 35 o 40 anys?

JESÚS: No, em fot ara, perquè ara ets conscient que no només tens aquestes dolences sinó que a més tens anys. Pues home, pues ara preferiria estar millor, perquè encara que et diguin això és estable, eh, pues potser alguna d'aquestes coses començarà a créixer més del compte...

Llavors, malgrat *expert*, malgrat *veterà*, l'impacte de la malaltia segueix essent rellevant per alguns malalts, quelcom a tenir en compte per aquells que es relacionen amb els malalts crònics, *experts* o *novells*. Aquest exemple, desbarata la noció de normalitat o continuïtat tal com ha estat presentada sovint, quan era ell mateix el que afirmava que ja s'hi havia acostumat

¹²⁶ L'ús de llenguatge bèl·lic amb relació a la malaltia és quelcom freqüent, sobretot en les narratives sobre el càncer, i sobretot en les narratives nord-americanes (que és on l'he llegit i sentit més). Malgrat especificitats culturals, en el nostre context també s'utilitzen aquestes i d'altres expressions per reforçar l'esperit de lluita i la «batalla que s'ha de guanyar» contra la malaltia, en un context d'una *guerra a vida o mort*, o una *guerra a mort per la vida*. Veure Sontag (1997) i Sumalla (2013) per a una discussió.

i que no li preocupava, una hora més tard en l'entrevista expressa les molèsties que les seves dolences i limitacions li causen. Com que no vull anar a parar a interpretacions de tipus psicològic que probablement apuntarien a que «no ho ha acceptat, ni superat», m'inclinaré a pensar que, més enllà de les casuístiques i experiències particulars, el que aquest exemple ens suggereix és que *lo passat no està del tot passat*, és a dir, que el present predomina en la visió i en l'experiència actual de la malaltia. A més a més, les comparacions, siguin amb el passat o amb el altres sans, mai acostumen a produir bons resultats. L'individu es pot sentir frustrat i contrariat pel seu infortuni, i d'una manera o altra acaba preguntant-se «perquè jo i els altres no?», com fa amb altres paraules el Jesús. Un cop vaig sentir el comentari d'una malalta que va dir: «I perquè no jo?».

Si *això* d'emmalaltir és una “loteria” de la vida, tant pot tocar als uns com als altres, llavors no té gaire sentit buscar *el perquè uns sí i uns altres no*, ja que “tocarà” igualment, malgrat sigui lògic i evident preguntar-s'ho. Si *això* és a causa de la genètica i certes condicions biològiques que portem de fàbrica, llavors, «un es posa malalt del que pot, no del que vol», com diria en Xavier Allué.¹²⁷ I si tot plegat té a veure amb designis divins, que malgrat no sigui la explicació majoritària segueix essent una explicació (a occident també), el «perquè no jo?» pren un altre caire, on s'entén el patiment com una forma de càstig o redempció dels “pecats” comesos, o com un procés espiritual d'aprenentatge.

Malaltia a curt termini. Malaltia a llarg termini. Temporal vs. permanent.

Quina és la percepció de la cronicitat per part del malalt i el seu entorn? Com es percep el factor temps en la malaltia? El concepte de cronicitat, com a categoria analítica central d'aquesta recerca, ens permet analitzar l'experiència de la malaltia o dels malestars de llarga duració a partir de l'anàlisi del *factor temps* en la percepció i gestió de la malaltia per part del malalt i el seu entorn, i la forta influència d'aquest factor temps en les relacions interpersonals que es donen en l'àmbit social entre *sans i malalts*. Entenent que els conceptes precedents de malalties agudes i malalties cròniques són classificatoris dins un paradigma biomèdic (biològic), si dirigim la mirada a la malaltia a través del factor temps en l'àmbit social trobem

¹²⁷ Comunicació personal.

anàlogues nocions que denominaré *malaltia a curt termini* i *malaltia a llarg termini*, que alhora ens remet als conceptes de *temporal* i *permanent*.¹²⁸

Parteixo del supòsit cultural (en el context d'aquesta recerca, i amb matisos individuals inclosos) que no ens agrada estar malalts i no agrada que els propers estiguin malalts, i que l'experiència de la malaltia, d'entrada se suporta, però no s'accepta, principalment perquè l'entenem com un estat transitori de *mala salut* que cal superar i revertir, quelcom que ha sigut analitzat en tant que *illness as interruption* (Charmaz, 1991) o com a *restitution narrative* (Frank, 1995). Calculo que la mitjana de *paciència limitada* per a estar malalts se situaria entorn de les dues setmanes.¹²⁹ A partir d'aquí el neguit s'apodera del malalt i els planys i els mals-humors¹³⁰ expressen una sobtada i urgent necessitat imperiosa de tornar a la feina, de fer les coses que un feia, de deixar d'estar al llit, etc. S'accepten concessions de durada major (un o dos mesos) sobretot quan es coneix un esperat desenllaç favorable: «em trauran el guix», «m'han dit un mes de repòs absolut»¹³¹(Charmaz, 1991; Parsons 1999). La malaltia crònica, tanmateix, trasbalsa aquesta resignació transitòria i exigeix del malalt un esforç mental i emocional major: acceptar que d'ara endavant, aquesta serà la situació de mala salut, amb possibilitat d'empitjorar, i mai de millorar o de tornar a l'estat de salut anterior. La cronicitat, per tant es presenta com un *estat de mala salut permanent i irreversible*.

El temps de la malaltia altera, determina i reestructura no només la vida del malalt, sinó també la d'aquells que estan al seu entorn, alhora que en condiciona la resposta social (Bury, 1982; Charmaz, 1991; Strauss et al., 1984). Per això, l'impacte que suposa patir una *malaltia a curt termini* o una *malaltia a llarg termini* difereix significativament. Una persona amb una *malaltia a curt termini* —posem d'una setmana a un o dos mesos com a màxim— té menys possibilitats de percebre la coneguda *dark side of illness or sickness experience*, és a dir: incomprensió, manca d'acceptació, deslegitimació, rebuig, estigma, marginació, exclusió,

¹²⁸ No pretenc consolidar la dicotomia biomèdica hegemònica establint paral·lelismes entre agut/crònic i curta/llarga durada, sinó que el interès radica en dirigir la mirada cap l'experiència d'estar malalt en el temps i l'experiència del temps quan s'està malalt.

¹²⁹ Malgrat manquen estudis específics concloents, aquest supòsit parteix de narratives obtingudes a través de l'observació (formal i informal) del fenomen de la salut i la malaltia en el context social i cultural en el que s'inscriu aquesta recerca. És d'esperar una variabilitat i diversitat dels 'límits de tolerància' individual, dins el si de les famílies, els diferents entorns laborals i diversos grups socials (Bury, 1982).

¹³⁰ Fantàstic terme referent al temperament i a l'estat d'ànim de la persona, habitual o passatger, hereu de la medicina antiga hipocràtica —els quatre humors— responsables de l'equilibri de l'organisme i de la salut i la malaltia. Serà per això que quan un està malalt acostuma a estar de mal-humor?

¹³¹ La noció de *repòs absolut* sovint utilitzada pels metges com a recomanació o directriu terapèutica, acostuma a provocar "pànic" en alguns *sans-que-no-saben-estar-malalts* (tenint en compte el context social i cultural en el que s'inscriu aquesta recerca), i és que, cal aprendre a estar malalt, cal aprendre a saber destinar moltes hores a no fer res més que reposar. Aprendre a no-fer-res, a suportar hores d'inactivitat, a *matar el temps*, és una *tekné*, un art, que cal aprendre i exercitar. Veure més endavant en aquest mateix capítol l'apartat *Temps de tot, temps de res, matar el temps*.

aïllament, soledat, desatenció, etc., font de patiment emocional, moral i social (Goffman, 1989; Kleinman, A. 1988; Kleinman, A. i Benson, 2004). En aquest cas, la curta durada de la malaltia limitarà i controlarà la resposta social davant d'aquesta, sobretot pel que fa a la xarxa propera al malalt. Això, no el salvaguarda de poder rebre aquest tipus de tracte per part d'alguns semblants, tanmateix, les oportunitats de que això passi seran molt menors donat que la malaltia estarà limitada en el temps.¹³² Fenomenològicament parlant, l'experiència de la malaltia serà també limitada en el temps, és a dir, que el malalt experimentarà només *temporalment* una situació transitòria de (dis)capacitat o les limitacions que es derivin de la patologia en concret (Toombs, 1993). A més, coneixent el pronòstic i l'existència d'un desenllaç en principi favorable a curt termini, el patiment¹³³ tant físic com moral, emocional, i social també serà *temporal*, i l'experiència esdevindrà més suportable i portable, tant pel malalt com pel seu entorn proper.

Contràriament, en l'experiència de la *malaltia a llarg termini* —que inclou des de 2 mesos fins a anys, arribant al «per sempre més», «per-a-tota-la-vida»— hi ha majors possibilitats de percebre i experimentar els mencionats *dark side effects of illness or sickness experience*. Paradoxalment, el mateix *temps* que abans limitava i controlava favorablement la resposta social davant la malaltia, ara la condiona i determina desfavorablement, sobretot pel que fa als propers, ja que la malaltia crònica altera i desbarata les normes habituals de *reciprocitat* i *ajuda mútua*¹³⁴ (Bury, 1982). La sobrecàrrega de cuidar, atendre, donar suport, ajudar, a un familiar o amic que està malalt durant un període prolongat de temps —«molt de temps» tal com es percep— provoca desgast i esgotament físic i mental, essent la claudicació i el *burn out*, les conseqüències més destacades, sobretot pel que fa als cuidadors principals (De Graff, 2012; Martorell, 2009; Maslach, 1982; MTAS, 2004; Valderrama, 2013). Fenomenològicament, en aquest cas, l'experiència de la malaltia es torna il·limitada, és a dir, el malalt sap que experimentarà *permanentment* un estat de (dis)capacitat o les limitacions que es derivin de la patologia en concret. Així, tant el patiment físic com el moral, emocional i social pot esdevenir *permanent*, amb la malastrugança afegida que ni el malalt ni el seu entorn coneixen ni l'evolució ni el desenllaç de la malaltia, i en ocasions ni el pronòstic. Pitjor encara, quan saben

¹³² Això és només considerant l'anàlisi des del factor temps, no parlo aquí d'altres factors que poden conduir a patir els *dark side effects of illness/sickness experience*, com per exemple el tema de la invisibilitat d'algunes malalties cròniques (capítol VII) i altres consideracions sobre l'estatus social de les mateixes (capítol VI).

¹³³ El terme patiment s'utilitza aquí tant en la seva vessant física (*disease*) com en l'emocional, moral o social relacionada amb la experiència de *illness* i *sickness*. El patiment esdevé una característica *comuna* en l'experiència de la malaltia, tant pel qui la pateix (mai millor dit) en primera persona, el malalt, com aquells que la pateixen *en segona pell*, familiars i amics principalment, és a dir, l'entorn proper.

¹³⁴ Veure Canals (2002, 2003) per a una acurada discussió analítica d'aquests conceptes.

que la situació és irreversible, que no recuperaran mai un estat de salut «com el d'abans», o quan coneixen un desenllaç desfavorable, és a dir, que res bo els està esperant.¹³⁵ En aquests casos l'experiència es torna més difícil de gestionar, tant pel malalt com pel seu entorn proper.

Com és possible aguantar aquest estat permanent de desgràcia i adversitat? Diverses explicacions són possibles, des del conegut *instint de supervivència* i la necessitat de preservar la vida per sobre de tot, els conceptes de *resistència*, *resiliència* o *fortalesa*, que ens parlen de «fer-li front», «plantar-li cara» o «lluitar contra» la malaltia, o l'anomenat procés d'*adaptació* que implica ajustaments personals i socials davant la malaltia per tal d'assolir un major grau de *normalitat* (Bury, 1982; Goffman, 1995; Strauss et al., 1984; Williams, S.J. 2000). Així, la paradoxa del patiment crònic *en el temps* –després d'alguns anys d'experiència de la malaltia, no al principi– és que les (dis)capacitats i les limitacions *permanents*, acaben essent viscudes dins una certa *normalitat*,¹³⁶ i és així com davant la pregunta «com estàs?» els malalts poden respondre allò de «dintre del que cap, estic prou bé», «bé, malgrat tot», fins i tot «bé, molt bé», fet que no ha de fer pensar a la gent que un ja s'ha curat, que ha deixat de tenir limitacions, i que «ja està bé del tot». Per tal que això passi *cal temps*, ja que és *en el temps* que s'aprèn a viure i conviure amb una malaltia crònica. Tal com diu la dita «el temps tot ho cura», tot i que malauradament no pot curar la malaltia crònica biològica, si pot ajudar pel que fa al patiment emocional, moral i social que aquesta pot generar, millorant la resposta individual i social davant aquesta.

Disrupcions. Vides estroncades, biografies alterades.

A week later, my worst fears were confirmed. "Leukemia," the doctor said, dropping the word like a bomb (...) Cancer has forced me to pause my life at a time when my peers are just beginning theirs.

*Life, Interrupted: Facing Cancer in Your 20s - Suleika Jaouad*¹³⁷

Quan parlem de cronicitat i de l'experiència de la malaltia crònica amb relació a la dimensió cronològica i biogràfica de la persona, és obligat debatre i reflexionar el concepte de *trastorn*,

¹³⁵ Això és especialment rellevant per a les malalties cròniques degeneratives, i les que es coneixen com a fatals.

¹³⁶ Salvant les distàncies, succeeix quelcom semblant a l'experiència d'aquells que han nascut o conviscut amb la malaltia des de petits: amb els anys, lo extraordinari esdevé ordinari, lo *anormal* passa a formar part de la *normalitat*, lo *normal* és estar malalt, anar amb cadira de rodes o no menjar sal.

¹³⁷ Post quinzenal del New York Times en el que Suleika Jaouad, una jove nord-americana de 24 anys, narra la seva experiència arran del càncer que pateix (leucèmia), sota l'eloqüent títol de *Life, Interrupted*. Veure: <http://well.blogs.nytimes.com/author/suleika-jaouad/> (darrer accés 20/10/12)

*alteració o ruptura biogràfica –biographical disruption–*¹³⁸ proposat pel sociòleg britànic Michael Bury al 1982. Bury conceptualitza la malaltia crònica com un tipus particular de *disruptive event* o *disruptive experience*, una experiència que trasbalsa la història biogràfica de la persona, en altres paraules, una *critical situation* (com diria Giddens, 1979) que altera la rutina i les situacions del dia-a-dia, una *crisi* que esdevé un punt d'inflexió vital i transcendental (*turning point*, Charmaz, 1991). La seva tesi, amb la qual coincideixo, és que «chronic illness, is precisely that kind of experience where structures of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted» (Bury, 1982:169). L'autor n'identifica tres tipus.

La primera fa referència a l'alteració de conductes i assumpcions *taken-for-granted* (que es donen per fet), i dels límits d'allò que considerem el sentit comú, el que altres autors anomenen les idees preconcebudes d'allò que es considera la capacitat “normal” de dur a terme diverses activitats diàries i socials (Goffman, 1989; Johansson et al., 1995; Miles et al., 2005; Toombs, 1993). Aquestes situacions acostumen a ser font de conflictes entre els malalts i l'entorn social, i més, quan s'és jove, i més encara, quan es pateix d'una malaltia crònica invisible que fa que els altres esperin una resposta ‘normal’ quan la situació no ho és. La segona té a veure amb l'aparició de canvis fonamentals en les narratives dels malalts –*narratives reconstruction*– i la manera d'explicar el dolor o el patiment, que impliquen re-pensar la pròpia biografia i el concepte d'un mateix (*self-concept* o *self*; Charmaz, 1983, 1991; Estroff, 1993; Frank, 1995, 2000; Garro, 1992; Goffman, 1989; Good, 2003; Kleinman, 1988; Williams, GH. 1984). I, la tercera, parla de la *mobilització de recursos* per fer front a aquesta ruptura i situació alterada (canviada i canviant), el que altres autors conceptualitzen com a *resiliència*, *adaptació* o *resposta creativa* davant la malaltia (Carel, 2009; Goffman, 1989; Strauss et al., 1984; Williams, SJ. 2000). Analitzaré aquests tres tipus d'alteracions a través d'un cas etnogràfic d'aquesta recerca.

La Mariona pateix d'una cardiopatia congènita des de petita. Als 28 anys, va tenir una crisi d'hipertensió pulmonar i des d'aleshores també està diagnosticada de MPOC. No pot caminar massa estona (tot i que li agrada) perquè es cansa molt, i encara menys costa amunt perquè s'ofega, tus i «ho passo fatal». Com que per desplaçar-se necessita molt l'autobús urbà, va demanar poder tenir la targeta d'autobús gratuïta com els jubilats (pensionistes), per poder moure's per la ciutat. Li va costar prou, doncs va haver de demostrar «amb papers» –grau de discapacitat, informe de la metgessa de capçalera, document de pensió d'invalidesa, etc.– que

¹³⁸ Cal tenir present que quan parlem aquí de *disruption event or experience* ens estem referint a trastorn, alteració, ruptura. *Illness as disruption* (Bury, 1982) no és sinònim de la noció de *illness as interruption* proposada per Charmaz (1991), ja que ‘defining illness as an interruption means looking for recovery’ (Charmaz, 1991:14), quelcom que pot esperar-se per les malalties agudes, però que no es pot assolir quan parlem de malalties cròniques.

veritablement està tan limitada, donat que la seva aparença física i per ser una dona jove (ara té 36 anys) no ho farien pensar, de fet li van desestimar la seva primera petició.¹³⁹

I ara tinc lo de autobús, que vaig haver de fer una instància perquè m'ho donessin, però... que és una mica vergonyós,...[el què? li pregunto] No em volien donar l'autobús gratis, com a les iaies, si filla, i amb ma mare vam haver de fer una instància per a poder tenir l'autobús, perquè clar, jo no puc fer les pujades...i vem fer una carta, i al final m'ho van concedir. Tinc una targeta de jubilada, si, si, [riu] y paso allí, como las yayas, si sí, i molt bé.

Si bé ho explica amb simpatia que la caracteritza, a banda de fer-ne broma, també es posa seriosa i reconeix que:

La gente no te comprende y te mira como a un bicho raro. Bueno, que miren, al menos, yo ya tengo lo que quiero [la targeta d'autobús gratuïta]. Eso sí, luego cuando subes al autobús, hazles entender que necesitas ir sentada. La gente te mira [malament]. Y cuando te sientas en los asientos de los yayos y las embarazadas, bueno, entonces ya...

Primer, veiem com les assumpcions *taken-for-granted* i el que es considera “normal” genera descrèdit tant burocràtic, al no creure's que està tan limitada i haver-ho de demostrar amb més papers del que és habitual, com social, quan la miren malament a l'autobús per haver de seure o fer-ho en les places reservades per a persones grans, discapacitades, embarassades o amb nadons. Segon, la seva narrativa explica les limitacions que pateix arran de les malalties quan diu «perquè clar, jo no puc fer les pujades», entenent que si no fos per això, «perquè clar», perquè està malalta, el problema no existiria, quelcom que posa de relleu un concepte del *self* vinculat i condicionat per les malalties que pateix. I tercer, reconeixent les seves limitacions i els problemes que li generen per moure's per la ciutat, quelcom que vol seguir fent perseguint certa “normalitat” social –trobar-se amb amics, anar a fer encàrrecs, distreure's– la resposta adaptativa i creativa és la de cercar i mobilitzar recursos que li permetin moure's lliurement sense que això li suposi un cost afegit, malgrat no li sigui fàcil. Al final, la Mariona va aconseguir amb èxit salvar les *circumstàncies* o *experiències disruptives* generades per les malalties cròniques que pateix.

Tot i que el concepte de *biographical disruption* de Bury (1982) segueix essent, des dels '80, un referent clàssic i arxi-citat pel que fa a la sociologia de les malalties cròniques,¹⁴⁰ el

¹³⁹ Lo de demostrar que un té una discapacitat no només es dona en l'àmbit burocràtic institucional (quan un pretén obtenir algun tipus d'ajut específic) sinó que també es dona en l'entorn social. Allué (2002) ens parla de les actituds de recel d'alguns vàlids del que aquests entenen com a privilegis discutibles i no com a drets: «Como ejemplos, los aparcamientos reservados, las reservas de plazas laborales, las ventajas fiscales, o las ayudas económicas especiales. Estas situaciones nos obligan a **discutir** con algunos válidos e incluso a vernos obligados a **demostrar** nuestro hándicap» (Allué, M. 2002:67; èmfasi a l'original).

també sociòleg Simon J. Williams (2000) el desafia proposant-nos revisar el concepte per valorar la seva utilitat en l'anàlisi de la diversitat d'experiències dins les malalties cròniques. Un dels punts principals que esgrimeix és que cal tenir en compte que Bury proposa un concepte pensat i aplicat sobre un model de la malaltia centrat en els adults (*adult-centred*; Williams, S.J. 2000:49) que marca el canvi d'un estat "normal" de la salut cap a la malaltia, i que suposa una ruptura i un desgavell vital, fenomenològicament parlant, quelcom que no succeeix a aquells que ja han nascut amb la malaltia, o que la tenen des de petits, que altrament, experimenten una *continuitat* i no un canvi. Si bé és cert que passar de cop i volta *de-sa-a-malalt* en les edats centrals de la vida és un cop fort —«Quan t'ho diuen és una patcada» diu en Joan, «Quan m'ho van dir se'm va caure el món a sobre, és una bufetada» comenta la Laura— i que tenir una malaltia des de petit comporta una experiència ben diferent, les dades etnogràfiques obtingudes en aquesta recerca mostren que, malgrat els anys d'acostumar-se o adaptar-se a la malaltia, i malgrat l'edat, la teoria dels *disruptive events* de Bury segueix essent vàlida per donar compte de l'experiència de la malaltia crònica pel que fa a la biografia dels *malalts en el temps*. Així, la Mariona, tot i estar "acostumada" a estar malalta des de petita, va patir un fort sotrac en la crisi d'hipertensió pulmonar que la va portar d'urgències a l'hospital «a las puertas de la muerte» (com diu ella) i de la que en va sortir amb serioses limitacions a les que hauria de fer front, a més a més del que ja tenia, quelcom que va suposar un punt d'inflexió (*turning point*, Charmaz, 1991) en la seva biografia i una disrupció¹⁴¹ dins la seva continuïtat de malalta des de petita. Els seus anys d'experiència amb la malaltia formaven part d'una etapa anterior, que no passada. Ara, però, n'havia de fer front a una de nova en la que es veuria obligada a deixar de treballar, a sol·licitar la pensió per invalidesa total, a una reclusió a casa i aïllament social durant tres anys:

Solo tenía 28 años. Fui superando las cosas como iban viniendo. No puedes hacerte a la idea de tantas cosas de golpe.

Per una banda, el fet de remarcar l'edat amb el «solo» dóna compte del trastorn que va suposar dins la seva biografia (història de vida), i, per l'altra, el procés d'adaptació a les noves limitacions (el fer-se a la idea) ens parla d'una sèrie de esdeveniments que se succeeixen en el temps. Tal com suggereixen Van Dongen i Reis (2001:296): «Rather than constituting one definitive disruption in the course of a lifetime, chronic illness promulgates a series of

¹⁴⁰ Dins la sociologia de les malalties cròniques altres referents teòrics (precedents) els trobem amb la teoria de *sick role* (Parsons, 1999), les perspectives del *labelling* i la teoria de la desviació (Becker, H. 1964; Freidson, 1978; Parsons, 1999) i les aportacions contemporànies des del *grounded theory* com les de Charmaz (2000).

¹⁴¹ Per no sobrecarregar el text d'anglicismes, utilitzaré la traducció del terme *disrupció*, *trastorn*, *sotrac* o *ruptura* com equivalents.

continuous disruptions (or at least the threat of continuous disruptions)». Aquesta experiència és comuna per molt malalts crònics, que experimenten, intueixen o anticipen que mica en mica apareixeran noves disruptions a les que hauran de fer front (Bury, 1992; Charmaz, 1991; Webster, 1989):

Penses en el dia en el que ja no puguis caminar. Ara encara m'espavilo prou bé amb el bastó, però, ja estic veient el dia que hagi de seure a la cadira, i llavors...

Recordem el cas de la Cristina que als 28 anys li van diagnosticar una neuropatia intestinal que la manté connectada catorze hores diàries, cada dia, a una màquina de la que depèn per alimentar-se; no pot ingerir sòlid ni líquids per la via habitual, només a través de via intravenosa parenteral. Després del diagnòstic, explica que encara té sentiments d'incertesa pel que fa al futur, l'evolució de la malaltia i a les seves limitacions, donat que esdevé com una successió de disruptions, com una cursa d'obstacles, o de «baches» tal com ella diu:

Ahora tengo 31 años, y con la parenteral he recuperado todo el peso perdido y estoy bien nutrida, pero son habituales los cólicos intestinales, las sepsis por infección del catéter, las alteraciones del hígado, las hipoglucemias, el cansancio, la osteopenia, los posibles problemas cardíacos que están en proceso de diagnóstico. Son baches que me pone la enfermedad y que día a día consigo superar.

Llavors, sí que podem considerar l'experiència de la malaltia crònica com un *continuum*, com proposa Williams, S.J. entesa com un procés en el que es duen a terme una suma de disruptions, liderades per una pregunta que (es) formulen molts malalts crònics, alguns en veu alta, d'altres no: «¿Y después qué? ¿Qué será lo siguiente?»

Més enllà dels *tit for tat* entre Michael Bury i Simon J. Williams, a l'altre banda de l'Atlàntic, la sociòloga experta en malalties cròniques Kathy Charmaz, proposarà el terme *shattered lives* (1987), que podem traduir per baldat, desfet, destrossat, esmicolat, termes que resulten tots ells escaients per donar compte del sotrac, trastorn o ruptura que l'aparició de la malaltia pot suposar en la vida de les persones. Tot i que el focus de Charmaz no està tant en la biografia de la persona (com Bury), sinó en l'experiència de la malaltia i en la lluita, resistència i construcció del *self* i de la identitat *shattered by illness*, que l'autora contrasta amb la majoria d'estudis sobre malalties cròniques orientats a *managing life with chronic illness* (Charmaz, 1990:1170). De fet, l'aproximació analítica de Charmaz vers el *self* s'acosta més als estudis d'enfocament fenomenològic, com per exemple el de S. Kay Toombs (1993) que entén la malaltia com una *bodily disruption* en tant que «disruption of one's self and of the surrounding world» (Toombs, 1993:223).

Quina és la postura des de l'antropologia mèdica en tot plegat? Si bé gairebé tothom cita i utilitza als sociòlegs Bury i Charmaz, dos dels grans teòrics ineludibles pel que fa a les

malalties cròniques, he trobat una notable mancança de literatura que discuteixi teòricament el concepte *disrupted lives*, *biografies o selfs*. L'utilitzem, però no el discutim prou. Sortosament, vaig topar amb una reflexió que ens suggereix Sue Estroff en l'editorial d'un *Medical Anthropology* dedicat a la cronicitat: «We must temper our notion of disrupted lives. Whose biography, after all, is uninterrupted?» (Estroff, 2001:412). Això ho diu fent referència a un conegut article de Marja-Liisa Honkasalo sobre l'experiència finlandesa del dolor crònic, on l'autora afirma que:

...chronic pain is one disruption among many. In other words, in Finland chronic illness among the age group of my informants is not so much a single biographical disruption as it is a continuation of disruption –one among many. (Honkasalo, 2001: 343).

Aquesta afirmació prové de recordar que les vides *disrupted* també ho són per altres motius, com per exemple a causa de guerres, crisis o altres *social upheavals* (migració, atur, etc.; Honkasalo, 2001). Si bé coincideixo plenament amb el que proposen ambdues autores, aquestes afirmacions són una arma de doble tall –semblant al que passa amb el *sick role* i els beneficis secundaris de la malaltia (Parsons, 1999)– que pot ser mal emprada per part d'alguns sans que, fins i tot davant l'absència d'una flagrant adversitat, esgrimeixen acusant als malalts de queixosos, sota un eslògan que he sentit en moltes ocasions: «Todos tenemos problemas».¹⁴²

En aquest sentit, sans i malalts compartrien l'experiència d'aquestes *disrupcions generals*, tal com planteja l'antropòloga mèdica nord-americana Gay Becker en el seu llibre *Disrupted Lives* (1997). Becker va ser una troballa tardana pel fet que ha estat infra-citada (i encara no entenc perquè) en la literatura existent sobre malalties cròniques, malgrat ser l'única que ha entrat en profunditat a analitzar i debatre el concepte de *disrupted lives* des d'una perspectiva cultural i fenomenològica. L'autora, tanmateix, no se centra exclusivament en les malalties cròniques, sinó en totes aquelles situacions adverses de la vida que comportin una alteració significativa. El seu estudi, centrat en un model i estil de vida Americà, el conegut *American life –where life is expected to be orderly and predictable* (Becker, G. 1997:67)– semblant i extrapolable al context on s'enmarca aquesta recerca, mostra com les *disrupcions* són particularment pertorbadores i desestabilitzants, i com els afectats tracten de restituir l'ordre i la continuïtat a través de les narratives, intentant dotar de significat tant a l'esdeveniment o situació pertorbadora en particular, com al sentit de la pròpia vida en general.

¹⁴² Aquesta frase, segons en el context que es digui, qui la digui i segons siguin les circumstàncies (moment i grau d'afectació de la malaltia, per exemple) pot resultar terriblement ofensiva per alguns malalts, que ho poden rebre com una acusació en el sentit de «no et queixis tant, que tots en tenim de problemes», «no tens dret a queixar-te» o «no m'expliquis històries».

Malgrat sans i malalts comparteixen l'experiència de *lives disrupted* (Becker, G. 1997) en sentit general, és a dir, malgrat el «Todos tenemos problemas» i tothom pot participar de l'adversitat (perdre la feina, que es mori algun familiar, una separació emocional, entre d'altres), la diferència i particularitat rau en que per als que pateixen de malalties cròniques, de ben segur sumaran més esdeveniments disruptius, quelcom que no s'ha de valorar (només) en termes de quantitat, sinó d'intensitat i d'impacte per a la vida de la persona. Tal com apunta Garro en la seva anàlisi de la construcció de les narratives de dolor crònic: «These stories are more than illness stories, more than the recounting of events» (Garro, 1992:101). L'autora, que reprèn el concepte de *ontological assault* de Pellegrino (1979) per explicar l'impacte de la malaltia crònica en la vida de la persona, tant pel que fa al concepte del *self* (*experiencing illness*) com pel que fa al poder dur a terme activitats diàries familiars, socials i laborals (*managing life*), constata que hi ha una sèrie de similituds –*similarities and commonalities*– en les formes i seqüenciació dels esdeveniments en la reconstrucció de les narratives de la malaltia crònica i pel que fa a com els malalts crònics parlen de l'impacte de la malaltia crònica en les seves vides. Coincidim doncs, en que tant si parlem de *biographical disruption or disruptive events* (Bury, 1982; Becker, G. 1997), com de *shattered lives* (Charmaz, 1987, 1991), o de *ontological assault* (Garro, 1992; Pellegrino, 1979); el *comú denominador* de la cronicitat que emergeix és el de trastorn, alteració o ruptura, és a dir, termes que remetent a una noció de *trencament* o *destrucció*. Des del punt de vista fenomenològic, un procés de malaltia, dolor o patiment és una història de destrucció i construcció del món vital de l'individu (*lebenswelt*; Husserl, 1991), que obliga a la persona (re)situar-se en el món d'acord amb la nova situació, i sovint amb un *nou self* (com veurem més endavant). I serà a través de la reconstrucció narrativa de la seva història de la malaltia que el malalt podrà dotar de significat i *continuitat* als trencaments ocasionats per aquesta.

L'EDAT I LA MALALTIA: EL FENOMEN ARA-NO-TOCA.



Les edats i la mort (Die Lebensalter und der Tod). Hans Baldung 'Grien' (1941/1945)

A quaranta anys —i a d'altres edats, és clar—, una malaltia per-a-tota-la-vida, que en uns quants mesos converteix un home normal en un pensionista de gran invalidesa, provoca un trasbals considerable i obliga a replantejar-se gairebé totes les qüestions a partir del zero absolut que estableix.

Miquel Martí i Pol, *Pròleg d'Estimada Marta* (1989)

L'edat cronològica del malalt és una variable significativa a tenir en compte pel seu caràcter condicionant, gairebé determinant, de l'experiència de la malaltia crònica i de les relacions interpersonals entre el malalt i els seu entorn.¹⁴³ Sabem que les malalties cròniques afecten al conjunt de la població, a totes les edats, si bé de forma predominant en adults i ancians. Això no obstant, no és el mateix quan el malalt és un nen, un jove, un adult jove, un adult o una persona gran.¹⁴⁴ Insisteixo, no és el mateix. Les expectatives socials i culturals –patrons i ideals estereotipats– que es tenen sobre una persona sana o malalta a diferents edats tenen matisos que incideixen significativament en les relacions interpersonals entre sans i malalts, i en la resposta social davant la malaltia (Charmaz, 1991; Devillard et al., 1991; Goffman, 1989), ja que aquesta arriba en un moment que *no toca*, quelcom que acostuma a generar conflictes en l'esfera social. Què passa, doncs, quan el malalt té vint-i-llargs, trenta-i-pocs o quaranta-i-tants? Què passa quan li arriba la malaltia «en la flor de la vida»?

El grup de subjectes d'estudi d'aquesta recerca comprèn adults entre 30 i 50 anys (± 2 anys), que en ocasions també anomeno *adults joves*, per ressaltar que no es tracta de *gent gran*. L'elecció d'aquest grup d'edat específic per a l'estudi respon a diverses raons. En primer lloc, la necessitat d'acotar i definir els subjectes d'estudi donada la grandària de la temàtica que es planteja. En segon lloc, suplir una mancança significativa d'estudis sobre el concepte de cronicitat i l'experiència de la malaltia crònica en aquest grup d'edat concret, aportant noves dades etnogràfiques al coneixement fins ara existent. En tercer lloc, explorar la vivència de la malaltia en edats on es pressuposa, encara, que un ha d'estar bé de salut, es a dir, sa biològicament parlant, i de com això afecta a la identitat individual i social i a les relacions interpersonals, sobretot amb els semblants (d'edat, és clar). I finalment, aprofundir en l'impacte de la malaltia crònica en una edat i un moment cronològico-social en el que es pressuposa que un ha d'estar actiu socialment i productiu laboralment, fet que ens remet a la noció de legitimitat social de la persona i del seu dret a estar malalt.

Ara-no-toca. Obsolescència programada. Envel·liment prematur.

L'anàlisi del fenomen del *ara-no-toca* ens permet explorar l'impacte i la vivència de la malaltia crònica en els adults joves. El fenomen del *ara-no-toca* ens diu que, per edat, no toca ni

¹⁴³ També afecta a la relació entre el metge i el malalt, un àmbit que no forma part de l'objecte d'estudi d'aquesta tesi, malgrat es puguin mencionar certs aspectes d'aquesta relació que sovint es presenta complexa, conflictiva o contrariada.

¹⁴⁴ A mode orientatiu, per tal que sapiguem de què estem parlant i per a situar-nos en les franges d'edat de cada grup, entendrem: nens de 0-15, joves de 15-30, adults joves de 30-50, adults de 50-65, grans de 65 en endavant.

biològicament ni cronològicament estar malalt, segons l'ordre del temps i de les coses, tal com les tenim enteses socialment i culturalment. La biomedicina, tanmateix, ens recorda que, per estadística, és a partir dels 30 anys quan «caduca la nostra garantia de màquina que funciona bé», és quan estem en el punt àlgid de la campana de Gauss, i que, anàlogament a una *obsolescència programada*,¹⁴⁵ podem començar a experimentar la davallada (o gairebé segur que l'experimentarem) en forma de falles i altres problemes funcionals que són indicatius d'un inevitable camí cap a l'envelliment, entès, culturalment en el nostre context, gairebé com a sinònim de malaltia.

Si bé es pot acceptar amb certa resignació el mal averany d'aquesta obsolescència programada dels nostres cossos, es tendeix a entendre com a *castig* caure malalt quan s'és jove. És massa d'hora encara, no toca. I una cosa es posar-se malalt temporalment quan un és jove, que ja fa prou la guitza i no agrada, i l'altre de ben diferent és ser diagnosticat d'una malaltia crònica quan s'és jove. Això vol dir que d'ara en endavant, i per sempre més, un estarà malalt i, ben probablement, patirà *limitacions*¹⁴⁶ derivades de la malaltia que implicaran a la pràctica canvis en les activitats de la vida diària, en els hàbits i en l'estil de vida, el que es coneix com adaptació.

El diagnòstic d'una malaltia crònica que generi cert grau de discapacitat o de dependència quan s'és jove, pot suposar, a la pràctica, avançar l'experiència corporal i social de l'envelliment dos, tres i fins a quatre dècades. I això, no cal dir-ho, és molt. El significat i l'impacte que té per l'individu és terrible i demolidor. No toca. Tots sabem que ens farem grans, que el nostre cos anirà experimentat falles i limitacions físiques, i que aquest pronòstic vital no sempre es rep sempre de bon grat, però: quin és l'impacte de sentir-se *amb* o *com* un cos vell als 40 anys? En nombroses ocasions els malalts tenen una percepció del cos com si tinguessin molts més anys, «semblo una iaia de 80 anys» n'és una frase recurrent, com si un *envelliment funcional prematur* que no els correspon per edat els hagués sobrevingut —«tinc 30

¹⁴⁵ Aquest és un terme que s'ha posat en voga en els darrers anys i que té a veure amb la planificació o programació de la fi de la 'vida útil' d'un producte —generalment per aparells electrònics d'us domèstic i personal— que el fabricant pot preveure amb antelació, i que pressuposa que l'objecte es tornarà obsolet (antiquat), no funcional, inútil o inservible. La descarnada, mai millor dit, analogia amb el cos humà com a aparell que deixa de funcionar i es torna inservible o inútil, situa a l'individu malalt en una vivència experiencial gens agradable, quelcom que ens remet, alhora, a les nocions de *curs natural* de la malaltia o al pronòstic fatalista (o dels malalties cròniques fatals). És com si, d'entrada, sabéssim que anirà 'malament', una perspectiva poc encoratjadora que s'afegeix a la coneguda —però no per això sempre reconeguda— mortalitat dels éssers humans.

¹⁴⁶ Tanmateix, però, quan tractem d'analitzar la importància de l'edat en la malaltia crònica, cal tenir present en tot moment, que no totes les malalties cròniques impliquen el mateix grau de limitacions físiques. Entès això, cal recordar que l'objecte d'estudi d'aquesta tesi són els processos mòrbids crònics que sí generen algun tipus de discapacitat i de dependència, i per tant, sí comporten limitacions per al 'normal' desenvolupament de les activitats diàries.

anys i sembla que en tingui 90»¹⁴⁷ una queixa reiterada (gairebé un lament) per part de molts malalts joves que creuen que ara-no-toca, que «si això em passés quan en tingués 70 o 80... encara, però essent jove...»; un «*encara*» que ens parla d'acceptació, l'acceptació de sentir-se vell quan un és cronològicament vell, quan, per naturalesa, toca. Altrament, també ens parla de certs temors vers el futur, com diu en Jesús: «Jo pensava, ostres, si ara que en tinc trenta-tres estic així, com estaré quan en tingui seixanta o setanta». Això el preocupava quan era jove, però ara que en té seixanta-quatre diu que el que li molesta és que té dos amics que «no tenen res de res» (que són la excepció) i que ell també voldria no tenir res, que perquè a ell li ha tocat «tot» i des de fa molts anys.

L'envelliment prematur suposa un canvi biogràfic dins una suposada trajectòria “normal”, amb els seus passos cronològics corresponents previsibles, per una trajectòria fonamentalment “anormal”, on es veu alterada la relació entre «la realitat interna i externa» (Singer, 1974; Bury, 1982:171). Els malalts crònics joves experimenten com el seu cos jove es transforma en un de vell «per culpa de la malaltia», com el cos «no funciona bé», i com aquest esdevé desconegut per a un mateix. L'experiència corporal física –*the physical body*– no es correspon amb la percepció del *self* que encara alberga el malalt jove, que se sent alienat del seu propi cos (Leder, 1990; Schepper-Hugues i Lock, 1987). Els estudis de Bury sobre l'artritis reumatoide mostren com per la majoria de dones joves entrevistades, esdevenir malaltes essent joves, i prendre consciència que l'artritis «podia començar a la seva edat», va implicar un xoc emocional terrible (Bury, 1982:171). Això s'explica, segons l'autor, perquè la imatge de l'artritis és la d'una malaltia comú *de la gent gran (of the elderly)*, que alberga la por de fer-se gran amb les conseqüents discapacitats i dependències “inevitables” que generarà la malaltia, quelcom que té a veure amb la noció de la vellesa tal com l'entenem en el nostre context cultural i social, i que no s'espera que succeeixi quan un té vint-i-llargs, trenta-i-pocs o quaranta-i-tants. A més, tal com hem vist abans, el diagnòstic d'una malaltia crònica per-a-tota-la-vida en edats joves, quan no toca, i més si sabem que aquesta serà progressivament discapacitant o degenerativa, ens remet a les expectatives que tenim establertes per cada edat, i suposa un *trastorn* o *ruptura biogràfica (biographical disruption)*, Bury, 1982) en la història de vida de la persona que arriba a una edat considerada inoportuna.¹⁴⁸

¹⁴⁷ També, tal com expressa la Susan «–at age 30– I felt old, trapped in a body I couldn't use» (DiGiacomo, 1995:29).

¹⁴⁸ Segurament no hi ha una edat idònia per caure malalt, però sí que hi ha cert consens en considerar-ho inoportú quan un és infant, jove o adult jove. En canvi, en el nostre context social i cultural, s'accepta millor, inclòs s'entén com a “normal”, estar malalt quan un és gran, sigui per resignació sigui per acceptació de les limitacions biològiques del propi cos, fet que ens remet a una noció de normalitat culturalment determinada.

El malalt jove incompès. Un cos que *no funciona* com seria d'esperar.

Parteixo d'una hipòtesi malastruga, que és que el rebuig intrínsec que acostuma a generar socialment la malaltia, per una banda, i la manca d'atenció i suport que pot experimentar el malalt, per l'altra, s'agreuja o és major quan la malaltia esdevé en aquesta franja d'edat d'adults joves, a causa dels pressupòsits de estar sa, i actiu socialment i laboralment. I la cronicitat, la discapacitat i la dependència quan s'és jove trenca amb les expectatives socials, no adequant-se a l'ideal social desitjat, i derivant en conflictes personals, familiars, laborals i socials que mereixen ser estudiats de forma particular. Això s'explicaria en part pel fenomen de l'experiència de *l'envelliment prematur*, sovint invisible i incompès. Si pel malalt ja és difícil reconèixer un cos que ja no sembla el seu (el que tenia fins abans de caure malalt) i que ha de (re)aprendre a fer-lo funcionar i a *habitar-lo* amb limitacions que no són pròpies de la seva edat, el iguals i semblants en edat - encara ho tenen més difícil per entendre-ho: «Quien no lo pasa no sabe lo que es, ni lo que significa para uno encontrarse así, como si uno fuera viejo, de golpe» comentava un dia la Renata. Aquesta distància experiencial en tant que experiència viscuda –sentida– del propi cos i de les seves possibilitats i limitacions, es tradueix en distància de comprensió vers els malalts, alterant i entorpidint les relacions interpersonals entre aquests i el seu entorn (Bury, 1982), i comprometent les relacions socials i la seva durabilitat (Goffman, 1989; Grytten i Måseide, 2005; Kleinman, A. 1988; Miles et al., 2005).

Els adults joves que no poden seguir l'ideal social d'estar sa, actiu i productiu, i que, per tant, no s'adeqüen a les idees preconcebudes d'allò que es considera la capacitat *normal* de dur a terme diverses activitats diàries i socials (Johansson et al., 1995; Miles et al., 2005) és a dir, allò que es pressuposa la gent pot fer, dificulta comprendre les limitacions físiques dels malalts joves, conduint a malentesos i prejudicis. El conflicte rau en la manera en com els altres ens veuen, i com som realment (Allué, M. 2002, 2003; Hockenberry, 1995). Els malalts es veuen obligats a explicar o justificar, «perquè» o «perquè no» poden fer o fan tal cosa o tal altre. Anar per les escales o agafar l'ascensor, poder quedar per fer un passeig curt o per anar d'excursió, estar de peu a l'autobús o demanar per seure, són situacions que poden esdevenir conflictives on es desacredita l'experiència del cos jove malalt, quelcom que s'aguditza davant la invisibilitat d'algunes malalties cròniques. La Mariona, que ara té trenta sis anys, escriu en el seu diari:

Hay mucha incomprensión. Tener que dar explicaciones a todos los sitios donde voy. Cansa mucho discutir sobre una enfermedad.

La Renata, un altre *cos jove* de trenta anys que pateix de síndrome de fatiga crònica, i que, per la seva aparença física, ningú diria que està malalta:

A mí me miran mal cuando voy sentada en el autobús y no me levanto para dejar el asiento a las personas mayores. Claro, ven a una chica joven, y seguro que piensan, «que morro la tía! Ahí sentada!» Pero lo que ellos no saben es que yo tengo que estar sentada, que no aguanto de pie. Además, ¿dónde está escrito que yo no tengo derecho a ir sentada?

La Silke és una amiga antropòloga de vint-i-set anys que pateix una greu malaltia crònica degenerativa –atrofia muscular espinal– que afecta a la medul·la espinal i als nervis, i que va debilitant i atrofiant progressivament els múscles. Actualment, les seves afectacions són sobretot a les extremitats inferiors, tot i que comença a notar els símptomes d'afectació als braços. Un dels seus problemes principals de mobilitat són les escales; encara pot baixar-les donant saltironets, però pujar-les resulta extremadament difícil, i pot fer-ne unes poques (tres, quatre, cinc graons màxim) i sempre que hi hagi barana on agafar-se, però li és del tot impossible pujar a un pis. El primer dia que la vaig conèixer, va assistir a un seminari en el que jo presentava precisament aquesta recerca (tesi) a la Universitat d'Amsterdam,¹⁴⁹ i, en acabar, em va esperar i varem estar parlant. Li vaig proposar d'anar a fer un cafè. Em feia especial il·lusió anar a un cafè que havia vist molts dies anant a peu a la facultat, i que em semblava especialment bonic, amb unes formidables vistes sobre un dels canals principals, bé, un lloc que vaig decidir reservar per a una bona ocasió. Un mesos més tard vaig descobrir que aquest és *el cafè* per excel·lència on es reuneixen els intel·lectuals d'Amsterdam per a les seves discussions, debats i trobades, el *Café de Jaren*. Mentre caminàvem cap al cafè, vaig notar que caminava estrany, diferent, i li vaig preguntar si estava bé per caminar, si li semblava bé anar al cafè que estava una mica més lluny, ja que em semblava que tenia certa dificultat, o si preferia quedar-se a prop. Em va dir que li semblava bé, l'únic que li preocupava era si havien escales. Li vaig comentar que tres graons; hi havia passat tants cops, i havia desitjat tant pujar-los per a aquella reservada bona ocasió. «Hi ha una barana per agafar-me? Doncs aleshores ho puc fer»,¹⁵⁰ va afegir. Cal reconèixer que em va encongir el cor veure-la pujar amb tanta dificultat, tan jove!¹⁵¹ Ja sé que les normes d'educació diuen de no mirar,¹⁵² però ni la Lina, ni

¹⁴⁹ Seminari a l'Amsterdam Institute for Social Science Research (AISSR), pertanyent a la UvA (Universitat d'Amsterdam), centre on vaig realitzar una estada de recerca, gràcies a generosa acollida de l'Anita Hardon i dels membres de l'AISSR, i gràcies a una beca de mobilitat (BE de l'AGAUR) de la Generalitat de Catalunya que ho van fer possible.

¹⁵⁰ Traduït.

¹⁵¹ Curiosament jo estava patint en aquell moment de tendinitis aguda en ambdós tendons d'Aquil·les, quelcom que em feia patir a cada pas que feia, sentint un mal constant, i maleint la meua desgràcia. Però jo podia pujar les

l'antropòloga, ho van poder evitar. Evidentment, després, durant el cafè vàrem parlar de tot i més sobre la seva malaltia, les seves experiències, els seus sentiments. Em va explicar una situació personal que il·lustra a la perfecció l'encapçalament d'aquest apartat —*el malalt jove incomprens*— i que em va deixar sense alè:

SILKE: ¿Sabes lo que me al principio de venir aquí? [universitat] Pedí al conserje la llave del ascensor que tienen para ir al primer piso, que es un ascensor reservado para discapacitados, cuando vas en silla de ruedas y ... que normalmente los estudiantes no pueden utilizar. Y me dijo: «Tienes dos piernas, ¿no? Pues por las escaleras como todo el mundo». Mi amiga se quedó helada [anava amb una amiga] y con los ojos abiertos como platos, y le dijo: «Es que ella no puede subir escaleras», y el conserje dijo: «No sé porqué no va a poder subir las escaleras, porque yo veo que tiene dos piernas como todo el mundo».

LINA: Y tú, ¿qué le dijiste? —li pregunto.

SILKE: Yo no dije nada. No pude decir nada.

El *shock* que va suposar per la Silke tal greu incomprensió, la va emmudir i paraitzar. Quan m'ho explicava, ruboritzada, encara se li enterbolien els ulls. La situació va acabar que l'amiga li va haver d'explicar tot al conserge perquè ho entengués, que «sus dos piernas como todo el mundo» no funcionaven «como las de todo el mundo». Tot i així, el conserge encara no ho va entendre. Va accedir a que poguessin utilitzar l'ascensor, mentre remugava perquè pensava que li estaven prenent el pèl. De fet, revisant conjuntament aquesta anècdota per la redacció de la tesi, m'explica la Silke que abans d'aquest esdeveniment, ella ja havia anat a la facultat varies vegades sola, i que cada vegada s'havia d'enfrontar amb el conserge que no la volia deixar utilitzar l'ascensor per discapacitats, i havia hagut de pujar les escales a peu, amb tot l'esforç que això li suposa, mentre l'altre li deixava anar impropis. Per això, van decidir amb l'amiga d'anar-hi juntes, per plantar-li cara, i finalment va accedir, però amb males cares i males paraules incloses. Potser presentar un paper oficial d'un metge que legitimés les seves limitacions hagués callat i frenat al conserge, però llavors, reafirmaria el fet que els malalts han d'explicar i justificar (amb papers) perquè sí o perquè no poden fer o fan tal cosa o altre.

El descrèdit, els malentesos i les situacions compromeses i conflictives, acostumen a donar-se més amb persones amb *malalties cròniques invisibles*,¹⁵³ és a dir, a aquells on la seva aparença física general no fa pensar en que estiguin malalts. La Silke es manté com a *malalta*

escales amb dolor però de forma més o menys “normal”. Suddenly I felt mixed emotions difficult to express here.

¹⁵² Bé, sobre això hi ha matisos, perquè alguns discapacitats visibles reivindiquen precisament tot lo contrari, que se'ls miri i no s'aparti la vista perquè van amb cadira de rodes, tenen un cos malgirbat o es mouen de forma grotesca.

¹⁵³ Aspecte que es discuteix i analitza acuradament en el capítol VII: La (in)visibilitat de les malalties cròniques (veure també Masana, 2011).

invisible mentre estigui quieta, si es mou, es pot apreciar la diferència.¹⁵⁴ De fet, ella se'm va presentar com a *malalta crònica invisible*, una categoria auto-atribuida tant efímera com el temps que separa el *standing still* i el *start walking*, entre l'estar assegut i aixecar-se de la cadira, entre la quietud i el moviment, dos *estats* que li permeten passar d'una a altra *ciutadania* (Sontag, 1997) en un obrir i tancar d'ulls.

Però els *malalts visibles* tampoc estan exempts de patir la incomprensió que genera veure un cos jove «que no funciona» com seria d'esperar. Malauradament, i sigui com sigui, el malalt s'arrisca a comprometre la seva identitat i les seves relacions socials: si no explica la seva condició de malalt i les seves limitacions pot ser malentès i rebutjat, si ho explica també, i si decideix evitar les situacions i activitats socials que li siguin dificultoses físicament, també (Bury, 1982; Charmaz, 1991; Strauss et al., 1984). La Clara, que pateix de dues malalties metabòliques rares invisibles que la limiten físicament, il·lustra els tres supòsits:

La gent no ho entén, i et jutja. I sembla que si no dones explicacions, malo, i si les dones, segons qui sigui, també. I jo no sempre ho vull explicar, perquè sempre tinc que estar donant explicacions? Prou em costa a mi. Per exemple, unes amigues de la meua parella cada dos per tres ens trucaven per si volíem anar d'excursió a la muntanya, a un riu, a llocs, i sempre havíem de buscar excuses, o que no hi érem, o que ja teníem un altre compromís, o que «gràcies, però no», però bueno, pfff, difícil. I la ràbia que em feia, perquè jo hi volia anar, però amb l'horari que plantejaven, la d'hores i kilòmetres, pues yo ni en sueños... I van deixar de trucar-nos. Segur que es van picar perquè mai hi anàvem i no entenien perquè. Ara penso què hagués passat si ho hagués explicat, que no puc i tal. No sé. Fa dubtar. Però no em venia de gust [explicar]. Es que fa uns quants anys, al principi d'estar malalta, ja em vaig trobar amb una situació semblant, amb la germana de la meua parella d'aleshores. I vaig explicar-ho tot, i vaig insistir en que fos una «petite promenade» (viu a França), que jo no puc fer massa més, que no sóc “normal” encara que ho sembli, que estic malalta... En fi. I després, em vaig trobar amb una encerrona, una excursió que no s'acabava mai, i no em van deixar fer pausa per descansar, i «allez allez, vas-y», i jo pensava que em moria allà mateix, i ni caso, que «on est tous fatigués», l'hagués matat, si, clar, com jo. Després em vaig trobar tant malament com mai recordo. Tenia tant mal que mai m'hagués imaginat que se'n pogués tenir tant. I l'esgotament... no em vaig poder aixecar del llit en sis hores, i perquè em van insistir, obligar, a sopar, i vaig tornar a caure al llit morta [pausa, silenci]. I la incomprensió i la manca de miraments és el que em va matar. Allò... em va marcar molt, i des d'allò, ni puedo, ni explico, no puedo y punto. Tot i la ràbia que em fa.

El *corró* de la consciència em recorda que es moment de puntualitzar de nou que destaco aquests *dark-side-of-illness* —rebuig social i incomprensió— en tant que *comú denominador* de l'experiència del malalt jove. No casualment, crec, aquestes *commonalities* han predominat en el

¹⁵⁴ Curiosament, però, la seva visibilitat pels meus ulls entrenats sembla no ser tan evident per altre gent, que ni tan sols s'adona que camina diferent, segons m'ha comentat.

discurs de la majoria del participants d'aquesta recerca que són, en la seva majoria, val a dir-ho, *malalts invisibles* –amb excepcions més que evidents com els casos del Víctor, l'Antonio i la Dolors, estats ambigus com la Silke i matisos que un *ull entrenat* podria detectar com el cas del Joan o la Mariona. Curiosament, tanmateix, són les dones les que més han parlat d'incomprensió, de malentesos i de la murga haver de donar explicacions constantment. Això em genera un dubte: se'ls demana menys explicacions als homes malalts?

Durant els mesos vaig estar assistint al (mal)anomenat Grup d'Ajuda Mútua (GAM, d'ara en endavant)¹⁵⁵ de síndrome de fatiga crònica i fibromiàlgia de l'àrea de Barcelona, vaig sentir a dir en més d'una ocasió per part de diferents participants:

Si un home jove s'asseu a l'autobús s'entén que és perquè no pot estar de peu. Si un home no va a treballar perquè diu que es troba malament, és que es troba malament. Si un home està malalt, està malalt, no se li demanen més explicacions, ni se'l jutja. A nosaltres sí.

Cal tenir en compte que les participants d'aquest GAM eren totes dones joves, d'entre vint-i-tants i quaranta-llargs, que patien d'un fort rebuig i incomprensió social tant en el seu entorn proper (família, amics) com en el menys proper (societat) a causa del tipus de patologia que tenien diagnosticada. Si bé la naturalesa provisional de qualsevol interpretació ha de tenir en compte un biaix de gènere i d'*estatus social de la malaltia* per a tals afirmacions, les seves queixes no són aïllades, donat que les narratives d'altres malalts amb d'altres patologies, homes i dones (tant d'aquesta recerca com d'altra literatura existent) no les contradiuen, quelcom que ens remet a un tracte diferenciatiu vers *el malalt o la malalta* jove.¹⁵⁶

Un altre aspecte significatiu és que tots els participants que han parlat d'aquests *dark-side-of-illness*, han verbalitzat el terme *incomprensió*, el no entendre, el no fer-se a la idea, és a dir, situacions derivades del desconeixement o de la manca d'empatia, però no han mencionat la pena, ni la compassió, nocions que acostumen a sorgir en els estudis sobre discapacitat, i sobretot, quan aquesta és –potser grotescament– visible. Malgrat tot, i tractant de ser fidel al meu exercici de *cal y arena*, cal explicitar que tot i l'existència de gent que jutja, malentén,

¹⁵⁵ Els GAM estan basats en una idea de horitzontalitat i d'igualtat entre els participants que comparteixen una història d'un mateix problema (afectats d'una malaltia concreta) i no admet la presència ni està liderat per cap professional. En aquest cas, hi havia una psicòloga que conduïa el grup i que, en ocasions, decidia els temes a tractar (les participants també proposaven temes), però sí que decidia les activitats a realitzar, i “posava deures” (qüestions a pensar o sobre les que escriure a casa). Però alhora el grup tenia una dinàmica i una forma de funcionar semblant a un grup focal. Per a un anàlisi en profunditat sobre aquests aspectes veure la tesi de Josep Canals (2002).

¹⁵⁶ Per raons obviades de l'abast de la recerca, i per tractar-se d'un grup reduït i no equitatiu de participants, no puc entrar en un anàlisi exhaustiu de les qüestions de gènere pel que fa a l'experiència de la malaltia crònica, quelcom que queda relegat a futurs estudis. Tot i així, tal com queda explicitat en el capítol introductori d'aquesta tesi, un primer pas és el d'anar mencionant i anotant les semblances o diferències *chez les hommes et chez les femmes* pel que fa a l'experiència i gestió de la malaltia crònica, que es vagin desprenent d'aquesta cerca.

discrimina o maltracta, no tots els sans són uns maleducats ni uns grollers, hi ha força gent que es capaç d'empatitzar i comprendre. En el millor dels casos, el malalt tindrà la comprensió necessària per part dels seus semblants, que no el jutjaran i l'acceptaran tal com és, amb limitacions incloses, i tractaran d'ajustar les trobades i les activitats comunes a les limitacions del seu familiar o amic malalt. Igualment, ens hem de preguntar, però, què hi ha sota aquesta demanda de *tracte diferenciat* pel fet d'estar malalt, perquè els malalts esperen ser tractats amb sensibilitat, empatia o comprensió, i perquè alguns *sans* no ho fan. Ho reprendrem en el capítol VIII.

GESTIONANT EL TEMPS

I'm sitting here in the boring room
It's just another rainy Sunday afternoon
I'm wasting my time, I got nothing to do
I'm hanging around, I'm waiting for you
But nothing ever happens, and I wonder

I'm driving around, in my car
I'm driving too fast, I'm driving too far
I'd like to change my point of view
I feel so lonely, I'm waiting for you
But nothing ever happens, and I wonder

I wonder how, I wonder why
Yesterday you told me about the blue blue sky
And all that I can see is just another lemon-tree
I'm turning my head up and down
I'm turning turning turning turning turning around
And all that I can see is just another lemon-tree

Da da da rá di dí da da ra...

I'm sitting here, I miss the power
I'd like to go out, taking a shower
But there's a heavy cloud inside my head
I feel so tired, put myself into bed
While nothing ever happens and I wonder

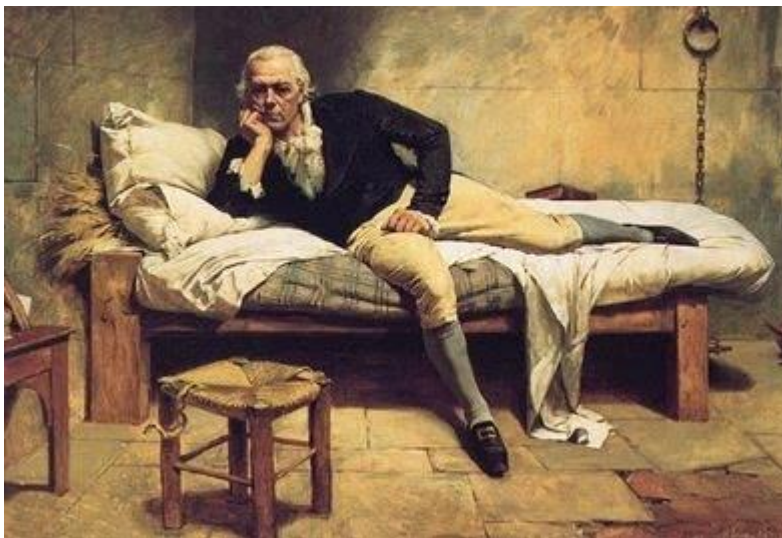
Isolation, is not good for me
Isolation, I don't want to sit on the lemon-tree

I'm stepping around in the desert of joy
Baby anyhow I'll get another toy
And everything will happen, and I wonder

I wonder how, I wonder why
Yesterday you told me 'bout the blue blue sky
And all that I can see is just another lemon-tree
I'm turning my head up and down
I'm turning turning turning turning turning around
And all that I can see is just another lemon-tree
And I wonder, wonder

Lemon Tree – The Fool's Garden (1995)

Temps de tot, temps de res, matar el temps.



Miranda en La Carraca. Arturo Michelena (1896)

Sovint, quan estem sans, ens queixem que no tenim temps de res, que no tenim temps per fer allò que ens agradaria fer, que ens falta temps per tot... Ens podem imaginar disposar de tot aquest temps? Ens imaginem un “*temps de lleure*” il·limitat? Què en fariem? He sentit a dir, en nombroses ocasions, que l'ésser humà no està preparat per un temps de lleure il·limitat. Alguns malalts crònics coneixen de primera mà l'encert de la saviesa popular, ja que, a causa de les limitacions que imposi el seu tipus de malaltia, es veuran *confinats* a casa seva bé temporalment o bé definitivament.¹⁵⁷

La meitat dels participants d'aquesta recerca *encara* treballen, a mitja jornada o completa, o tenen algun tipus d'activitat (estudis, cursos) fora de casa. L'altre meitat es troben en situació de baixa de llarga durada, o tenen algun tipus de pensió d'incapacitat permanent, per tant, es troben en la situació d'estar moltes hores a casa “sense responsabilitats”, sense res específic a fer. Tant la família com l'entorn social es pregunten *què fan* amb tant de temps

¹⁵⁷ En aquest apartat només tractarem de la gestió del temps lliure estant a casa malalt. Tots entenem que hi ha graus i graus de malalties, i molts dels malalts que s'han de quedar a casa (per baixa temporal o per incapacitat permanent) acostumen a tenir un grau d'afectació important que els limita notablement. Tanmateix, entre les baixes mèdiques, hi ha situacions prou diferents que no es poden comparar: mentre alguns no es poden ni banyar sols o fer la neteja de casa sense ajut d'una altra persona, ni somniar a sortir de casa sols, altres poden invertir el temps lliure en anar a la universitat a estudiar i moure's per la ciutat de forma més o menys autònoma, quelcom que confereix una experiència de la malaltia notablement diferent.

lliure. Tal com diu aquella coneguda cançó de Jose Luis Perales: «*Pregúntale: ¿a qué dedica el tiempo libre?*». Això és el que he fet. Com es podrà apreciar, bàsicament fan el que *poden*, i no sempre el que *volen*.

Tal com diu la saviesa popular «no és or tot el que llueix». Aquesta situació ideal de temps lliure il·limitat, legítimat per mitja d'una baixa mèdica, és vista per alguns “sans-que-han-de-treballar” com un passi VIP al regne de l'hedonisme i l'autocontemplació «quina sort tu que no has de treballar», «quina sort tu que et pots llevar a les 10 del matí», «qué bien vivimos, eh?». Aquests comentaris que molts malalts crònics reben amb indignació perquè els consideren ofensius, són producte dels romanents en l'imaginari col·lectiu del *sick role* de Parsons (1999) que permet obtenir els beneficis secundaris de la malaltia –exempció, atenció i cura– alhora que es permet eludir responsabilitats socials i laborals. Herzlich també afegirà que la malaltia pot ser entesa «as a liberator» de les càrregues de la vida moderna (Herzlich, 1973:130), quelcom que inclòs pot ser vist com a situació desitjable:

A problem that people on sick leave then face is that this exemption from social obligations may be seen to be a desirable situation which could lead others to question the grounds on which they benefit from it (Flinkfeldt, 2011:765).

Tanmateix, la manca o l'existència d'activitat(s), genera interrogants sobre els *drets* associats amb el fet d'estar malalt (Flinkfeldt, 2011; Herzlich, 1973; Herzlich i Pierret, 1984; Nettleton, 2005), i la legitimitat de gaudir d'una baixa mèdica genera polèmica i debat sobre «being ill enough to stay home from work and being well enough for other activities...or for doing other things» (Flinkfeldt, 2011:761/773).

El temps lliure il·limitat gràcies a una baixa mèdica, però, té una altra cara de la moneda gens atractiva, entorn de la qual giren les narratives dels malalts crònics: la de l'avorriment, la solitud i la desesperació. Tenir *massa temps lliure* pot conduir a «...boredom, decreased social skills, family strains, negative impact on identity and even physical deterioration» (Strauss et al., 1984: 60). Cal tenir en compte, per entendre «com es pot ser tan 'ase' de tenir tant de temps lliure i no saber-lo aprofitar», que precisament els malalts que acostumen a tenir tot aquest temps lliure és perquè *estan força malalts*, és a dir que es troben ben malament, que tenen limitacions que els condiciona el dia-a-dia, i que per tant, i malauradament, no poden gaudir del regal de la llibertat en forma de temps tal com voldrien. *Free time does not necessarily imply free choice*, com he dit abans fan el que *poden*, i no sempre el que *volen*. I això es pot viure com un càstig, cruel i mortificant, el de disposar de tot aquest temps lliure i no tenir salut per gaudir-ne. És com si et diguessin: «Apa, aquí tens la creu i pots passejar-la tant com vulguis i per on vulguis!». És, en altres paraules, quan el fet de tenir *temps*

de tot, no es pot aprofitar convertint-se en un *temps de res*, alhora que implica haver-se d'entretenir *matant el temps*. El temps, llavors, esdevé la creu i la cara de la moneda de la cronicitat. Com he comentat més amunt, la noció de *repòs absolut* sovint utilitzada pels metges com a recomanació o directriu terapèutica, acostuma a provocar “pànic” en alguns *sans-que-no-saben-estar-malalts*.¹⁵⁸ «com ho faré?» «a què destinaré el temps?» «no estic acostumat a tenir tan temps lliure», són els dubtes recurrents. I és que, malgrat pugui resultar redundant, per *estar malalt* cal *aprendre a estar malalt*, cal aprendre a saber destinar moltes hores a no fer gairebé res més que reposar. *Aprendre a no-fer-res*, a suportar hores d'inactivitat, a *matar el temps*, és una *tekné*, un art, que cal aprendre i exercitar.

A continuació, faré un exercici literari en forma de diàleg entre uns suposats *sans* (els S) i *malalts* (els M) per donar compte del que suposa el *temps lliure* en la malaltia, i de com és vist i percebut segons la diferent posició dels actors. La recreació mostrarà potser el pitjor dels escenaris, però no és fruit de cap ficció, sinó recollida de la realitat, tot i que aquest cúmul de despropòsits no sempre es donaran alhora.¹⁵⁹

S: Quina sort tu que no has de treballar!!

M: Ja m'agradaria!... Quina sort tu que pots anar a treballar!!... Estic a l'atur i malalt...

S: Si, però jo em llevo a les 7:00 del matí, i tu en canvi... Quina sort tu que et pots llevar a les 10 del matí... Alaaaaa, com ens aprofitem, eh?

M: ... sense comentaris... Exactament, de què, ens aprofitem?

S: I que fas tot el dia a casa, no t'avorreixes?

M: Si, molt, m'avorreixo molt.

S: I perquè no fas alguna cosa?

M: Perquè em trobo fatal.

S: Home, algo podràs fer.

M: No gaire, no et pensis. A la que faig algo de seguida em canso i haig de parar a descansar.

S: No pots estar cansat! Et passes el dia descansant! Ja m'agradaria a mi jeure tot el dia al sofà.

M: ... No ho crec... Et canvio la pell quan vulguis!! I d'aquí a una setmana... no, és massa poc, d'aquí a un mes en tornem a parlar, d'acord? A veure si encara penses el mateix.

M: He fet de casa meva, la meva presó.

S: Has de sortir més.

M: Es que no em trobo bé.

S: Si surts, et trobaràs millor.

M: Però és que no em veig amb cor.

¹⁵⁸ Sempre tenint en compte el context social i cultural en el que s'inscriu aquesta recerca.

¹⁵⁹ S'eviten les cometes per no sobrecarregar la puntuació.

S: Surt a caminar.

M: És que sola no em veig amb cor.

S: Doncs, algú que t'acompanyi. No tens ningú que t'acompanyi?

M: No.

S: I què fas a casa tot el dia?

M: Mira, coses, el que puc. Miro la tele. Em connecto a l'ordinador. Endreço fotos. Pinto. M'entretinc amb les plantes. Arreglo la casa, el que puc, perquè el que no puc ja no ho faig... I espero amb ànsia que ell/ella torni de la feina, per tenir algú amb qui parlar.

S:[Trucada per telèfon] Hola, què fas?

M: Faig inventari.

S: Inventari?

M: Sí, de tot el que veig des del sofà: una taula, quatre cadires, un gerro, dues llums, etc. Però res no ha canviat, sempre veig el mateix. Però bueno, segueixo fent inventari.

S: [Trucada per telèfon] Hola, què fas?

M: Miro les musaranyes. Ja les tinc molt vistes, i elles ja em tenen molt vista a mi també, i quan em veuen que miro cap al sostre ja diuen «mira, ja està aquella que se'ns passa el dia mirant!». I amb el temps, ja els hi conec les cares, la família, el que fan i el que deixen de fer,... Per cert, ara que m'hi fixo, al sostre hi ha una esquerda nova!!!

Per “sort” per molts malalts, les malalties cròniques tenen una trajectòria i curs cíclic i canviant entre fases estables i menys estables, i processos de reagudització i remissió de símptomes. Alguns inclòs poden experimentar fases estables durant llargs períodes de temps (mesos). Això vol dir que el repòs absolut o l'estar confinat a casa no sempre és una situació permanent. A més, cal tenir en compte que no totes les malalties suposen o imposen el mateix grau de limitacions. Tot i així, pels malalts crònics que no tenen altre remei que passar moltes hores a casa, sols, sense res específic a fer, i amb un estat de mala salut que no els permet gaire activitat, els sentiments d'avorriment, soledat, aïllament, ansietat, i abandonament, acostumen a ser-hi presents, en un *com si* els haguessin *deixat de banda*.

La gestió eficaç del temps

Com s'organitza i planifica el dia-a-dia del malalt crònic? Són els malalts crònics uns bons gestors del temps? Si googlegem la frase “La gestió eficaç del temps”, ens apareixeran de l'ordre de 290.000 resultats en català i 5.820.000 resultats en castellà de cursos a fer. Impressionant. I això perquè? Perquè la gestió del temps porta maldecaps per a tothom, sans i malalts. Els malalts, però, generalment sense curset previ, aprenen a gestionar el dia-a-dia segons les capacitats i les limitacions, buscant sempre un equilibri entre l'activitat i el repòs,

ambdues necessàries, i priorititzant la salut d'un mateix per sobre de tot, fet que pot despertar certes crítiques pel que fa a estar només centrat en un mateix i oblidar-se dels altres, estar massa pendent d'un mateix, mirar-se massa el melic, tornar-se egoista, etc. (Allué, M. 2003; Bury, 1982; Charmaz, 1991; Flinkfeldt, 2011, Strauss et al., 1984). Cal tenir en compte, però, que les malalties cròniques imposen unes rutines diàries, i el malalt té el deure de tenir cura de la seva salut, donat que és ell qui, durant dies-setmanes-mesos-i-anys, haurà de conviure amb la malaltia, i amb el seu cos malalt. Per tant, és de comprendre que destini recursos, esforços i hores a cuidar de sí mateix. L'autoatenció, l'autogestió i l'autodisciplina van dirigides a un procés de *temporal juggling* (Strauss et al., 1984) que tracta de buscar un equilibri entre les necessitats i les responsabilitats, *juggling and pacing* els *good days* amb els *bad days* (Charmaz, 1991), estructurant el temps en un intent de controlar-lo (Richardson et al., 2008); en definitiva, gestionant el dia-a-dia.

I doncs? Què és el que fan amb el temps lliure?

Que fan els malalts crònics a part d'estar centrats en si mateixos, cuidant de si mateixos? Els que poden, fan el que poden (valgui la redundància) dins les seves limitacions; altres, fan més del que poden en un intent de "normalitzar" la seva situació (Goffman, 1989; Strauss et al., 1984). La Montse C., que va haver de deixar la feina a resultes de la fibromiàlgia que pateix, explica:

Trobo a faltar tant la feina! M'avorreixo, m'avorreixo! No sé què fer amb tant de temps lliure. Jo necessito estar ocupada, necessito fer coses. Cada dematí faig la casa, el llit, la cuina, rentadores i el que sigui. Quan acabo, vaig a casa ma filla i l'ajudo amb els nens i la casa, i també netejo a casa seva, perquè jo necessito fer coses! Però després a la tarda, estic cansada i em fa mal tot, i m'assento al sofà, i estic agotada. I el meu marit em diu 'no sé perquè fas tant! Mira com estàs ara!'. Perquè és que jo no sé funcionar d'altra manera. Jo haig de fer coses, haig de fer coses! No puc estar descansant tot el dia, ni tan sols tenint el dolor que tinc!

La Montse C. és un exemple de «fer de més» que experimenta seriosos problemes en el procés d'*aprendre a estar malalt*, i centra les seves preocupacions i ansietats en el «fer, fer, fer», per omplir el dia d'activitats alhora que omple el buit que ha deixat la feina, que abans, la mantenia ocupada tot el dia. Els malalts crònics *aprenen a estar malalts* i confinats a casa mentre van fent diferents activitats, entre «coses de casa» i hobbies: «Netejo la casa; arreglo les

plantes; miro la tele; estic a l'ordinador; organitzo fotos; faig meditació; faig Ioga; pinto; lleigeixo; jugo amb el gos; etc».¹⁶⁰ Tal com diu la parella de l'Antonio:

PLÁCIDO: A ver, hay una cosa, en algo tendrá que emplear las horas que se tira en casa solo.

I ho fa. L'Antonio ha decidit ocupar-se de la casa, i fa els menjars i altres tasques que no impliquin molt d'esforç físic, i s'entreté amb l'ordinador, fa muntatges de vídeo amb les seves fotos, mira pel·lícules:

ANTONIO: Yo con el ordenador me tiro horas, horas. Me encanta hacer lo de las fotos. Y de vez en cuando también miro el Emilio, y miras, y dices, ah, mira, uno te dice una cosa, el otro te dice otra, y así me entretengo.

LINA: ¿Qué es lo del Emilio? –li pregunto. Riu. Ah, el email! –afegeixo.

ANTONIO: Jajaja, pues eso, el Emilio.

I això que l'Antonio «vivía para trabajar» i li va costar molt adaptar-se a la nova situació d'estar a casa sabent que mai més podrà tornar a treballar. Però ho ha aconseguit. És important posar de relleu que no tothom s'avorreix ni s'angoixa amb tant de temps lliure, sinó que han après a gestionar-ho prou bé, com el cas de l'Antonio, o també el Joan, que des dels 46 anys pateix una malaltia molt poc freqüent dels ulls que fa que tingui dolor ocular, visió borrosa o doble, fatiga visual i reducció d'agudesesa visual, i que malgrat les seves deficiències visuals va saber-ho portar molt bé en el temps que va estar de baixa i no ni anar a treballar ni quedar-se a casa:

JOAN: Omples el teu temps amb altres coses, vull dir, jo no m'avorria, eh? Vull dir jo estava de baixa però no m'avorria.

LINA: Què feies?

JOAN: Aviam, el tema és que com tenia això de l'ull no podia estar a casa, perquè clar, estava a casa i veia doble, veia doble la cadira, la taula, la tele, bueno la tele no la mirava, però la dona, el nen, el quadre,... Aleshores no podia estar a casa, aleshores me dedicava a passejar, passejar molt, molt i molt. Vull dir sortir de casa, vull dir, tinc de sortir.

LINA: I amb els espais oberts com anava lo de la visió?

JOAN: Amb obert millor, no espai tancat no, veia això doble, això doble, això doble, això doble, tot era doble, vull dir, era agobiant, i a més te cansa, vull dir, t'agotes. I no feia res i m'agotava. Però això va passar al 26 juny 2007, clar, me va agafar a l'estiu, i clar, a l'estiu va bé, pel meu tema va bé, per passejar. I passejava molt i escoltava música, i molt bé.

¹⁶⁰ Aquesta llista és una amalgama construïda a partir de diferents narratives de diferents participants, que serveix d'exemple de coses que es poden fer mentre un està malalt, confinat a casa, i amb molt de temps lliure.

Curiós que ho portés tant bé, perquè conec el cas de dos altres homes joves que als trenta-i-poc han patit de problemes visuals seriosos durant gairebé un any, amb limitacions i impediments més que evidents per a tractar de “normalitzar” la seva vida, i no ho han passat gaire bé estant de baixa. Hem de tenir en compte, que davant la dificultat de mobilitat física – principal element limitador de moltes malalties –, els entreteniments que passen per la vista, per tenir bona visió, són molts: llegir, mirar la televisió, entretenir-se amb fotos, fer tasques diverses amb ordinador (xatejar, navegar, estudiar, etc), manualitats, tasques lleugeres de la llar, etc. Però moltes d’aquestes opcions s’invaliden davant de certs problemes oculars.

La Dolors és una dona jove de 42 anys amb «moltes malalties», tal com diu ella – EPOC, asma crònic i bronquitis crònica, sarcoïdosis pulmonar, càncer de mama, fibromiàlgia, osteoporosis, tres hèrnies discals– i una afectació severa per a la seva vida diària, que es passa moltes hores sola a casa asseguda a la cadira de rodes (ja gairebé no pot caminar). La Dolors viu amb el seu pare de 72 anys, per trobar-se en situació de gran dependència (Grau III.1) i no poder valdre’s per si mateixa en moltes de les activitats bàsiques de la vida diària.

LINA: Amb què t’entretens el dia a dia?

DOLORS: Llegeixo, molt llegeixo –m’explica els novel·listes que més li agraden, i el seu gènere preferit, la història del temps medieval– i l’ordinador.

LINA: Què fas amb l’ordinador?

DOLORS: Me fico molt al Facebook, xatejo amb coneguts, en acabat jugo al parxís, tinc dos granges –comencem a riure– no te’n riguis que em fa vergonya

LINA: Què vol dir dos granges? Granges amb animals?

DOLORS: Home si tinc dos ovelletes, plantes, reculls, regues... –riem. I en acabat tinc el plus[Canal Plus]. Però la tele no la miro gaire.

Lo de la granja em va semblar fantàstic i em va fer molta gràcia. Es tracta d’un joc virtual en el que un pot ser propietari o copropietari d’una o més granges, cultivar diferents tipus de vegetals, tenir animals, vendre productes al mercat, interactuar amb altres jugadors, etc.¹⁶¹ No ho coneixia ni n’havia sentit a parlar mai, i vaig pensar: «si n’hi ha de maneres ben diferents d’entretenir-se». De fet, *l’ordinador* i Internet, aporten diferents modes d’entreteniment, han suposat obrir una finestra al món i ocupen una part important *d’allò que fan els malalts* quan han de passar llargs períodes a casa, sovint sols, i que estan de baixa i han de “matar el temps”.¹⁶²

¹⁶¹ N’hi ha múltiples, només cal posar “granja virtual” al Google i en sortiran un fotimer, veure per exemple: <http://www.jugador.com/juegos-gratis/Llevar+una+granja>

¹⁶² He explorat i analitzat aquests aspectes més àmpliament en una publicació que veurà la llum ben aviat (Masana, 2013) que duu per títol *«The Internet saved my life» Overcoming isolation and loneliness among the home-bound chronically ill*.

Entre ordinador i altres activitats múltiples, comprovo que la majoria dels participants d'aquesta recerca "s'entretenen" força bé, almenys això m'expliquen, tot i que la majoria també reconeix que hi ha moltes hores mortes d'apatia o malestar que es fan més difícils de portar. Tot depèn de si el cos ho permet o no.

La Mariona, que ara té 36 anys, és una persona animosa, riallera, i afectuosa, que professa una actitud positiva davant la vida i l'adversitat. Tot i que va néixer amb una cardiopatia congènita, ha dut el que ella considera «una vida més o menys normal» – estudis, feina, amistats – fins als 28 anys, quan una crisi d'hipertensió pulmonar va estar a punt d'acabar amb la seva vida. Ha vist la mort de prop, i es considera una afortunada per tenir l'oportunitat de viure:

Per mi tenir temps és un regal, el de poder viure. No tinc la sensació d'avorriment, de perquè estiguis malalt estiguis allò de «osti que asco no sé què fer», pues, no no, jo sempre tinc un llibre o l'ordinador, o tinc algú amb qui quedar a prendre algo, a part tinc el meu novio també.

A partir d'aquell moment crític la seva vida es va limitar més significativament; des d'aleshores també està diagnosticada de MPOC pel que el seu estat de salut és bastant fràgil. Ara ha de gestionar la seva vida i el dia-a-dia prestant molta atenció al seu cos, a l'equilibri entre activitat i descans (si es passa, s'ofega i pot anar malament, molt malament), però això no l'atura ni li impedeix fer allò que ella vol fer dintre de les seves capacitats.

Pensaba en las cosas que no podía hacer o no haría nunca más. Y en las que podía hacer. Puedo hacer muchas cosas pero adaptadas a mí. Hay que adaptarse, buscar alternativas. Buscas maneras de pasar el tiempo en el que estas en casa y fuera: bisutería, Internet, leer, música, tv, fotos, caminar,...

Tot i que té limitacions pel que fa al moure's per la ciutat (malgrat finalment va aconseguir la targeta d'autobús gratuïta atesa la seva discapacitat), i tot i que es cansa, el que més li agrada és caminar i fer fotografies:

A vegades me'n vaig a la Tarraco [plaça Imperial Tarraco de Tarragona] i faig fotos als coloms. Si, si, em té obsessionada, el vol dels coloms, és una xorrada, però surten unes fotos espectaculars. També m'agraden les papallones.

La Mariona il·lustra el que anomenem *adaptació*, que defineixo com *aprendre a estar malalt* i a conviure amb la malaltia, els seus símptomes i els seves limitacions, i alhora mostra una experiència amb el temps lliure diferent a altres. Ella ho rep positivament, com un regal de viure, no com un càstig angoixant. Potser caldria preguntar-nos si el fet que ja hagi estat delicada des de petita li ha atorgat més habilitats per gestionar millor la situació present, quelcom que ens remet al procés de transformació del *self* que culmina en *ser un expert* en la

malaltia i la forma de gestionar-la i viure-la. Potser és una qüestió de caràcter. Potser és perquè l'experiència propera amb la mort amb només 28 anys ha fet que ara vulgui gaudir de la vida al màxim. Sigui com sigui, el que he tractat de mostrar aquí és que alguns malalts crònics aconsegueixen amb èxit gestionar el seu temps lliure i el dia-a-dia quan estan confinats a casa (generalment sols), mentre que d'altres encara no ho han aconseguit. Malgrat les diferències, el *comú denominador* de tots ells passa pel procés que anomeno *aprendre a estar malalt* i a conviure amb la malaltia. Alguns, mentre miren les rodes girar i girar...

Watching the Wheels – John Lennon (1980)

People say I'm crazy doing what I'm doing,
Well they give me all kinds of warnings to save me from ruin,
When I say that I'm o.k. they look at me kind of strange,
Surely you are not happy now you no longer play the game.

People say I'm lazy dreaming my life away,
Well they give me all kinds of advice designed to enlighten me,
When I tell that I'm doing Fine watching shadows on the wall,
Don't you miss the big time boy you're no longer on the ball?

I'm just sitting here watching the wheels go round and round,
I really love to watch them roll,
No longer riding on the merry-go-round,
I just had to let it go,

People asking questions lost in confusion,
Well I tell them there's no problem,
Only solutions,
Well they shake their heads and they look at me as if I've lost my mind,
I tell them there's no hurry...

I'm just sitting here doing time,
I'm just sitting here watching the wheels go round and round,
I really love to watch them roll,
No longer riding on the merry-go-round,
I just had to let it go.

LA PERCEPCIÓ DEL TEMPS



Carpe Diem, Yvoire cadran solaire, Marc Roussel

*It was the first time that it struck me that I might not get better for a long time, or at all.
My cancer wasn't seasonal, or something I could temporarily hide.
Illness was going to be a part of my life. For now.*

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

*As a physiotherapist at one of the Baltimore convalescent hospitals has put it:
"When they come in here, the children think in terms of days.
Very soon they're thinking in terms of weeks
and not long after in terms of months"*

(citat a Davis, 1956:583)

Per-a-tota-la-vida. Dies-setmanes-mesos-i-anys.

Què entens per malaltia crònica? «Una malaltia crònica és *per-a-tota-la-vida*», «Una malaltia crònica és *per sempre*». Aquest és el *comú denominador* que donen com a resposta tots els participants d'aquesta recerca, i que coincideix amb tota la literatura existent sobre el tema. Aquestes definicions, per tant, són indicadors clau de l'experiència de la malaltia en el temps, que expressen la dimensió temporal amb relació a la vida i biografia de la persona. Tot i així, només són la punta de l'iceberg del significat i l'experiència de la cronicitat. Abans ens preguntàvem sobre el *nom de la cosa*, el diagnòstic mèdic, i sobre com reben els d'ara-en-endavant malalts crònics el *nom* i tot allò que *el nom que els hagi tocat* implica. Ara ens preguntem sobre la implicació temporal d'aquest; com es rep i quin impacte té el diagnòstic de quelcom que ens acompanyarà *per sempre*? Quin impacte té el conèixer que d'ara en endavant un estarà més o menys limitat *per-a-tota-la-vida*? Per a moltes persones, el diagnòstic d'una malaltia crònica acostuma a ser una sotragada, «cau com una llosa», per altres «és una patcada», a d'altres se'ls hi «cau el món a sobre», per altres «una bufetada», quelcom que «és molt dur», que «costa d'assumir». Malgrat hi hagi certes similituds en algunes respostes davant la malaltia, cada resposta individual davant el diagnòstic d'una malaltia crònica no deixarà de ser això, una resposta *individual* d'un moment determinat de la biografia de la persona, on hi entren en joc condicionants personals i diferències que no es comparteixen amb d'altres persones. El que sí queda clar que es comparteix és que la malaltia és *per-tota-la-vida*, i que això, té implicacions més enllà de la seva dimensió temporal de permanència, de procés sense fi, d'inacabable (*unending process*, Corbin i Strauss, 1988).

Als trenta anys la Blanca va començar a experimentar un malestar molt debilitant i limitant, en forma d'esgotament extrem, que va fer que es veiés obligada a deixar la feina i demanar una baixa de llarga durada. En el transcurs de dos anys va anar de metge en metge i de prova en prova, sense obtenir cap resultat concloent. Finalment, va obtenir el diagnòstic de síndrome de fatiga crònica. Era el primer cop que sentia la paraula 'crònica' en relació amb el seu malestar, i així explica com ho va rebre:

La primera vegada que ho vaig sentir va ser el metge que va dir «Tens els síndrome de fatiga crònica». No vaig parar massa atenció a la paraula fatiga, jo ja sabia que estava cansada, per això anava als metges! O sigui, que no era res nou. Igualment, la cosa del *síndrome* també la vaig passar per alt, no m'importava gaire, i això és la manera que tenen els metges de parlar, ja saps, síndrome.... Em vaig quedar atrapada amb la paraula *crònica*. «Crònica?», li vaig preguntar, «Què vol dir crònica?». Em sonava massa gran, no m'ho podia imaginar, era massa. «Què és crònica? Perquè crònica? Crònica?» jo insistia. El metge em va contestar, molt fredament: «Crònica vol dir crònica, per sempre!». «Gràcies, si no fos per vostè no me n'hauria adonat», vaig pensar. I vaig

afegir: «Perquè crònica? No s'hi pot fer res? No em curaré? No milloraré? Seguiré estant tan cansada la *resta de la meua vida*?» no podia deixar de fer preguntes. «Crònica... per sempre, sí, ves-te acostumant» em va dir mirant-me fixament. I llavors, de cop i volta, em vaig quedar muda, i ja no recordo res més del que va dir. Ell va seguir parlant i parlant, i jo vaig marxar del despatx, ho recordo com en sensació de càmera lenta, amb una mena de silenci ensordidor a les orelles... el cap pesant. «No s'oblidi de demanar cita per la propera visita» cridava des del passadís... Vaig passar per davant de la recepció com una zombi, la secretària apuntava el calendari amb el dit... I sense dir res, vaig marxar de l'hospital sense demanar cita. Una paraula m'ocupava el cap: «Crònica, crònica, crònica, crònica... ». Em vaig quedar parada, com en *shock*. I em va costar bastant tornar. Després, vaig plorar. I pensava «Ostres, què em passarà? Perquè m'ha de passar això a mi?»

Deixant de banda la polèmica sobre la severitat de la síndrome de fatiga crònica i el seu estatus social i mèdic, i sense intenció de establir cap comparació amb altres patologies cròniques que no porten el terme crònic en el seu enunciat, la narrativa de la Blanca dóna compte del significat i de l'impacte que pot suposar per algunes persones (salvant distàncies i particularitats pròpies de l'heterogeneïtat dels individus) rebre el diagnòstic d'una malaltia crònica, en definitiva, ser diagnosticat d'una malaltia *per-a-tota-la-vida*. Prova d'això està en que dos dels termes que componen el nom d'aquesta malaltia, *síndrome* i *fatiga*, semblen desaparèixer davant la paraula *crònica* que acapara tota l'atenció i les pors de la Blanca. Passar de cop i volta *de-sa-a-malalt* en les edats centrals de la vida és un cop fort, una *disrupció biogràfica*, i el diagnòstic d'una malaltia crònica comporta un important impacte emocional, un *shock* (Bury, 1982; Charmaz, 1991; Becker, G. 1997; Frank, 1995; Kleinman, 1988; Webster, 1989), un sotrac i un trasbals, en el sentit més literal dels termes, per a la vida de les persones.

Quan t'ho diuen és una **patacada** (Joan)

És una **bufetada**, se'm va caure el **món** a sobre (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 que iba a **cambiar mi vida y la de mi familia**. (Maria Asunción)

[èmfasis afegits]

Més enllà del *cop* de conèixer que un tindrà una malaltia crònica *per-a-tota-la-vida*, és important remarcar, però, que segons el tipus de patologia l'impacte és un o altre, i aquest serà *major* o *menor* depenent de la severitat que la malaltia impliqui. Una malaltia fatal o degenerativa sempre serà rebuda *pitjor* de si es tracta de quelcom que no signifiqui un risc evident, o més o menys imminent, de perdre-hi la vida, fent que el malalt ho pugui acceptar

“millor”. Tal és així com ho expressa el Jesús, que pateix de múltiples dolors crònics arran de diferents patologies musculoesquelètiques que li entorpeixen o limiten la vida:

JESÚS: Em va dir [el metge] «Mira, **acostumat a que tindràs dolor tota la teva vida, i que hauràs de conviure amb aquest dolor.** Tu només em vens a veure quan aquest dolor no sigui el de sempre sinó que pugui, i tu vegis que ho estàs passant malament, aleshores em vens a veure. Però el dolor normal de cada dia, acostuma't a que aquest dolor el tindràs tota la vida i que has de conviure amb ell»

LINA: Què vas sentir tu quan et va dir tot això?

JESUS: Bueno, no, vaig sentir un certa tranquil·litat, no? Jo vaig sentir una certa **tranquil·litat perquè la por que hi havia era de que allò fos un procés d'aquests que va a més a més, a més, a més...** El fet que em digués tindràs això més o menys d'una forma estable tota la teva vida, d'alguna manera et deia mmh, és difícil que empitjori del nivell que està, i si empitjora hi ha mitjans. (...) Descobrir que això era una cosa gestionable d'una forma pragmàtica, em va deixar de preocupar. Perquè clar, era molt jove i tenia uns dolors que em preguntava on aniria a parar, i amb els anys que em queden...[èmfasi afegit]

El grau de severitat, el fet que sigui gestionable (tractable, pal·liable) i que es pugui preveure certa estabilitat en la evolució de la malaltia, ajuda a suavitzar l'impacte del diagnòstic d'una malaltia per-a-tota-la-vida. Però aquests són referents biomèdics i funcionals als que els malalts s'agafen per (començar a) acceptar el fet que d'ara en endavant hauran d'aprendre a conviure amb una malaltia crònica. El que m'interessa saber en aquesta recerca, més enllà del diagnòstic, els tractaments i la suposada estabilitat d'un pretès curs natural de la malaltia, és com es gestiona tot això moralment, emocionalment i socialment? Crec que aquesta és una de les grans preguntes oblidades a les que tractaré d'anar responent (explícita o implícitament) al llarg d'aquesta tesi. Acostumem a parlar de gestionar la malaltia en tant que adaptar-se a les limitacions, als canvis, a les noves rutines, en definitiva, l'atenció se centra en lo físic, tant en el cos físic com en l'espai físic –pel que fa a les necessitats mèdiques i logístiques– però, adaptar-se als canvis no és una qüestió merament funcional, sinó que té implicacions mentals i emocionals que cal tenir en compte. Com diu la Laura:

Quan m'ho van dir se'm va caure el món a sobre. És una bufetada. No és un «bueno, té diabetis, ja està», com volent dir «ja sabem el que té i el que implica, s'ha de vigilar el sucre, ha de fer exercici físic moderat, ha de mantenir una dieta equilibrada». No, no, no. Com que ja està? Algú s'ha preguntat què vol dir tot això? Què vol dir tot això de veritat?

Viure amb lentitud vs. urgència per viure

La relació dels malalts crònics amb el temps passa per una bonica paradoxa que, fenomenològicament, situa l'experiència viscuda en dos pols aparentment oposats: l'obligada experiència de *viure amb lentitud* i la desitjada necessitat d'una mena *urgència-per-viure*.

Per una banda, els malalts expliquen que es senten més lents, que tot ho fan més lents, que el que *abans* costava «res» ara costa «molt» més temps (Allué, M. 2003; Charmaz, 1991; Corbin i Strauss, 1988, 1991; Strauss et al., 1984; Toombs, 1993; Ware, 1999). Per exemple, per la majoria dels participants en aquesta recerca, la mitjana de temps que necessiten al matí per «estar llestos» és de gairebé dues hores, que inclouen: «despertar el cos», llevar-se, dutxar-se, vestir-se, esmorzar. «Dues hores?» diran alguns no-malalts, «jo això no m'ho puc permetre», afegiran. Aquesta mena de ritme diumenger que seria inimaginable en el dia-a-dia dels sans, no és un acte d'indulgència dels malalts, no és que s'ho permetin per capritx, és que no poden fer-ho d'altre manera.

In the homes of the ill, we can also see clearly demonstrated the problems encountered daily as a result of the physical and mental limitations often accompanying chronic illness—for example, a sufferer from arthritis who struggles each morning to dress when joints are most stiff and painful (Corbin i Strauss, 1988, 1991:159).

A més, «el estado somático del enfermo le marca el ritmo y el tiempo que tarda en hacer las cosas» incloent una previsió temporal en relació amb l'espai: el temps que trigarà a arribar a tal lloc, el temps que necessita de repòs quan està fatigat, etc (Devillard, 1998:338). El temps i els seus *càlculs, previsions i planificacions*, orienten i organitzen el dia-a-dia dels malalts, quelcom que no sempre s'entén i es comprèn des de la visió dels *sans*, bàsicament perquè les percepcions del temps són ben diferents. La Clara explica que sovint rebia queixes per parts d'amics que no entenien el seu desig i necessitat de concretar bé els encontres, les activitats i pautar-ho bé:

Si diuen que «anem a caminar», jo necessito saber què vol dir això “d'anar a caminar”, què implica, quin recorregut, fins on, quant de temps, a quina hora, tot... perquè si no ho sé, després em puc trobar que no puc fer-ho i llavors què? I clar, quan demano concretar les coses em diuen: «Ya está la planificadora, siempre estás planificándolo todo, improvisa, improvisa! Ya se verá». Pues ya se verá, doncs no, jo no puc deixar-ho al «ya se verá», i no sempre puc improvisar. I això costa molt d'entendre.

La imprevitització i l'espontaneïtat es veuen perjudicades i alterades davant la malaltia crònica que provoca un *desordre* que passa pel *cos*...

Illness is fundamentally experienced as a global sense of disorder, a disorder which incorporates not only specific bodily dysfunction but a concurrent disruption of one's self and of the surrounding world. This global sense of disorder is precipitated by a fundamental transformation in the relation with one's body (Toombs, 1993:223)

... i demana *ordre*...

The loss of spontaneity invaded my entire assessment of time. It rigidified my short-range perspectives and introduced a calculating quality to my existence that formerly had been pleasantly disordered (Murphy, 1987:76)

...i demana *rutines*. A més de les adaptacions temporals “menors”, cal tenir en compte també, que alguns malalts crònics han de seguir *rutines* diàries que els demanen molt de temps: irrigació després d’una colostomia, sessions de diàlisi, cures, i altres necessitats diàries. La resta d’activitats diàries, personals, socials o inclòs laborals (pels malalts que *encara* treballen), també es duen a terme a un altre ritme, més pausat, *diferent* a com era *abans* d’estar malalt (Charmaz, 1991; Corbin i Strauss, 1988, 1991; Strauss et al., 1984; Toombs, 1993; Ware, 1999). Això produeix en els malalts crònics la sensació de «quedar-se endarrerits», o «deixats de banda» (*left behind*; Ware, 1999) mentre que els sans viuen a velocitat màxima:

Jo no puc anar al ritme de la gent, jo només puc anar al meu ritme, que és més lent. I la meua parella es desespera, però es lo que hay.

I juntament a aquest ritme pausat i alentit, paradoxalment, molts malalts crònics experimenten a la vegada una mena d’*urgència-per-viure* i la necessitat de fer coses i viure com si el món s’hagués d’acabar demà, com diu la Mariona:

Mi madre dice «vives como si te fueras a morir mañana». Es la sensación que el tiempo hay que aprovecharlo al máximo. Que cada minuto que pasa es un minuto en el que estás más cerca de enfermar otra vez [recaure, empitjorar]. Quiero tener muchos recuerdos buenos para cuando esté enferma otra vez recordar lo que he vivido.

L’experiència de la malaltia en el temps permet a alguns malalts adonar-se de l’extrema fragilitat de la nostra existència biològica, que pot acabar-se tot d’una. A més, el temps que un porti malalt, junt amb les limitacions o deteriorament que la malaltia provoqui, genera una actitud proactiva que impulsa al malalt a actuar, a fer coses «ara que encara puc», «abans no sigui massa tard», una mena de *just-in-case strategy* (Richardson et al., 2008; Williams, GH. 1993) que segueix el lema popular «enjoy life while you have a life to enjoy». I per això, alguns malalts volen experimentar la vida al màxim, amb aquesta mena d’urgència, perquè són massa conscients que es pot «acabar lo que se daba». Aquesta percepció, tanmateix, pot no ser tan evident ni tan necessària per als que no han passat per una situació que amenaci la seva vida; els sans generalment donen per fet que tindran *prou temps* i *prou vida* per gaudir i fer coses, fet que pot conduir a situacions conflictives i desencontres. Comenta la Clara:

Jo no tinc tot el temps de món, bueno, de fet no sé quant temps tinc, però el que sí sé és que ara el tinc, i és ara que l'haig d'aprofitar i viure. El tren hi és ara a l'estació, o puges i anem de viatge, o et quedes, però jo marxo, jo agafo el tren. Tal com ho veig.

L'obvietat pel malalt pot resultar no ser-ho pel sa, que sovint no entén les «urgències de fer coses» del seu amic o familiar malalt. Un exercici interessant que crec que ajudaria a copsar la percepció temporal d'alguns malalts, una mica “posar-se a la seva pell”, és preguntar-se allò que de tant en tant la gent pregunta, a mode de joc filosòfic existencial: «Si et diguessin que et queden tres mesos de vida, què faries?». Canviar la perspectiva sovint ajuda a comprendre la perspectiva dels altres.

Conciliant els temps

Els temps dels malalts crònics i els temps dels sans no sempre es corresponen ni es perceben d'igual manera, quelcom que pot generar conflictes i malentesos, estressant les relacions entre aquests (Charmaz, 1991; Ferzacca, 2010). Malgrat el rellotge o el calendari sigui el mateix per a tots, el que per un pot ser «molb», per l'altre pot ser «res». Per entendre com es pot donar aquesta situació paradoxal, cal tenir present que alguns malalts han de passar moltes hores-dies-setmanes-mesos a casa, sovint sols, sense gaires possibilitats de fer “grans coses” ni de parlar amb ningú, i amb certa dosi d'aïllament social no volgut. El contacte amb amics o coneguts esdevé vital per tractar de mantenir certa “normalitat” en les relacions socials, i per rebre el suport moral, emocional i social que ajuda a superar l'aïllament social involuntari que pateixen molts malalts confinats a casa per baixa mèdica temporal o permanent. Alguns amics o familiars del malalt, no tenen potser la possibilitat de visitar-lo regularment per *fer-li companyia*, tal com s'acostuma a dir, però poden en canvi trucar per telèfon i mantenir xerrades prou llargues que substitueixin els encontres frustrats per la malaltia (que no pel malalt!). Tanmateix, tant pel que fa amb els temps de les visites, com el de les trucades telefòniques, la percepció per part d'uns i altres pot ser significativament diferent. La Renata és una dona jove que es considera afortunada perquè té un marit que l'estima molt i li dona molt de suport, però mentre ell treballa, es passa moltes hores a casa sola arran d'una baixa mèdica, sense visites. El telèfon és per ella la manera d'estar en contacte amb els altres. En la següent narrativa, es queixa del seu millor amic, per no fer una trucada de telèfon *en el temps* que ella considerava que «tocava»:

Tu creus que no em va trucar en tota la setmana sabent lo malament que em trobo, i amb allò del càncer que encara no sabem, que els metges encara no saben si hauran de fer biòpsia o no? I després, quan li pregunto perquè no m'ha trucat en tota la setmana,

em diu que ho sent, que li ha passat la setmana volant. Volant, diu, ja voldria jo que la meva passés volant, mentre a ell li passa volant, jo estava aquí passant-ho fatal. Estic segura que si fos ell [el malalt], ho veuria diferent. Saps què significa trobar-te fatal, estar sola a casa, passant-ho malament, i que ningú et truqui? La gent no té ni idea de lo que és. Ni idea. Tan difícil és fer una trucada?

Com veiem en aquest exemple, la Renata viu malament que el seu millor amic no la truqui durant una setmana que es troba molt malament i té el neguit afegit d'un possible càncer. Mentre que per ella la setmana se li ha fet eterna, perquè ha sigut una suma de malestar i patiment continu en solitud –pensem que un dia de dolor agut insuportable no passa gaire ràpid– per l'amic, que treballa i porta «el ritme frenètic de la vida moderna», la setmana «ha passat volant» i gairebé ni se n'ha adonat. Quan passat un temps parlen, el recrimina de perquè «s'ha penjat tant» o ha tardat tant en trucar. Perquè ha succeït això en tan poc temps? Una setmana no sembla gaire temps, oi? Per la Renata, aquesta trucada de telèfon *a temps* significa que l'altre es preocupa d'ella, que la té en compte, que s'interessa saber com està, sabent d'entrada que està prou malament, és clar. L'amic ho sap, i probablement hi pensa (sí és un bon «millor amic» tal com diu), però «li ha passat la setmana volant», gairebé sense adonar-se'n, perquè el seu ritme de vida –i també les seves responsabilitats o maldecaps– són molt diferents al de la Renata, per tant, la percepció dels temps també ho és. A més, ell no està malalt, no pot “saber del tot” el significat que el dolor o patiment diari té per a la seva amiga, malgrat ella li expliqui. L'exemple mostra una actitud passiva per part de la Renata (fins i tot alguns la titllarien d'egoista), que espera que sigui l'amic qui la truqui en comptes de prendre ella la iniciativa i trucar-lo ella. És com si pel fet d'estar malalt s'espera una atenció (extra) per part d'aquells que no ho estan. *Preocupar-se per, interessar-se per, ocupar-se de*, similarment al binomi *caring for* i *caring about*, i determinar qui mereix què, qui ha de fer què, en aquest cas, qui ha de trucar a qui, és quelcom complex que pertany a l'àmbit de les relacions personals i que té molt a veure amb qüestions de reciprocitat, i sobretot, amb el tipus de relació existent entre els actors, i la manera en com uns i altres, independentment de si són sans o malalts, es relacionen amb els *altres*.

Amb tot, aquest és un exemple que serveix per il·lustrar com hi ha diferents percepcions dels temps que afecten a les relacions entre els malalts i els sans (família, amics). És una experiència individual, i com a tal, i tenint en compte que cada individu és diferent, i viu les coses i es relaciona amb els altres a la seva manera, no s'ha de prendre com a cas representatiu. Tanmateix, m'agradaria es tingués en compte per despertar certa *consciència* de la importància del que podria anomenar *estar al cas*, tant pels sans com pels malalts, donat que pel que he pogut comprovar durant aquesta recerca, tant amb converses formals com

informals, els diferents ritmes i les diferents percepcions del temps no sempre es tenen en compte dins les relacions sans-malalts, quelcom que pot generar situacions conflictives d'aparent difícil explicació, que, altrament, es podrien evitar. Això, com d'altres coses, no és exclusiu de la malaltia crònica, però sí significatiu en l'experiència d'aquesta.

El contacte amb els altres és molt important, especialment pels que estan confinats a casa, encara que sigui per telèfon, ja que ajuda a compartir el dia-a-dia de patiment d'alguns, essent una valuosa font de suport moral, emocional i social. Tal com diria la Clara: «A mi el telèfon m'ha salvat la vida!», perquè com que no podia sortir de casa per la seva malaltia, i els amics no podien anar a visitar-la perquè vivien separats uns quants quilòmetres de distància, poder parlar amb ells llargues estones per telèfon era la seva manera de presència i permanència social.¹⁶³ La importància de tenir en compte els temps dels uns i dels altres, de parlar-ho, fins i tot quasi diria consensuar-ho mútuament, negociant i planificant els encontres, i mantenint una actitud proactiva i recíproca, ajudaria a evitar malentesos i disgustos innecessaris que poden perjudicar, i molt, a les relacions (en ocasions escasses) que acaben podent conservar alguns malalts crònics.

¹⁶³ La nova era digital, Internet, també «ha salvat moltes vides». Molts malalts crònics han conservat la seva presència social i han fet nous contactes a través de la xarxa. He explorat i analitzat aquests aspectes més àmpliament en una publicació que veurà la llum ben aviat (Masana, 2013) que duu per títol «*The Internet saved my life*» *Overcoming isolation and loneliness among the home-bound chronically ill*.

TEMPUS FUGIT: PRESENT, PASSAT I FUTUR



Figura asomada en la ventana. Salvador Dalí (1925)

Recuerde el alma dormida,
avive el seso y despierte
contemplando
cómo se pasa la vida,
cómo se viene la muerte
tan callando,
cuán presto se va el placer,
cómo, después de acordado,
da dolor;
cómo, a nuestro parecer,
cualquiera tiempo pasado
fue mejor.

Pues si vemos lo presente
cómo en un punto se es ido
y acabado,
si juzgamos sabiamente,
daremos lo no venido
por pasado.
No se engañe nadie, no,
pensando que ha de durar
lo que espera,
más que duró lo que vio
porque todo ha de pasar
por tal manera.

Nuestras vidas son los ríos
que van a dar en la mar,
que es el morir;
allí van los señoríos
derechos a se acabar
y consumir;
allí los ríos caudales,
allí los otros medianos
y más chicos,
y llegados, son iguales
los que viven por sus manos
y los ricos.

Jorge Manrique, Coplas a la muerte de su padre (1460-1470?)

Davant el diagnòstic d'una malaltia crònica, el qui ho pateix, es replanteja el seu present, es pregunta pel seu futur, i es compara amb el seu passat. Quantitativament i qualitativament, des del punt de vista de l'experiència viscuda, predominen les narratives sobre la preocupació pel futur i la comparació amb el passat. Fenomenològicament, és el present el que configura l'experiència.

El present: carpe diem

One is effectively confined to the present, preoccupied with the dictates of the here and now (Toombs, 1993: 225).

Primer, d'una forma molt immediata, un es pregunta sobre els canvis en el present que esbossen un incipient futur en forma d'un *demà* immediat, un *a-partir-d'ara*, o *d'ara-en-endavant*, els canvis que haurà de fer en el dia-a-dia, els mesos següents, si serà capaç de mantenir el ritme de vida, sobre la feina, les adaptacions familiars, el què diran els amics, etc.

Els fenòmens de *viure-al-dia*, *viure-el-present* i *viure-el-moment* són característics de l'experiència del temps quan es pateix d'una malaltia crònica (Bury, 1982; Charmaz, 1991; Toombs, 1990, 1993; Ware, 1999, Williams, S.J. 2000). La incertesa i la impredictibilitat dels símptomes presents en moltes malalties cròniques, i el fet de no saber com serà l'estat de benestar o malestar general, dificulta el planificar activitats i encontres. Els malalts crònics es veuen obligats, per tant, a fer equilibris (*temporal juggling*) entres els dies, entre els moments bons i els dolents (Charmaz, 1999; Strauss et al., 1984). Per això, molts reconeixen viure amb el lema del *carpe diem*, en el sentit d'aprofitar el dia, viure-al-dia i al moment sense confiar massa en el demà; tal com el poeta llatí Horatio va escriure (Oda1:11): *Carpe diem quam minimum credula postero* (aprofita el dia, no confiïs en el demà). Aquesta acaba essent la resposta adaptativa del malalt crònic, que escolta el seu cos, coneix i percep les seves necessitats, i pren decisions diàries sobre el *què* fer o no, *com* fer-ho i *quan*. Tal com diu la Renata: «Cuando estoy bien hago cosas, cuando no, no. Ya está. Y cuando tengo que descansar, descanso. Y ya está. Soy yo la que controla mi tiempo» [mis tiempos, i l'alternança entre descans o activitat], o com diu la Rosa «Avui puc, avui faig, demà ja ho veurem».

Aquest estil de vida de *viure-al-dia*, *viure-el-present*, *viure-el-moment*, guarda molta relació amb el fenomen de la *urgència-per-viure* que hem vist abans. Al no saber què passarà al cap d'unes hores, o a l'endemà, o a la setmana o al mes següent, ja no parlem d'anys, l'opció de viure intensament el moment, el dia, el present, esdevé un estil de vida, una opció que, en absència de malaltia, no sempre es planteja ni es pren com a prioritària, ja que s'acostuma a confiar que el que no puguem fer avui, ho podrem fer demà. Una assumpció, un *taken-for-granted* que no està a l'abast de molts malalts crònics, que han de fer seva aquella coneguda expressió popular «No dejes para mañana lo que puedas hacer hoy», que malgrat té a veure amb una concepció protestant de esforç i dedicació al treball (quelcom que poca gent sap quan la pronuncia), expressa, per boca dels malalts, el seu sentit de viure-al-dia, aprofitar-lo i treure'n el màxim partit, ja que davant el futur incert, el present es viu com un regal. Tal com expressava abans la Mariona, i tal com diu el testimoni de la Margarita, afectada de LAM i trasplantada bi-pulmonar:¹⁶⁴

Y ya han transcurrido 10 años de nueva vida en la que he intentado aprovechar cada minuto de cada día porque está claro que han sido un regalo.

¹⁶⁴ Testimoni de Margarita a la web de la Asociación Española de Linfangiomiomatosis: <http://www.aelam.org/> (darrer accés 14/03/11).

El passat, comparant els selfs

Com és la relació del malalt crònic amb el passat? Davant l'adversitat del present s'estableix una gairebé inevitable comparativa amb el passat i es pensa en aquella tan repetida màxima popular: «*todo tiempo pasado fue mejor*». La comparació entre un estat de mala salut present i un estat de bona salut passat, pot resultar conflictiva, decepcionant i frustrant, per molts malalt crònics.

Tots els participants d'aquesta recerca han establert comparatives entre com es troben en el present i com eren en el passat. Aquest és un altre *comú denominador* de l'experiència de la malaltia crònica en relació amb la dimensió temporal biografia de la persona, que la majoria d'estudis també posen de relleu (Bury, 1982; Charmaz, 1991; Toombs, 1990, 1993; Toombs et al., 1995). Patir d'una malaltia crònica vol dir conèixer que la situació de malaltia és irreversible, i que no es recuperarà mai un estat de salut «*com el d'abans*».

En les comparacions amb el passat generalment hi trobem els termes: *abans, ara, després, sempre, mai*, que tenen a veure amb el que anomenaré el fenomen del *mai-més*: el que mai més es podrà tornar a fer, el que mai més serà igual. Al comparar-se amb el passat i coneixent les noves limitacions del present, extensives al futur i amb possibilitats d'empitjorar, surten expressions de l'estil:

Ja *mai més* podré fer el que feia

Ja *mai més* seré la mateixa

Ja no sóc el que era

Jo *mai* havia tingut problemes per a...

O amb l'adverbi contrari al *mai*, o sigui el *sempre*:

Jo *sempre* havia estat molt activa, i mira *ara*, no puc fer res

Jo *sempre* havia estat molt independent, i *ara* depenc dels altres constantment.

Aquestes afirmacions que provenen de la comparació passat-present, entre l'*abans* i el *ara*, ens remet principalment a les nocions d'identitat, (dis)capacitat i (in)dependència. Identitat, sobretot pel que fa a la imatge que un té d'un mateix, del *self*; (dis)capacitat, en relació amb allò que un abans podia fer i ara ja no pot a causa de les limitacions; i (in)dependència, perquè allò que abans se solia fer sol, ara potser cal de l'ajut d'algú altre per dur-ho a terme. Aquestes preocupacions tenen molt a veure amb el procés de transformació *d'aprendre a conviure amb una nova realitat* imposada per la malaltia, a través de processos d'acceptació, resignació,

adaptabilitat, resiliència, resistència, fortalesa, que poden conduir (o no) a un aprenentatge significatiu i creixement personal “gràcies” a la malaltia, que alguns malalts reporten.

La comparació amb el passat s'experimenta en primer lloc en el cos i amb el cos, en relació amb la *self-image* que un té d'un mateix i la capacitat de fer coses o dur a terme certes activitats. El cos i el *self* no es poden dissociar: «Whatever happens to my body necessarily also happens to ME» (Toombs, 1993:224; èmfasi majúscules a l'original). La Blanca, durant el seu llarg procés de malaltia que va suposar dos anys d'absència diagnòstica i de deslegitimació social de la seva experiència de la malaltia, va decidir escriure una carta a alguns amics i familiars, per donar a conèixer el què li passava, els seus pensaments, els seus sentiments, les seves pors, queixes, etc. Per veure si això podria ajudar a fer més comprensible la seva situació a ulls d'altres, per veure si la carta podia contribuir a reparar certs vincles danyats. Aquesta carta, a la que he tingut accés, no va ser enviada mai, es va quedar amb ella. Tanmateix, em sembla significatiu com signa al final:

Blanca.

La de sempre presonera en una imatge del que era.

En comparar-se amb el passat reivindica la seva identitat en el present, de ser la mateixa persona, «la de sempre», per sobre de la seva condició de malalta (dis)capacitada per algunes activitats que abans podia fer. Aquí, sembla com encara li costa admetre o acceptar que ja no tornarà a ser aquella va ser, per això encara està «presonera» en aquesta imatge del passat, la d'un cos que funcionava bé que contrasta amb la del cos present que funciona malament i que sembla anunciar que així serà d'ara endavant, trobant-se doncs, en paraules de Toombs (1993:225), *inescapably embodied*.

La comparació amb el passat és gairebé inevitable, tant per la pròpia experiència com per l'experiència vista dels altres, quan veiem els *canvis* que han sofert i «en què s'estan convertint». Susan DiGiacomo, en el seu assaig sobre el *diagnostic delay* sobre la seva malaltia de Hodgkin, comenta pel que fa al seu possible diagnòstic:

He didn't explain further, but I knew what it was. I had known one person who'd had it, the wife of my undergraduate adviser. She'd spent a few months in and out of chemotherapy and then died. I remembered *how she looked before* her illness —a slender blond woman with high color and lively eyes, enthusiastic mother of two small boys— and *how she looked after* the disease and its treatment had wrought their transformations: tired, slow of step, with dull skin and a body bloated by the chemicals... (DiGiacomo, 1995:28, èmfasi afegit)

De manera semblant, Arthur Kleinman, explica de la seva dona i companya de vida, que pateix una malaltia degenerativa severa amb notables limitacions motrius i de memòria, que l'impedeixen viure de forma independent:

It is disturbing to witness the deterioration of a once elegant, intellectually lively, and highly independent companion of more than four decades. But our emotional reactions, from frustration and anger to sadness, have been cushioned and sublimated by our work, the long rhythm of our days together, and, above all, by the support of family and close friends (Kleinman, 2009:1).

El futur, la incertesa i la mort

Rebre el diagnòstic d'una malaltia crònica obre molts interrogants sobre el futur. Com si de cop i volta fóssim conscients d'un munt de calendaris d'anys que encara estan per venir i encetar, la incertesa pel futur pot ser per alguns, sobretot depenent del tipus de patologia, un escenari esfereïdor: què passarà? com evolucionarà la malaltia? cap a on conduirà? com s'anirà deteriorant el cos? La sensació constant d'incertesa i els temors vers el futur, són un altre punt clau del *comú denominador* de l'experiència compartida de la cronicitat, que apareix en totes les narratives de la cronicitat.¹⁶⁵ «Amb què em convertiré?» es pregunta el Víctor, «Què serà de mi quan ma mare no hi sigui? Qui cuidarà de mi?» pateix la Mariona, «Si ara que tinc 30 anys semblo una iaia de 80, com estaré quan en tingui 80?» exclama la Renata.

Els temors envers el futur tenen un impacte major, quan el malalt sap *amb preavís*¹⁶⁶ que *res bo l'està esperant*, quan sap que pateix una malaltia degenerativa i es coneix la seva evolució, que en alguns casos pot conduir a un desenllaç fatal (passant per un calvari, inclòs). Alguns, coneixent aquesta incertesa punyent d'un futur poc prometedor, en neguen la seva existència «Yo no pienso en el futuro, yo vivo al día», diu l'Antonio. Sabem, ell i jo, que sí que hi pensa, perquè li surt en altres paraules mentre parlem —«yo no sé que será de mi, ni como acabaré»— però prefereix «mejor no pensar mucho en ello».

¹⁶⁵ De fet, la incertesa sobre el futur la tenen el comú dels mortals amb o sense malaltia, ja que forma part de les preguntes existencialistes per excel·lència. Tanmateix, aquesta incertesa pot esdevenir més significativa davant la malaltia. En condicions 'normals', quan es té salut, un dels principals temors entorn la vellesa rau en la capacitat d'estar bé, d'arribar-hi amb bona salut, tant de cap com de cos. Quants cops hem sentit allò de 'almenys que tinguem salut', o 'la salut que no ens falti', o 'com a mínim que conservi el cap'? Aquests coneguts, i compartits per molts, temors s'agreugen en constatar un notable empitjorament de la salut pròpia a una edat més primerenca, fet que presagia una mala salut en la vellesa i augmenta els temors de cara al futur.

¹⁶⁶ Aquest 'preavís' té a veure amb l'esperat o suposat *curs natural* de la malaltia (veure pàgina 70 i següents) i el coneixement biomèdic (estadístic) sobre com probablement evolucionarà la malaltia. Malgrat no sempre es compleixin els pronòstics biomèdics 'com seria d'esperar', sí que es pot tenir certa idea de 'per on anirà' i què es pot esperar o no.

Una altra *experiència comuna* de molts malalts crònics en relació amb el futur i a la noció d'incertesa, és també la *difficultat per poder planificar* (tal com hem vist al present) seguint les normes socials establertes en un context social i cultural on, cada vegada més, es planifica gairebé tot: el temps del treball, de l'oci, els encontres entre amics, etc. (*scheduledness*; Ware, 1999). Pels malalts crònics pot resultar especialment complicat planificar a causa de que tant la simptomatologia, com l'evolució de la malaltia, són imprevisibles i cícliques. Si ho és pel que fa a qüestions relatives a una planificació més a curt termini, les activitats i encontres del dia-a-dia (en el present), això també pot succeir de cara a mig o llarg termini, per la dificultat d'imaginar-se com estarà un mateix en el futur. La Clara va passar per un procés de malaltia molt agut durant tres anys, que la va mantenir allunyada d'activitats socials i de la vida laboral. Després va experimentar una notable millora en el seu estat de salut general, i actualment, pateix dues malalties cròniques rares amb afectacions (limitacions) per al que s'entendria com a vida diària "normal" que van de lleus a moderades, depenent de «*les temporades*». En recuperar i reiniciar la seva activitat professional, explica l'extrema dificultat que suposava per ella planificar i pensar en activitats (encontres, reunions) a llarg termini:

Ui, l'any que ve, l'any que ve... és com si aquest calendari no fos real per a mi, jo no puc predir com estaré el 20 de setembre de l'any que ve, com haig de comprometre'm amb algo si no sé si hi podré ser? Jo no sé pensar a llarg termini, porto massa temps pensant en el dia-a-dia, i no m'atreveixo a fer plans tan lluny en el temps. L'any que ve es massa lluny.

Sí, ningú sap com estarà l'any que ve. Ni els sans tampoc ho saben, encara que planifiquin alegrement pensant que tot anirà bé i que tenen temps per endavant per fer de tot. Potser els malalts tenen més motius per "sospitar" o per recelar del futur, perquè ho interpreten d'acord amb el que els ha passat i amb el present, i saben que no poden donar res per fet. La saviesa popular sí ho sap, per això la gent de certa edat, la generació més gran, quan parlen de qualsevol encontre o activitat que faran en un futur proper o llunyà, s'encomanen a Déu i a la seva sort: «Si Déu vol». Exemples com: «Ens veiem demà» i la resposta «Si Déu vol», «L'any que ve es casa la filla» i la resposta «Si Déu vol», «A veure si tenim bona collita» i la resposta «Si Déu vol», tots les hem sentit en nombroses ocasions. Recordo que ja de petita em cridava molt l'atenció aquesta expressió, i sempre li contestava a la mare, quan la deia tot sovint: «I si no vol?».

El darrer aspecte que cal abordar quan pensem amb malalties cròniques i futur és el tema de la *mort*. Com hem vist més amunt, un no s'espera caure malalt quan s'és jove, quan *no*

toca. I el que un espera molt menys encara és el fet de poder morir jove, quan *tampoc toca*.¹⁶⁷ A l'impacte emocional que pot provocar el diagnòstic d'una malaltia crònica, se li pot afegir la sobrecàrrega de conèixer un desenllaç desfavorable, sobretot pel que fa a les malalties cròniques degeneratives i a les fatals. En aquests casos l'experiència es pot tornar més difícil de gestionar, tant pel malalt com pel seu entorn proper. Però altres malalties no fatals tampoc estan exemptes de preocupacions pel malalt, on la mort hi és present de diverses maneres. Caldria potser afegir a la noció definitòria de la malaltia crònica *per-a-tota-la-vida*, un *fins-que-la-mort-ens-separi*.

En els millors dels casos, un sap que té una malaltia no degenerativa i no fatal, com el cas de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica. Algunes participants diuen:

No te vas a morir de esto, pero te morirás con esto (Rosa)

No et matarà, però te va menjant, te va menjant, te va menjant. (Isabel)

En altres casos, no queda tan clar com evolucionarà tot plegat:

Con esto voy a morirme, o a lo mejor me muero de esto! (Laura)

El pensament de «Això no em passarà a mi» o «això no pot passar-me a mi», forma part de l'imaginari col·lectiu del nostre context social i cultural. No «entra en els plans» emmalaltir quan s'és jove, menys encara contraure (dis)capacitats que limitin la vida, com tampoc ens imaginem que la nostra vida pugui estar en risc, i la mort propera. Tal com DiGiacomo comenta de la seva pròpia experiència amb la malaltia de Hodgkin:

I did not telephone the hospital to schedule the ultrasound. Instead, I decided to return to normal life, to that *world* where *33-year-old* graduate students *do not die* before they can finish their dissertations. (DiGiacomo 1995:30, èmfasi afegit)

En Víctor, que ara té trenta-tres anys, pateix una malaltia poc freqüent que genera tumors desmoides «benignes però agressius» (esfereïdora paradoxal), que poden tenir serioses afectacions (arran d'aquests li van haver d'amputar una cama quan tenia divuit anys).

Jo no puc parlar de la mort, de la meua mort. Sempre he sabut que, amb el que tinc, moriria jove. No sé quan, però sé que serà jove. Però encara no estic preparat per parlar de la meua mort.

En aquell moment, com si ens haguessin programat per una seqüència muda en càmera lenta, ens mirem als ulls, mirem al terra, i emmudim. Potser no hi ha una edat adequada per

¹⁶⁷ Val a dir, però, que aquesta és una perspectiva recent de les darreres dècades, donat que tant al segle XIX com a principis del XX, la mort en edats d'adults joves –trenta o quaranta anys– era relativament “esperable” i freqüent, com bé mostren, per exemple, els casos de tuberculosi o altres malalties infeccioses abans del descobriment de la penicil·lina (1928).

percebre la mort tan de prop i experimentar la sensació de mortalitat, tot i que sovint pressuposem que s'accepta millor quan es segueixen les "lleis de la natura". Encarar la fragilitat humana, i la mort, és una experiència existencial que canvia la vida de la persona i dels propers. Fins i tot, la del antropòleg que s'hi veu involucrat.¹⁶⁸

¹⁶⁸ Veure a l'epíleg final *L'antropòleg està de dol*.

Part II - La construcció sociocultural de la cronicitat



The Tower of Babel. Pieter Bruegel The Elder (1563)

*Entre tots m'ajuden a caure,
entre tots m'ajuden a aixecar,
entre tots em dieu com és,
entre tots em dieu com sóc,
jo us dic com és,
jo us dic com sóc,
entre tots construïm
allò que sóc i no sóc,
allò que és i no és,
però el dolor,
ah, això...
això només ho sé jo.*

Poema d'una crònica (2013)

V CONSTRUINT LA CRONICITAT

En els primers capítols he tractat de definir les nocions de malaltia, malestar, i malalt crònic segons diversos punts de vista i variables, i la cronicitat en tant que categoria analítica que engloba aquests processos de malalties i malestars crònics, és a dir, processos mòrbids que perduren en el temps, i que es concreta, coincidint amb la definició que proposa Rosa Maria Osorio (2008:158) en:

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”.

Tanmateix, la construcció de la noció de cronicitat sorgeix en un escenari ben diferent al que plantejo aquí amb les malalties somàtiques. La cronicitat és una noció que neix dins l'àmbit de la psiquiatria i la salut mental, al segle XIX, davant la situació d'internament en els asils rurals de l'època on s'observarà l'evolució tant de la malaltia com del malalt en el temps, i que comportarà la impossibilitat de curació o de reintegració a la societat (Lantéri-Laura, 1972; París i Comelles 1998). El malalt crònic de l'època, doncs, era algú amb algun trastorn mental internat. Al canviar de segle, i després de les dues guerres mundials, va aparèixer una *segona fornada de crònics* arran dels mutilats o discapacitats de guerra, que serien els equivalents als actuals accidentats laborals o de trànsit en el nostre context, un gruix de societat que no sempre és ben bé un malalt crònic en termes biomèdics (patològics) pròpiament dits, però que també experimenta un tipus diferent de cronicitat –la discapacitat permanent, les seqüeles permanents– i que ha assolit un grau d'inserció i integració social notable gracies a la militància de molts, però amb mancances més que evidents per parlar de condicions d'igualtat (Allué, M. 2003). A partir del darrer terç del segle XX, els avenços en medicina i l'increment en l'esperança de vida ha significat l'aparició una *tercera fornada de crònics* a l'escenari social: el de la gent de la tercera edat amb malalties cròniques, discapacitats i dependències, els quals, a causa de canvis sociodemogràfics i en el sí de les famílies i la creixent dificultat per tenir-ne cura, acaben essent internats en un altre model d'asils –les residències de la gent gran– i per tant exclosos de nou de la societat. Falta mencionar, una *quarta fornada* que pertoca a l'àmbit dels drogodependents com a darrer grup mèdicament cronificat i socialment marginat, per tenir els principals actors crònics dels nostre context. Però, tant la salut mental, com la vellesa, les drogodependències o la discapacitat, han deixat d'ostentar l'exclusiva del títol de cronicitat. A

ells se'ls hi ha sumat els actors que intervenen en aquesta recerca, els malalts crònics somàtics i joves (adults-joves), un grup prou nombrós que va en augment i que comporta un nou repte mèdic d'atenció i una nova confrontació social. Com hem vist, el rebuig, l'exclusió o la marginació social ha estat una constant en la història dels crònics, o en els crònics al llarg de la història, i a aquest “nou” grup no n'és una excepció. Això és així perquè la malaltia no és només una qüestió individual, sinó col·lectiva, un fenomen social total:

Las concepciones que una sociedad se hace de sus enfermos, y que los enfermos mismo interiorizan y nutren a su vez, orientan, organizan y legitiman las relaciones sociales y, en cierta medida “producen” la “realidad” de sus “enfermos” (Herzlich i Pierret, 1988:22, èmfasis a l'original)

Les autores fan una excel·lent revisió històrica de les malalties que han dominat l'experiència i les concepcions col·lectives a cada època, des de les epidèmies de la pesta i el còlera, passant per les malalties infeccioses, la tuberculosi i la sífilis del segle XIX, fins a «el càncer y las enfermedades crónicas que dominan la época moderna» (Herzlich i Pierret, 1988:23).¹⁶⁹ L'experiència col·lectiva de la malaltia (com per exemple l'epidèmia de la pesta) va donar pas a una percepció de la mateixa com una condició individual associada a un mode de vida (la tuberculosi com a forma de malaltia individual però que encarna els temors col·lectius), i la malaltia va passar a ser una *forma de vida (individual) más que una forma de muerte (en masa, colectiva)* (Herzlich i Pierret, 1988:28). La validesa d'aquests arguments esgrimits fa vint-i-cinc anys no deixa de ser sorprenent, podent ser perfectament atribuïbles a les cròniques que analitzem aquí: malalties individuals que tenen la seva expressió col·lectiva i que esdevenen *una forma de vida* i no sempre una forma de mort.¹⁷⁰

Això és així perquè la cronicitat no és només l'expressió de la dimensió temporal de la malaltia (malgrat sigui aquesta una característica principal), ni tampoc es defineix només pel tipus de malaltia (patologia) en sí mateixa, sinó per la interacció d'aquesta amb el món social, tal com apunta Kleinman (1988:180):

Chronicity is not simply a direct result of pathology acting in an isolated person. It is the outcome of lives lived under constraining circumstances with particular relationships to other people. Chronicity is created in part out of negative expectations that come to be shared in face-to-face interactions (...).

Tots tenim una construcció sociocultural de la malaltia (al cap), quan algú pronuncia el nom esclerosi múltiple, fibromialgia, càncer, diabetis, asma, migranya, o altres noms de malalties, la

¹⁶⁹ I això ja ho deien va vint-i-cinc anys!

¹⁷⁰ Recordem l'eslògan de la darrera edició de la Marató de TV3 del 2012: «La mort hauria de ser el final de la vida. El càncer no». I en el programa s'anava repetint «Fem que el càncer sigui una malaltia crònica».

nostra ment automàticament recupera les representacions associades al tipus de malaltia, les *dibuixa* i visualitza –inclús de forma molt gràfica i evident: cadira de rodes per l'esclerosi, inhaladors per l'asma, xeringues per la diabetis, quimio i calvície pel càncer– i atorga als individus que les pateixen certes expectatives i certs trets de caràcter (erronis o no). És entre tots que construïm socioculturalment la cronicitat, i atorguem diferents *estatus socials* a les diferents malalties i als diferents actors que les pateixen. Aquestes representacions socials són les que tractaré de reflectir en la proposta d'*un rànquing social de la cronicitat* (veure capítol VI), però abans, ens aturarem un moment en dos conceptes clau pel que fa a la construcció sociocultural de la cronicitat: la *carrera moral del malalt* i el *curs social del patiment*.

La carrera moral del malalt: una marató per al cos i l'esperit



Marató, Pintura en àmfora grega segle IV aC.

*Nada sintetiza tanto el sentido moral de la vida como el sufrimiento,
dentro del que la enfermedad es la más común de las variedades.*

Kleinman i Benson, 2004:18

Algunes malalties cròniques, en moments puntuals de crisi (brots), es disfressen de malalties-agudes-que-no-responen-als-antibiòtics, i malgrat poden optar a analgèsics que mitiguin el dolor físic, la necessitat d'un *analgèsia humana* per combatre el dolor moral sorgeix com una qüestió vital, donat que «les recaigudes desgasten l'esperit» (Fernandez-Solà, 2003:54). Tant és així que els curs de la malaltia esdevé una *cursa* per la vida, una llarga carrera de resistència, una marató,¹⁷¹ que tal com indica el diccionari implica «una prova, sessió, etc., que per la seva *llarga durada* i dificultat *posa a prova la resistència dels participants*» [èmfasi afegit], tal com fa la malaltia amb el malalt, que esdevé un solitari *corredor de fons* que participa a la *cursa de la vida*, de la seva vida, resistint i vivint, però també arribant, en alguns casos, al destí fatal que refereix la tradició.

¹⁷¹ El nom honora la cursa que, segons la tradició, féu el soldat atenès Filípides des de Marató a Atenes —uns 40 km— l'any 490 aC, per anunciar la victòria sobre l'exèrcit persa. Filípides caigué mort de fatiga immediatament després d'haver acomplert la seva missió. En honor de la seva gesta, es va crear una competició —cursa pedestre amb el nom de 'marató'— introduïda en les modernes Olimpíades d'Atenes del 1896. Actualment, la distància que es recorre en les maratons actuals és de 42.195 metres.

En *la marató de les malalties cròniques*, trobem el concepte de *carrera moral* de Goffman (1989), al que Becker, H. (1964) afegirà el matis de *carrera del desviat*.¹⁷² Entenent les malalties cròniques com a processos mòrbids que transcorren en el temps, l'interès del seu estudi s'ha centrat en establir pautes de descripció dels esdeveniments: des de la idea de *curs de la malaltia* dels escrits Hipocràtics, fins a concepcions més globals sobre el fet d'emmalaltir com les nocions de història natural de malaltia, *carrera moral del malalt* (*moral career*, Goffman 1989), conducta en pro de la salut (*health seeking process or behaviour*, Chrisman, 1977), procés de patiment (*sickness process*, Mechanic, 1962) o itinerari terapèutic (*itinéraire thérapeutique*, Igun, 1979; Mallart 1983, Zempeni 1982), tots ells conceptes afins dels que trio el de *carrera moral* de Goffman per a l'anàlisi que em proposo.¹⁷³ El concepte de *carrera moral* —anàleg al concepte de *curs* o *història natural* de la malaltia d'abordatge epidemiològic que hem vist més amunt— incorpora el punt de vista i l'experiència col·lectiva i social, no només individual, i incorpora el fet cultural que contempla tant la malaltia (*disease*), com l'experiència social de la malaltia (*sickness*), com l'experiència individual de la malaltia (*illness*), essent l'aportació rellevant de l'antropologia per l'estudi sociocultural de l'epidemiologia.

Segons Goffman (1989), la *carrera moral* és un procés d'ajustaments personals que té a veure amb les modificacions que l'experiència de l'estigma¹⁷⁴ suposa en la concepció del *self*, i que es duu a terme en dos fases: 1) La persona estigmatitzada aprèn a incorporar el punt de vista dels normals en el seu procés de socialització, adquirint les creences relatives a la identitat pròpia per part de la resta de la societat i una idea general del que suposa tenir un estigma en particular. 2) La persona aprèn que posseeix, té, li han atribuït o atorgat un estigma particular, i aprèn les conseqüències directes de tenir-lo (Goffman, 1989). La interrelació entre les dues fases del procés crearà unes pautes que marcaran la carrera moral de l'estigmatitzat, depenent de si l'individu ha estat socialitzat de petit amb l'estigma, si li ha arribat en un moment més tardà de la vida o segons el tractament de l'estigma per part de la família (xarxa social o comunitat local), així:

¹⁷² La publicació original de Goffman a la que faig referència és el 1963, però el concepte de carrera moral ja el va presentar al 1951 a l'obra d'*Internados* (veure Goffman, 1987), per això dic que Becker afegirà en futur, perquè el matis de Becker és del 1964. Becker entendre la desviació social com el fet de desviar-se de la norma o transgredir-la, tal com fan els malalts dins l'ordre social, és a dir, es desvien i no compleixen certes normes, fet que irremediament els durà a comportar-se o actuar de certa manera determinada, tenint una resposta social que també serà d'una manera determinada (a l'estil de profecies acomplertes).

¹⁷³ Veure Comelles (1997) i Haro (2000) per a una revisió d'aquests conceptes.

¹⁷⁴ Es pren el concepte d'estigma de Goffman (1989) en tant que un atribut d'indole negatiu —defecte, falla, desavantatge— que inhabilita a l'individu per a una plena acceptació social, i vist com a procés social de rols (no només com la divisió entre estigmatitzats i normals) on els actors es mouen en un i altre rol.

Al revisar su propia carrera moral, el individuo estigmatizado puede escoger y elaborar retrospectivamente las experiencias que le permiten explicar el origen de las creencias y de las prácticas que tiene respecto a sus iguales y a los normales. (Goffman, 1989:53)

Les nocions d'*estigma* i *carrera moral* tenen una estreta relació amb dos aspectes que es relacionen amb les preguntes que encetàvem al capítol primer. Qui defineix la malaltia? qui defineix què és estar malalt? o qui defineix al malalt? En primer lloc, la percepció de la malaltia (del tipus de patologia) per part del mateix malalt té a veure amb les definicions i classificacions que es donen sobre la malaltia per part de la comunitat mèdica o per part de la societat, i també amb el procés de socialització i la carrera moral que aniran definint la malaltia, d'acord amb una concepció d'*estatus social de la malaltia* (Masana, 2008, 2010) i de construcció sociocultural d'aquesta. En segon lloc, l'autopercepció sobre el fet d'estar malalt, o considerar-se malalt, està estretament vinculat al procés de socialització i a la carrera moral del malalt, donat que incideixen, condicionen o determinen la concepció del *self malalt* (en tant que identitat o identitari) i de l'estigma associat a un tipus de malaltia concreta. Tot en conjunt, afecta al món vital de l'individu, perquè la malaltia és un fet vital i transcendent per a les persones, i tant el patiment com la malaltia són fets morals, per tant, les respostes davant d'aquestes –per part dels professionals, familiars o amics– són actes morals, plens de significat i carregats de responsabilitat (Charmaz, 1999; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1995, 1997; Kleinman, A. 1988; Kleinman, A. y Kleinman, J., 1991; Kleinman, A. y Benson, 2004; Williams, G.H. 1993).

He utilitzat la metàfora (símil) de la *marató* per explicar la noció de la *carrera del malalt*, donat que aquesta n'és, per excel·lència, una prova de *resistència* del cos i de la ment, tal com ho és la malaltia crònica pel cos, la ment i l'esperit. La noció de resistència –del malalt i la dels seus familiars i éssers propers també– és un concepte *experience-near*¹⁷⁵ que alhora ens remet a concepte *experience-distant* de *carrera moral*. Entre la diversitat de patologies cròniques, i diversitat de malats, hi ha un grup específic de pacients que il·lustren i *encarnen* (mai millor dit) el concepte de resistència, en tant que lluita entre la vida i la mort, com és el cas de Marta Allué (1996) i altres *grans cremats*, a propòsit dels quals comenta Comelles:

La «resistencia» del paciente la construye él, día a día, hora a hora, no muriendo y «aguantando» (Comelles, 2000:331).

Aquesta màxima –salvant les distàncies i sense ànim d'entrar en cap comparativa entre malalties sobre urgència, gravetat o afectacions– és extrapolable al *comú denominador* de l'experiència de la malaltia crònica on s'imposa el resistir a través de múltiples i variades

¹⁷⁵ Utilitzo els conceptes *experience-near* i *experience-distance* proposats per Geertz (1994 [1983]).

expressions: aguantar, no cedir, no esfondrar-se, mantenir l'esperança, no deixar-se guanyar per la malaltia, lluitar, etc. Però més enllà de resistir els embats biològico-orgànics que la malaltia ocasiona en el propi cos, la noció de resistència remet a l'ànima (Comelles, 2000:335): « 'No pierda la fe, resista'. Historias morales que tienen como objeto rellenar los espacios de incertidumbre». La incertesa present en tot procés crònic de malaltia imposa una obligada resistència a viure. *Aguantar*, per tant, no és una qüestió merament física, sinó mental, moral, emocional i social, i no és tampoc quelcom únicament individual, sinó compartit. Parlar de resistència sempre em recorda a una frase de Nietzsche: «Qui té un **perquè** per viure pot suportar gairebé qualsevol **com**», o dit altrament: «Qui té un **perquè** per viure, gairebé sempre trobarà el **com**».¹⁷⁶

¹⁷⁶ Citat pel psiquiatra Viktor Frankl en el seu llibre *El hombre en busca de sentido* (1996[1946]: 81) sobre els camps de concentració nazis. El text original de Nietzsche en alemany, es troba en el seu llibre *Götzen-Dämmerung* (El Crepuscle dels Ídols), en la secció *Sprüche und Pfeile* (sentències i fletxes) paràgraf 12: «Hat man sein **warum?** des Lebens, so verträgt man sich fast mit jedem **wie?**»

El curs social del patiment



Triste Herencia. Joaquín Sorolla (1899).

Representació de nens amb poliomielitis a una platja del mediterrani.

*Illness is not simply the “natural” unfolding of an exclusively biological process;
its course is also social*

(Ware i Kleinman, A. 1992:547)

*Mi intención, no es negar que la esquizofrenia tenga un origen neurofisiológico (...)
sino hacer hincapié en lo profundamente que la enfermedad se altera por su contexto local.
Y no es solo que los trastornos sociales tengan un curso social y una historia social.
Todas las enfermedades son sociales en este sentido*

(Kleinman, J. 2000:107)

Els *curs social* de la malaltia inclou dos significats que formen part d'un continu. Per una banda, els esdeveniments i processos del món social es manifesten a través de símptomes (aproximació *sociosomàtica* de Kleinman, A. i Kleinman, J. 2000)¹⁷⁷ i, per altra banda, els mateixos símptomes estructuren i conformen el món social. Aquesta relació dialèctica i simbòlica entre el cos i la societat defineix l'experiència de la malaltia com una experiència social, i conceptualitza la noció de *curs social* com la manera en la que aquesta experiència social de la malaltia es duu a terme (Kleinman, A. et al., 1995; Kleinman, J. 2000). La noció de *curs social* s'emparella amb la de *social suffering*, en tant que ens descriu el patiment humà individual i social associat amb situacions col·lectives i condicions de vida determinades per factors i poders (Kleinman, A. i Kleinman, J. 1991; Kleinman, A. et al., 1997), fet que permet, des de la perspectiva de la causalitat, explorar aquelles malalties, malestars, patiments o afliccions que no responen exclusivament ni únicament a causes biològiques, posant l'èmfasi en les pràctiques socials i en el dia-a-dia de l'experiència de viure amb una malaltia crònica. La noció de *social suffering* ens remet a la inevitable experiència social de la malaltia, en el sentit que aquesta afecta tant als que estan malalts, com al seu entorn immediat (família, amics) com a la societat en conjunt. En el cas de les malalties cròniques, i per la importància de la dimensió temporal i el fenomen de la incertesa associada a aquestes, aquest *patiment social* és un *patiment a llarg termini* que suposa un major impacte en les relacions interpersonals i que s'expressa per mitjà d'un procés de marginalització que es tracta de contrarestar per mitjà de mecanismes de *resistència*.

El *comú denominador* de certs aspectes relacionats amb l'experiència de la cronicitat es demostra, per exemple, en l'estudi de Joan Kleinman sobre el *curs social del patiment* pel que fa a l'epilèpsia i a l'esquizofrènia en la cultura xinesa, on la mateixa autora explicita: «Mucho de cuanto escribimos para la epilepsia y la esquizofrenia podría decirse en otras enfermedades crónicas. El sufrimiento asociado a las enfermedades crónicas ocupa un espacio social, un universo interpersonal de la experiencia social» (Kleinman, J. 2000:112). És en aquest espai *social i interpersonal* on les transaccions d'interessos vitals entre els participants, l'experiència social de cada dia fonamentalment moral, el flux de converses i accions que circula entre l'espai públic moral i el personal del cos, connectant el fet corporal amb el col·lectiu, és aquí on «Los ritmos, las rutinas y los rituales de este dominio interpersonal condicionan situaciones existenciales humanas. Este es el medio sociosomático de la corriente de la experiencia social» (Kleinman, J. 2000:112), on s'entén el patiment com quelcom constitutiu i

¹⁷⁷ Els *orígens socials* de les malalties, malestars, patiments o afliccions, són objecte d'estudi des de l'antropologia mèdica. El seu coneixement contribueix, entre d'altres, a les explicacions causals de la malaltia que no siguin d'ordre estrictament biològic o naturalista.

expressiu dels processos d'interacció social. I és precisament en les interaccions socials que es reprodueixen les representacions socioculturals de les malalties, s'assumeixen prejudicis, s'adjudiquen estatus i atributs, i es generen conflictes entre sans i malalts.

VI UN RÀNQUING SOCIAL DE LA CRONICITAT



La ciudad de los cajones, Salvador Dalí (1936)

People Are Strange – The Doors (1967)

People are strange when you're a stranger
Faces look ugly when you're alone
Women seem wicked when you're unwanted
Streets are uneven when you're down

When you're strange
Faces come out of the rain
When you're strange
No one remembers your name
When you're strange
When you're strange
When you're strange

People are strange when you're a stranger
Faces look ugly when you're alone
Women seem wicked when you're unwanted
Streets are uneven when you're down

When you're strange
Faces come out of the rain
When you're strange
No one remembers your name
When you're strange , When you're strange , When you're strange...

He anat parlant sovint del que jo anomeno un *rànquing social* de malalties (Masana, 2008; 2010),¹⁷⁸ que té a veure amb conferir un *estatus social* diferenciat segons el tipus de patologia, amb les seves conseqüents i delicades valoracions –judicis de valor– que condicionen la resposta social i mèdica a la malaltia, i les relacions interpersonals del malalt amb el seu entorn social i professional. Aquest rànquing, que s'inscriu en el nostre context social i cultural, té a veure amb el reconeixement, l'acceptació o rebuig, la legitimació o deslegitimació, el descrèdit o no, de la malaltia, del malalt i de l'experiència de la malaltia.

Crec fermament en l'existència d'aquest rànquing, a vegades *evident* però alhora sovint *encobert*, que costa de copsar per una qüestió de prudència, pudor o del que és políticament correcte de *dir o pensar* pel que fa a la malaltia. En aquest cas, sans i malalts acostumen a diferenciar-se notablement: els malalts acostumen a verbalitzar-ho tal com ho pensen sense embuts –potser perquè en són part (molt) implicada?– mentre que els sans es reserven aquestes valoracions per als *off de record* i converses informals, quelcom que metodològicament aprofito en tant que la ja explicada etnografia informal. Per sort, porto força temps amb *això* de les malalties cròniques, i porto prou temps amb les orelles posades com per haver pogut escoltar prou valoracions que em permetin fer una primera exploració analítica. Com bé diu el títol d'aquest apartat, aquest és només *un* rànquing, ni és *el*, ni és exhaustiu, és una primera naturalesa provisional de resultats.

La construcció sociocultural de la malaltia, en aquest cas de la cronicitat, implica una classificació de les malalties cròniques que suposa l'atribució de valors *morals*, i que fa que parlem de malalties de *bona i mala* reputació (social).¹⁷⁹ Per una banda, les malalties d'estatus superior, que anomenaré categoria A, són aquelles que socialment estan millor vistes, que són considerades importants o serioses. Per altra banda, trobem les d'estatus inferior, que anomenaré categoria B, que són les que socialment estan pitjor o mal vistes, considerades com «de pa sucats amb oli», banals o poc serioses, potencialment *desacreditables* i sovint *desacreditades* (Goffman, 1989). Entremig, tenint en compte la importància dels matisos que omplen de contingut el buit deixat pels extrems oposats, trobaríem aquelles malalties que no estan classificades ni en un grup ni en l'altre, tot i que aquestes acostumen a estar lliures de problemàtica o conflicte d'ordre social. Quina és, però, la problemàtica que es deriva de la

¹⁷⁸ Empro el terme *rànquing* en el sentit de les seves dues accepcions: 1. Pel que fa a les competicions esportives on al final hi ha una classificació segons els resultats més destacats. 2. Pel que fa al camp de la política, el comerç, etc., en tant que llista d'allò que és més cotitzat o que més ha reeixit en cada sector.

¹⁷⁹ Si bé aquesta exposició analítica té més en compte les valoracions, comentaris i opinions des de l'àmbit social, alguns professionals de la salut no estan exempts d'atribuir judicis de valor d'indole moral en relació amb el tipus de patologia, tal com s'ha pogut constatar quan parlàvem de la importància del nom (diagnòstic), i malgrat això tingui serioses implicacions de tipus ètic pel que fa a la pràctica professional.

pràctica classificatòria de la malaltia segons criteris d'estatus social? Principalment les generalment demolidores *dark-side-effects of illness* –estigma, abandó, rebuig, descrèdit, deslegitimació, exclusió, marginació– pel que fa a la resposta social i mèdica davant la malaltia, i les relacions interpersonals del malalt amb el seu entorn.

Les patologies que lideren el rànquing, les de bona reputació i importants, atorguen al malalt un *estatus superior de tracte*, si més no un tracte més *favorable*, notablement diferenciat a aquells que estan classificats dins la categoria B, inferior. En els primers, les relacions interpersonals no perillen de la mateixa manera que en els segons, i no es perceben les nocions de rebuig, stigma o descrèdit, essent, per tant, la marginació i l'exclusió social situacions molt pocs probables d'experimentar. A més a més, el tracte *favorable* acostuma a anar acompanyat de suport social, tant en el pla logístic com moral o emocional, ja que la comprensió de que es tracta d'una malaltia important mobilitza els recursos de l'entorn més disposat a donar un cop de mà; quelcom que pot ser entès com a *discriminació positiva* per part d'aquells que es troben categoritzats inferiorment. Contràriament, les malalties amb categoria inferior dins el rànquing acostumen a generar les ja mencionades *dark-side-effects of illness* i el malalt es troba rebent un *tracte desfavorable*, essent jutjat en la seva experiència de la malaltia sense que aquesta es tingui en compte ni li sigui reconeguda, i menyspreat com a persona. Com a conseqüència, minva el suport social, quelcom que suposa una doble càrrega moral per la persona que pateix una malaltia incompresa i un entorn que no l'ajuda perquè no l'entén, no l'accepta o el *discrimina negativament*.

Un rànquing social de la malaltia no està exempt de la seva càrrega cultural pel que fa a les creences i representacions sobre la malaltia, per tant, el terme acurat que hauríem d'emprar és el d'*estatus sociocultural* de la malaltia, tot i que prefereixo utilitzar la noció d'*estatus social* de la malaltia, perquè parteixo de la base que qualsevol classificació social es dona dins un marc cultural, i perquè aquesta ens recorda i remet a nocions de classe (i classificació) social, que, no per casualitat, tenen el seu pes en aquestes classificacions i en el rànquing que se'n deriva.¹⁸⁰

¹⁸⁰ Veure Blair (1993) per a l'anàlisi i discussió de la relació entre classe social i la experiència de la malaltia, en tant que *communication and forms of distress*.

Malalties amb *classe*

Si bé en aquesta tesi no hi ha hagut cap intent explícit de parlar de *malalties dels rics* i *malalties dels pobres*, en les “espontànies” classificacions socials apareixen aquests trets classistes i classificatoris. Per exemple, és sabut per tots que el «té gota»,¹⁸¹ vol dir que s’ha donat a la *bona vida* i al bon beure i menjar (*l'excés*) però amb bona reputació i atribució de classe social alta, mentre que «és obès», vol dir que s’ha donat a la *mala vida* i al menjar descontrolat (*el pecat*), amb mala reputació i atribució de classe social mitja-baixa. Veiem com la mateixa acció – l’excés en el menjar – es contempla des de dues maneres oposades, que mentre als uns se’ls atribueix bona vida, als altres els hi correspon mala vida, que mentre uns *tenen* la malaltia els altres *són* la malaltia, que el que en uns és *excés* en d’altres és *pecat*.¹⁸² Res és casual ni arbitrari, sinó del tot significatiu pel que fa a l’atribució dins el rànkung. Recordo dos casos propers d’amics de l’un i l’altre bàndol: mentre que al primer (de trenta-i-llargs), després d’un dinar de Nadal en el que van observar contenció i restricció, els familiars li donaven copets a l’esquena i amb una rialleta li deien «què, avui hem de fer règim, oi?», l’altre (de trenta-i-pocs) m’explicava que en els dinars familiars li vigilaven el que menjava i que li retreien en més d’una ocasió «uy, que gordo estás Pepe, a ver si adelgazas un poco». La obesitat, en tant que problematització de la grassor, és una malaltia qualificada i classificada de mala reputació i d’estatus inferior, a la que, avui dia i en el nostre context,¹⁸³ se li atribueixen criteris culturals de menyspreu associats a la deixadesa personal, a la golafreria o la gola (pecat), al no fer exercici, i que tenen a veure amb la cura del cos com a responsabilitat moral i amb «criterios sanitarios y económicos por su efecto negativo en la salud y los costos asistenciales» (Gracia, 2007:238) on la primor és cada cop més un símbol d’estatus social (Contreras, 2002:282).

¹⁸¹ Tipus d’artritis (inflamació articulació) que esdevé per l’acumulació d’àcid úric que el cos no pot eliminar.

¹⁸² Veure Comelles (2011) per a una revisió històrica i discussió dels termes, pel que fa a l’actual problematització de la obesitat i del colesterol a Espanya.

¹⁸³ En la nostra societat, tanmateix, fins ben bé mitjans del segle XX, s’apreciava i es valorava millor la grassor que la primor: els prims eren acusats de *tísics* (malalts, amb la forta empremta estigmatitzadora de la tuberculosi), i estar prim volia dir no tenir mitjans ni prous diners per alimentar-se bé, per tant, s’hi introdueix una valoració de classe social i econòmica. Estar gras està ben vist en d’altres societats i cultures actualment, entre d’altres explicacions, també perquè una *bona panxa* és l’expressió d’una *bona butxaca*, alhora que és símbol de salut.

Les malalties 'oh'

Per sobre de tot, liderant el rànquing, amb notable diferència vers la resta, i sense gaires discrepàncies, trobem les malalties fatals i degeneratives. Qui gosaria classificar-ho altrament quan la vida està en joc.

Les malalties degeneratives són demolidores, tant pel malalt com pel seu entorn proper, sobretot per aquells que l'estimen –família i amics– que més enllà del 'oh' és queden muts de paraula i eixuts de frases escaients. Què se li diu a algú que enfila l'inexorable camí cap a una mort lenta per mitjà d'una degeneració progressiva incapacitant que en ocasions és un veritable turment tant pel cos físic com per l'ànima? És prou difícil. Com hem vist abans en algun exemple etnogràfic presentat, alguns mostren una fortaleza *admirable* i tracten de desdramatitzar la situació, adaptar-se a l'adversitat, i si poden, afrontar amb serenitat allò que els toca viure. Crec, per tot el que he llegit fins ara, que encara falta profunditzar més sobre els aspectes emocionals de l'experiència de la malaltia degenerativa, ja que la literatura existent dins la sociologia i l'antropologia de la medicina, sovint se centra més en les estratègies de superació (*coping strategies*) davant la discapacitat, i en la gestió (*managing*) de la adversitat i el dia-a-dia del viure amb la malaltia. A més, hi ha una tendència i reincidència en remarcar i reforçar la figura de *l'heroi*, del que afronta la adversitat amb una enteresa *admirable*, amb una actitud *sempre positiva* i amb la rialla als llavis, si pot ser (les *heroic narratives*, Bury, 2001; Kelly, 1994; Kelly i Dickinson, 1997). Però no tothom és així ni pot ser-ho, malgrat la societat no sempre permet que la gent expressi el mal tràngol que està passant sense treure-li ferro i en la seva versió més *crua*, si s'escau. Les actituds i respostes individuals davant la malaltia són, primerament i principalment, això: respostes individuals, malgrat el *judici* sembla ser col·lectiu.

Recordo una conversa amb la Silke, l'amiga antropòloga que pateix atrofia muscular espinal, en la que vàrem tractar de verbalitzar el negre futur que l'espera. Ella n'és perfectament conscient de que el seu cos s'anirà atrofiat –paraula malsonant i esgarrifosa– que mica en mica anirà perdent les *habilitats* i les *possibilitats*:

Las piernas es lo que tengo peor, me cuesta subir escaleras y levantarme de las sillas. Los brazos aún están bien pero no puedo llevar cosas pesadas. Y esto será, poco a poco, mi cuerpo dejará de funcionar. Y un día afectará a mi respiración, y entonces...

Es calla en sec perquè se li fa un nus a la gola, mentre enrogeix i els ulls se li omplen d'aigua. «Me sabe tan mal, no sé ni qué decirte, me sabe tan mal», li vaig dir mentre li agafava la mà i ens miràvem, callades, taciturnes. Un segons més tard, exclama: «¡Pero ahora estoy aquí!», i

somriu (o s'esforça en somriure). Ella no li treu ferro però tracta de no fer-ne un gra massa de la situació, perquè si no aquesta li podria sobrepassar. Tot i ser una persona vital (que no té cap necessitat ni ganes de fer-se la heroïna) en els darrers mails que ens escrivim, des de finals de 2012, es queixa que cada cop més li *fallen* més les cames, ha caigut un parell de vegades i s'ha fet mal als genolls, i s'enfada tot dient «no entiendo cómo me caí, no lo entiendo, fué así, sin más, no tropecé con nada, bueno sí, con mis propias piernas». Darrera del mal dels genolls que la limitaran encara més durant dues o tres setmanes en les quals caminarà encara amb més dificultats (que ja és dir) del que és habitual, hi ha un mal moral que sobresurt en les seves paraules i queixes, i que em sembla que li és pitjor de suportar, «Y otra vez me he caído y era un poco pissed off por eso». Se les carrega una sabatilla fora de lloc al passadís que la va fer ensopegar «amb les seves pròpies cames» quan anava al lavabo de nit mig a les fosques. El segon cop que va caure era durant una festa a casa d'uns amics on els graons per sortir al pati tenen una alçada difícil per ella, i va demanar de facilitar-se l'entrar i sortir posant una altra pedra (estan al camp i poden fer-ho), però l'amic va considerar que això dificultava més als altres, i finalment va treure la pedra, i la Silke va caure:

Todavía estoy un poco enfadada, pensando en que quizás no estoy tan sana, pero un poco eso esta coming across as I am not so important, and it's more important that the other people do not fall. And he knows that I do not ask for things easily...»

L'amic, tot i haver estat sempre comprensiu i atent, va desatendre la demanda en aquella ocasió potser perquè encara no s'ha adonat de les noves limitacions de la Silke, i ni ell ni els altres no es fan el càrrec de com de ràpid ella va *perdent facultats*. I això a ella la molestat, i ha generat un conflicte, que probablement es resolgui parlant-ho.

El pitjor dels escenaris –les malalties degeneratives i fatals– tanmateix, també presenta matisos, on el càncer *encarna* un exemple paradigmàtic de controvèrsies, paradoxes i atribucions culturals. En principi, el càncer és considerat una malaltia de bona reputació i d'estatus superior en tant que representa una amenaça *real* per a la vida de la persona, quelcom que acostuma a despertar sentiments de compassió i aflicció per part de l'entorn del malalt que tracten de propiciar un tracte favorable, protegir-lo,¹⁸⁴ consolar-lo, tranquil·litzar-lo, almenys, mentre l'amenaça de mort segueixi present. El càncer acostuma a generar, d'entrada, *l'empatia espontània* en els altres que descobreixen que a tal persona se li ha diagnosticat o pateix de càncer: els 'oh!', 'ostres!', 'uh!', inclòs els 'pobre', estan gairebé assegurats, perquè s'entén

¹⁸⁴ En alguns casos es dona una sobreprotecció dels malalts de càncer per part dels seus familiars, amics, incloent als professionals sanitaris, que s'expressa per mitjà de l'estratègia de no revelar el diagnòstic de càncer al mateix malalt, utilitzant tota mena de subterfugis o eufemismes per a no designar ni nombrar la malaltia, o buscant noms alternatius, un mecanisme que funciona com un codi social i cultural de l'ambigüitat en la parla que té a veure amb el domini públic de les emocions, i no amb el privat. (DiGiacomo, 1999:448).

que és una condició seriosa –a *serious illness*– i que la vida de la persona està en risc. Bé, això passa sí, però no és l'únic que passa. Un dia, xerrant a la facultat sobre malalties cròniques (com no) algú em va dir «clar, si el càncer no tingués la mala reputació que té». Mala reputació? vaig pensar, però si precisament és el model contraposat que sempre fan servir els que pateixen de malalties de mala reputació, les desacreditades com la fibromiàlgia o el síndrome de fatiga crònica, entre d'altres. Recordem aquella expressió de «Cancer would be better. I shouldn't say that, because I don't think it would be better. But it would be easier to share with somebody» (Ware, 1992:353; Ware, 1999:316). La mala reputació del càncer a la que es referia la meua interlocutora, i que difereix de la que expresso aquí, era deguda a dos motius principals: primer, el mal pronòstic i el possible desenllaç fatal, i segon, a la polèmica ideologia sobre el *cancer-prone personality* (tipus LeShan, 1957, 1966, 1977; Morris et al 1981; Siegel, 1986), que consisteix en atribuir certs trets del caràcter psicològic-emotiu d'un individu com a desencadenants o afavoridors de la possibilitat de desenvolupar una *malignitat*, en definitiva, acusant al malalt de provocar-se ell mateix *el mal* per un *defecte del self* (veure DiGiacomo, 1992; DiGiacomo i Sumalla, 2012 per una acurada anàlisi del fenomen). Recordo perfectament el dia que vaig sentir, per primera vegada (potser fins aleshores havia viscut en la inòpia), aquesta (cruel?) acusació per part d'un col·lega antropòleg, que possiblement havia estat socialitzat en un entorn on devia predominar el discurs del *cancer-prone personality*, mentre parlàvem de tesis i subjectes d'estudi:

Si uno tiene cáncer es que se lo ha buscado, no hay más que hablar. Son gente negativa, conflictiva, que están mal con ellos y con el mundo, que están tan reconcomidos y podridos por dentro que al final se lo provocan.

Em va faltar temps per saltar-li a la jugular. Com es pot anar pel món deixant anar aquests impropis? Gosaria dir això davant d'uns pares que han perdut un fill a causa del càncer? Davant de la parella d'algú que s'ha mort de càncer? Davant dels fills a qui algun dels seus progenitors se li ha mort de càncer? Li vaig replicar: «¿Y tu de dónde has sacado semejante majaderia?». «Eso lo sabe todo el mundo», va afegir. Potser va (mal)llegir –mal interpretar– a Susan Sontag (1997:31) quan diu:

Segons la mitologia del càncer, és generalment una repressió continuada dels sentiments el que causa la malaltia. (...) la repressió dels sentiments violents és el que s'imagina que causa el càncer. (...) La passió que la gent imagina que li produirà càncer si no la descarrega és l'enfuriment.

Doncs sí, un enfuriment apassionat és el que jo vaig experimentar aleshores. Mentre em sentia bullir la sang, en un exercici de responsabilitat individual i col·lectiva –i de pas de descarrega

d'emocions negatives per si de cas— el vaig increpar, reconec que amb un to de veu prou alçat que no amagava l'ira que les seves paraules havien provocat en mi:

¿Ah sí? Pues este mundo que sabe tanto, incluyéndote a ti, me podría dar la respuesta a ¿porqué niños de dos, tres, cuatro años mueren de cáncer? ¿también son unos reconcomidos, unos podridos por dentro, unos conflictivos que se llevan mal con una vida que apenas empiezan a disfrutar? ¿eh? ¿Eso de verdad es lo que piensas?

El vaig fulminar, ni s'esperava la meua reacció visceral, ni s'havia plantejat aquest escenari. «No, claro, los niños no», deia avergonyit, abaixant el cap i apartant-me la mirada que jo tenia clavada en ell.

¿Y por qué los adultos sí, entonces? Mira, las cosas no hay que decirlas tan a la ligera, y mucho menos cuando hablamos de una enfermedad seria como esa, como mínimo un respeto y un poco de comedimiento no estaría mal.

Volia explicar aquesta experiència personal perquè, malgrat antropòloga que estudia les malalties cròniques, visc en un món social que parla i a vegades diu bajanades, per tant, serveixi l'exemple com a mostra etnogràfica que malauradament, no és un cas aïllat d'invenció espontània. Sí, va entrar en raó, després d'empassar-se un discurs sobre el respecte als malalts, etc, i va reconèixer que estava equivocant, no sé si per donar-me la raó, perquè callés, o perquè de veritat va adonar-se de la bestiesa que acabava de pronunciar.

A banda de la meua reacció visceral que responia a llençar acusacions infundades i gratuïtes a *tots* els malalts de càncer, deslegitimant la seva experiència de la malaltia, rebutjant-los i jutjant-los, si em posiciono en contra de la ideologia del *cancer-prone personality* no és perquè pugui demostrar el contrari, ni perquè tingui evidències de que aquesta corrent s'equivoca *del tot*. Penso que si el cos és la suma de la *psique* i la *soma*, en l'aparició d'una malaltia somàtica hem de valorar possibles orígens biològics (fisiològics, químics, orgànics) i possibles causes d'ordre psíquic, emocional o psicològic. Penso que ni tot es *bio* ni tot es *coco*, potser hi ha combinació d'ambdós, potser hi ha predominança d'un vers l'altra o potser només hi ha una causa, encara que no ho puguem demostrar objectivament. Les meves recances rau en un model que estigmatitza a la “víctima” (DiGiacomo i Sumalla, 2012), i que sembla sortit d'un tribunal de justícia, ja que en reproduïx el procés: acusació, judici, i condemna. Parlant de judicis i condemnes, em ve una pregunta al cap: per alguns (no per tothom) les malalties degeneratives i fatals poden ser en sí mateixes una condemna, una sentència ja dictada, perquè cal, doncs, buscar-ne un culpable?

Les malalties 'bueh'

Malalties de moda

A aquestes alçades ja sabem qui s'emporta la palma pel que fa a l'estatus inferior dins aquest *rànquing social*, arran d'alguns exemples que ja han anat apareixen al llarg d'aquesta tesi. Són aquelles malalties que només de pronunciar-ne el nom generen un ventall d'onomatopeies entre 'bueh', 'uf', 'puffff', i comentaris de l'estil «una altra que està cansada, doncs jo també estic malalt, que vaig molt cansat, no te digo!». Em refereixo a les anomenades i tan desacreditades *noves malalties*: síndrome de fatiga crònica, fibromialgia, sensibilitat química múltiple, que generen la diatriba sobre si són malalties *reals* o *no reals* –inventades o simulades– i els processos de malestar sense diagnòstic específic (MUS) que plantegen el dilema sobre la seva *existència*. Ambdós grups de malalties ens parlen de la problemàtica de la deslegitimació social i mèdica del malestar i de la malaltia, de l'experiència subjectiva d'aquesta, i del malalt, quelcom que genera estigmatització, marginació o exclusió social. El fet que hagin augmentat els casos i diagnòstics sobre aquestes mal anomenades noves malalties, genera que molts en parlin com si fossin *malalties de moda*, les que «ara tothom té». De moda? Diu la Montse C. que porta uns vint anys amb la malaltia:¹⁸⁵

Jo ja la tenia abans que hi hagués el nom de com dir-la, ja fa anys que vaig als metges, des de fa més de 20 anys, quan encara no se sabia ni lo que era. El que passa és que aquí [Europa, Espanya] anem atrassats. Als Estats Units ja fa molt de temps que en parlen i les saben tractar. De moodaaaa.... Atrassats és lo que vamos.

O com diu la Renata quan li pregunto com creu que la gent entén la seva malaltia:

Uyyyy, ya me lo conozco lo que dice la gente, que si es una enfermedad de moda, que si todas sois mujeres, que si qué casualidad... ¿Qué pasa?, que porqué es de moda ¿yo ya dejo de estar enferma? ¿Qué tontería es esa? O sea, que si aumentan mucho los casos de cáncer, entonces el cáncer también estará de moda ¿y entonces qué? ¿eh? Ahhh, claro, pero el cáncer es el cáncer...

¹⁸⁵ No m'ha quedat mai clar quant temps porta la Montse amb la malaltia, perquè en ocasions diu 18 anys, el marit també així ho refereix, i en ocasions diu 20, potser per arrodonir? O inclòs més de vint. Aquestes incongruències poden tenir a veure amb la necessitat de remarcar que porta malalta *molt de temps*, o potser perquè l'inici ha quedat difús després de tants anys i manca algun punt referencial concret que afini l'estimació de temps, més que no pas una necessitat de mentir sobre el temps que porta.

De mala qualitat

Un altre exemple de malalties d'estatus inferior és quan s'ajunten una malaltia atribuïble a la gent gran amb un cos jove. Tal és el cas, per exemple, de l'artritis reumatoide, perquè «The image of arthritis as a disease of the elderly is common» tal com explica Bury (1982:171), quelcom que explicaria, segons l'autor, el xoc del diagnòstic inicial en adults joves. Tanmateix, això contrasta, només en part, amb els participants del principal estudi d'artritis reumatoide d'Espanya –Devillard, Otegui i García (1991)– que «suelen oponer la *idea que tenían a priori* del reuma, como enfermedad vinculada al proceso vegetativo» (...) para defender tal opinión, mencionan frecuentemente que *personas muy jóvenes están afectadas también*» (Devillard, Otegui i García, 1991:33; èmfasis afegits). És clar que la imatge *a priori* concorda amb la mateixa que constata Bury, i que la justificació que passa per recalcar els exemples de la malaltia en els joves, busca legitimar l'experiència de la malaltia a una edat que *no-toca*, ahora que serveix d'escut protector davant una possible estigmatització, en tant que estratègia de *com* presentar-se davant els *altres* per controlar activament la resposta social davant la malaltia (Charmaz, 1991; Goffman, 1979, 1989; Hoppe, 2010). En aquest cas, la malaltia en sí no és la potencialment desacreditable, sinó que ho és més pel que fa a l'edat del malalt, que rep l'acusació subliminal de tenir un «cos de mala qualitat» que ha fet que emmalaltís de quelcom que pertoca als «iaios» quan encara és jove, i que «no funciona» com seria d'esperar.

El cas del Jesús, amb els seus múltiples dolors i patologies musculoesquelètiques a una edat jove, en seria un exemple.

JESÚS: Descobrir que això era una cosa gestionable d'una forma pragmàtica, em va tranquil·litzar. Perquè clar, als començaments em preocupava molt, no? Perquè era molt jove i tenia uns dolors que em preguntava on aniria a parar, i amb els anys que em queden...

LINA: Com veies o com t'imaginaves el futur en aquell moment?

JESÚS: La imatge potser més gràfica seria que jo em veia amb un bastó, en cinc o sis anys, em veia ja amb un **aspecte de persona molt més gran del que sóc, i això no fa cap gràcia.**

LINA: I el teu entorn, família, amics, com vivien els teus *achagues*, dolences o...?

JESÚS: M'ho vivia jo solet, perquè jo recordo que un comentari era «**eres un quejica**». Clar, perquè em queixava, perquè deia que tenia això, que tenia allò, perquè clar, **és que és difícil entendre que una persona amb trenta-i-pocs anys tingui coses que li fan mal** i que li fan mal, fins al punt de tenir que anar molt sovint al metge. Això m'ho deia la mare dels meus fills.

LINA: I els teus amics, què et deien quan tu els hi deies «ostres, es que estic fotut de l'espatlla, estic fotut del genoll, estic fotut de la columna...» i tot plegat?

JESÚS: No es que em diguessin gaires coses però sí que recordo un que em deia «osti tu, sempre t'estàs queixant, **sempre tens coses tu**, sempre tens coses». Sí això m'ho deia, ho recordo.

[èmfasis afegits]

Aquesta casuística entronca amb el que abans he explicat sobre el caure malalt en edats joves quan *encara no-toca*, i la problemàtica que genera el cos *envellit abans d'hora*, que es pot percebre, tant pel mateix malalt com socialment, com tenir un cos de *mala qualitat*, perquè no respon funcionalment tal com seria d'esperar per l'edat. Aquesta acusació o judici, prové d'una mirada organicista i mecànica del cos humà com a màquina, que té uns defectes o falles que la medicina ha de solucionar per a *funcioni* òptimament com seria desitjable. I aquesta visió, és àmpliament compartida per molts malalts crònics, sobretot homes, que experimenten les seves limitacions com quelcom principalment *funcional*, fins al punt que el fet d'anar al metge i fer els controls periòdics que les malalties cròniques demanen, s'expressa per mitjà de terminologia pròpia dels mecànics de cotxes: «Cada sis mesos faig la ITV»¹⁸⁶ m'explica el Jesús, i gairebé igual ho diu el Joan «Jo faig la ITV cada mig any» pel que fa a la seva patologia ocular. En Rafa, després de patir l'ictus, comenta:

Antes iba, al salir de allí [hospital], a parte de las pruebas que me había mandado iba cada mes a control. A partir de los 6 meses o así, empecé a ir cada dos meses, y ahora ya, desde julio (2009) ya me vio tres meses, ahora tengo que ir a octubre, a pasar la ITV.

L'Antonio, arran d'una meningoencefalitis tuberculosa que va patir, porta *incorporada* (mai millor dit) una vàlvula al cervell que fa la funció de les meninges. Els metges els van advertir que havien d'estar al cas si veien algun líquid que supurava o quelcom estrany:

PLÁCIDO [la seva parella]: Los médicos me dijeron que en cualquier momento que yo vea cualquier síntoma de esto, corriendo porque hay que cambiarle la válvula

ANTONIO: Como un coche. –I riu.

¹⁸⁶ ITV: Inspecció Tècnica de Vehicles que s'ha de realitzar obligatòriament i periòdicament per part dels propietaris per comprovar que tot funciona correctament i està en bon estat (frens, amortidors, pneumàtics, etc.). «Aquestes inspeccions tenen la missió de comprovar que tant l'estat general, com els elements de seguretat del vehicle, es troben en condicions que li permetin continuar circulant sense que el vehicle constitueixi un perill per als seus ocupants ni per a les altres persones, o per a les coses» (Veure <http://www.gencat.cat/itv/>). Com més *vell* sigui el vehicle, més sovint haurà de fer la revisió, quelcom que estableix un curiós paral·lelisme amb els malalts crònics *envellits* per la malaltia.

Cap de les dones entrevistades ha fet servir aquesta terminologia, però en canvi, tots els homes (excepte un) han parlat de la ITV. Quina insistència amb els cotxes, vaig pensar. Però a més, he constatat que el *cotxe* és un element simbòlic dipositari d'anhels i frustracions, que encarna les nocions de independència i llibertat. La primera limitació arran de la malaltia que enumeren els homes amb els quals he parlat és la de no poder conduir, de dependre de la parella perquè el portin en cotxe pels desplaçaments a les visites mèdiques o el que calgui. No poder conduir lliurement ells sols, els fa sentir depenents i malalts. De nou, cap de les dones entrevistades m'ha comentat res en relació amb el cotxe. Comenta el Joan d'allò que creu que més l'ha afectat la malaltia:

O sigui és, la incertesa, el perquè m'ha passat a mi, i després també la dependència, o sigui clar, de jo conduir,... Me trobava que la dona tenia que assumir moltes coses que jo feia, m'havia de portar [amb cotxe], portar al nano al cole,... I la dependència que tenia dels demés. Que tenia que utilitzar el transport públic que és un pal, però bueno, ja t'habitues.

L'Antonio, arran de la meningoencefalitis que el va tenir en coma més de dos mesos, va despertar amb importants limitacions motores i va haver de deixar de treballar, de fet li van donar la incapacitat permanent. M'expliquen, ell i la seva parella, que ell vivia per treballar i clar, de cop i volta això va canviar radicalment. Li pregunto si li va costar:

PLÁCIDO: Muchísimo. Mucho, muchísimo. Si le costó...

ANTONIO: Mira me costó tres años y medio sin coger el coche. Yo el coche lo cogía para todo. Para ir a por pan o para lo que sea. Pues tres años sin conducir, a ver, no me sentía seguro. Al principio lo cogí alguna vez y nos íbamos derecho a las casas.

LINA: ¿Y ahora ya has vuelto a coger el coche?

ANTONIO: Si, si, no lo cojo finamente, pero muchísimo mejor que cuando lo dejé. Cuando empecé la enfermedad, cosa así que lo cogí... más de un año y fatal, fatal. Lo cogía y este te estaba hablando y de golpe, ostia, han pasado cuatro o cinco minutos y no sabía dónde estaba [es desorientaba].

LINA: ¿Y esto aún te pasa?

ANTONIO: No ahora ya no.

Em va sorprendre que jo li preguntava sobre la dificultat de deixar de treballar i *fer vida de malalt*, un canvi important i més per a un que li agradava molt treballar i feia més hores que un rellotge, i em vaig trobar amb la resposta de no poder conduir. El seu desgavell físic era prou important (desequilibri, descontrol dels moviments, entre d'altres) i la preocupació principal semblava dirigir-se vers el no poder conduir. No sospitava que la mecànica (cotxes) i la malaltia tenien tant en comú, però gràcies a que m'ho han fet evident alguns dels participants,

penso en el cotxe com una prolongació de les limitacions funcionals corporals que *encarna* i reproduïx aquestes limitacions, és a dir, que els malalts expressen algunes de les limitacions de la pròpia *màquina humana* a través d'una màquina externa, que no és una rentadora, sinó un cotxe.¹⁸⁷ Quan un pot conduir, vol dir que ja està bé, que ja s'ha recuperat i ha tornat més o menys a la normalitat, que la *màquina* funciona més o menys bé, malgrat tingui pitjors *prestacions*, i per tant, pitjor *qualitat*.

Malgrat l'acusació de *mala qualitat* pot provenir de l'entorn social, també pot venir per boca del mateix malalt, que referix a algunes parts del seu cos com de *mala qualitat*. Val a dir, però, que sempre que he sentit aquesta expressió l'he sentit en un context de fer-ne broma, amb ironia, mai seriosament. Reconèixer que *un no està ben fet*, implica atribuir-se la causa de la malaltia, quan paradoxalment, en la majoria de casos de dolors crònics, davant l'origen incert o desconegut de la malaltia, es busca una causa *externa* que justifiqui *el mal* i els mals (Devillard et al., 1991). Tot i que atribuir-se els *mèrits* és un subterfugi, ja que reconeixent-se el causant, es busca el perquè de la *mala qualitat que li ha tocat a un*, i generalment, s'ho acaben carregant els progenitors, els gens, l'herència:

El que és un fet és que jo, històricament a la família, la família té uns antecedents de dolences importants, i jo he anat recollit tot, eh, **a mi m'ha caigut**, si és que és hereditari, cosa que sempre és difícil de dir-ho, però, m'han **caigut les dolences del pare i de la mare**, pels dos costats, eh? Les artrosis [de via paterna?] potser això és el de menys, però l'osteoporosi, això és la meva mare. La meva mare es va trencar tots el óssos habidos y por haber [èmfasi afegit].

Les quatre iiis: L'intangible, l'invisible, l'immensurable, l'(in)creible

En general el *dolor crònic* i totes les malalties on el principal símptoma és el dolor, "gaudeixen" també d'una reputació inferior (mala reputació). Aquest acostuma a ser desacreditable, perquè es qüestiona la seva existència, el fet que sigui o no sigui *real* (Jackson, 1992). L'explicació rau en la dificultat per part dels sans d'empatitzar amb un símptoma intangible que no se sap com n'és de fort ni com n'és de *real*.

¹⁸⁷ Les dones del grup terapèutic de dolor crònic en el que vaig fer observació, expressen com i quant el seu dolor és incapacitant a través de tasques de la llar: estendre la roba, cuinar, netejar, principalment (les que impliquen més físicament). Hi ha una clara distinció de gènere sobre rols i tasques (tradicionals) que perduren en les creences culturals de molt individus, que fa que expressin les seves limitacions en relació amb allò que se suposa que haurien de fer, allò que es pensa que haurien de poder fer, o a allò que estan acostumats a fer –sols i sense ajut de ningú– i que arran de la malaltia es veuen incapacitats i limitats per fer-ho. Per dir-ho burdament i a grans trets, pel que fa als participants d'aquesta recerca, *estar malalt* i les limitacions físiques pels homes es tradueix en no poder conduir, i en les dones en no poder cuinar o fer les tasques de la casa.

El dolor, producto y manifestación del mal, al igual que él, no se ve. Solo se visualiza indirectamente, en la forma en la que incapacita. Este hecho abre una brecha infranqueable (con importantes repercusiones en las relaciones interpersonales) en la valoración de los factores físicos y de los factores sociales, según quienes lo valoren (el propio enfermo o su entorno familiar y social). (Devillard, 1998:342)

D'altra banda, hi ha el problema de la *distància experiencial* que separa sans i malalts en tant que tothom ha patit dolor en alguna ocasió, però aquest fet puntual no és gens comparable a patir dolor *crònic*, és a dir, patir-lo diàriament durant dies, setmanes, mesos i anys.

«The hardest thing is people don't understand what pain I'm in. They say I look so healthy. It's pain day after day after day» (citat a Garro, 1992:112)

Aquest dia-rere-dia afecta tant als malalts com als del seu entorn, «tothom se'n cansa, naltres perquè nos cansem de patir, i lo marit, també, perquè nos veu patir», diu la Isabel. Els resultats de l'estudi de Jane Jackson sobre el dolor crònic a una unitat de dolor (Commonwealth Pain Center) al Regne Unit també mostren la rellevància de la dimensió temporal de la cronicitat, en concret com afecta el dia-rere-dia de dolor en els altres: «the unendingness of someone's pain clearly can evoke anxiety and similar negative reactions in others» (Jackson, 2005:339). Cal tenir en compte, també, que les queixes reiterades dia-rere-dia que se senten dels que pateixen dolor, tenen el seu impacte en els familiars propers i altres de l'entorn. És ben sabut que «el dolor malmet el caràcter», tal com m'explicava la Laura, i els del costat en reben les conseqüències: «també estava irritable, bueno, tots els que comencen una malaltia o els diuen que tenen algo estan nerviosos.... Bueno, jo no ho notava molt, però sí, la dona sí» diu el Joan. Irritació, nerviosisme, «mala lleb», «mala baba», i altres humors poc amigables acompanyen al que pateix dolor, i repercuteix en aquells que estan al voltant (Allué, M. 2003; Devillard et al., 1991; Good, 2003; Jackson, 2005; Singer, 1974), només cal veure com se les gasta el Dr. House, el conegut metge de la sèrie televisiva nord-americana que duu per títol el seu nom, i que pateix d'un dolor crònic insuportable a la cama que només aconsegueix calmar amb *Bicodines*. Però compte, això no ha de fer pensar que els que pateixen dolor són sempre uns malhumorats que es queixen sense parar, ni que *es queixen per vici* o a la mínima de canvi d'acord un imaginari cultural que creu en «The myth that chronic muscular pain is only connected with whining and complaining, and people who can't cope, and that it's not a real disease» (Werner et al., 2004:1040).

En moltes ocasions, el malalt opta per *callar-se*, el conegut «sufrir en silenci», per no sobrecarregar als altres amb queixes, crits, plors o laments (Devillard et al., 1991:175) o perquè culturalment està mal vist i desaconsellat queixar-se de dolor (Honkasalo, 2001). Resulta curiós constatar aquest *comú denominador* de l'experiència de la cronicitat en ambdues

recerques antropològiques sobre dolor crònic, i que tant espanyols com finlandesos poden optar per la mateixa estratègia –el callar– quan a priori el nostre context social i cultural és ben diferent. Com deia abans el Jesús, «m'ho vaig passar jo solet» per evitar els comentaris tipus «eres un quejica» o «ostres, tu sempre t'estàs queixant». Per lògica, primer es devia haver queixat, i en rebre aquesta resposta per part de familiars i amics va optar per callar-s'ho més.

I s'aguanten, sempre que poden, perquè saben que queixar-se *massa* sovint pot carregar als demés. La majoria de les participants del grup de teràpia de dolor crònic on vaig fer la observació han passat per aquesta experiència, i han callat i s'han aguantat, i encara callen i aguanten, malgrat també es queixin. Tenen un seguit de fàrmacs que els han estat receptat, i que es prenen i s'autogestionen segons els episodis de dolor siguin més o menys forts. Em va sorprendre la quantitat, la diversitat, l'alt grau de coneixement expert sobre el tema i la facilitat amb la qual parlen sobre dosis i nous fàrmacs «que funcionen millor». Però quan el dolor va in crescendo i no hi ha res que el freni, llavors van al centre mèdic a demanar «la punxadeta»:¹⁸⁸

Quan tinc episodis de dolor tan forts com tu [li diu a una altra del grup] només me funciona la punxadeta. Jo abans feia com ella [dirigint-se al grup], esperava, esperava, esperava i aguantava. Ara ja no, al segon o tercer dia ja vaig a la punxadeta. Però si haig de descansar, descanso, faig llit.

Tal com apuntava Devillard (1998:342) «no se ve. Solo se visualiza indirectamente, en la forma en la que incapacita», i el dolor incapacita fins al punt que implica *fer llit*. Fer llit quan no es veu el motiu, quan no hi ha una cama trencada i enguixada, quan no hi ha la cicatriu i les benes mig ensangonades d'una operació recent, costa més d'entendre. *L'intangible, invisible, immesurable* i *(in)creïble* es cobren el seu preu en un *pitjor* lloc en el rànquing social de les malalties, un preu que té un *impost afegit* segons el gènere: «Otra que se queja de dolor».

Tua culpa

Les malalties *tua culpa* –el «tú te lo has buscado»– tampoc tenen bona premsa. A més a més de l'exemple del *cancer-prone personality* que ja hem vist, hi ha d'altres patologies que provoquen *dits que assenyalem*: són aquelles on “es coneix” la causa, atribuint-la a al malalt –per deixadesa, per excés o per *pecat*–¹⁸⁹ i per tant, culpabilitzant-lo i fent-lo responsable dels seus mals: «Ahora no te me vengas a quejar que tú te lo has buscado». Vist per alguns –metges o agents socials– el

¹⁸⁸ Una injecció, no sé de què perquè ningú ho va especificar, però per *calmar* el dolor.

¹⁸⁹ Veure una acurada discussió dels termes a Comelles (2011). Veure també Gracia (2007), Gracia i Comelles(2007).

menjar *massa* pot generar obesitat, el fumar *massa* pot generar MPOC, el beure *massa* alcohol pot generar cirrosis, el prendre drogues pot provocar un ictus, i altres comorbiditats associades i derivades de les primeres: hipercolesterolèmia, bronquitis crònica, afectació renal, hemiplegia, entre d'altres. Això suposa tenir uns crònics que difícilment milloraran, sinó que aniran afegint comorbiditats, i que suposaran un alt cost pel sistema sanitari i una càrrega feixuga per la família que haurà de conviure i cuidar a un malalt, que a més a més, estarà mal vist, identificat com a *culpable dels seus mals*.

Recordo que em va sorprendre, perquè no ho havia sentit dir abans, que quan el Rafa i la seva parella, la Silvia, van anar d'urgències per un ictus que ell va patir quan tenia 43 anys, els hi van preguntar si prenia drogues:

Sí porque lo primero que te preguntan cuando entras en urgencias es «usted fuma, no?», dices no, «bebe», no, «se droga, toma drogas» dices no. Entonces piensan... ya no cuadra. «¿Usted toma drogas?», es lo primero que te preguntan cuando entras [en urgencias de un hospital] con un ictus. Aviam, hem arribat a aquesta conclusió, que hi ha molta gent de la nostra edat que se debe meter de todo, ¿no? porque si no a que viene, a qualsevol que entra no li pregunten.

Ambdós estaven clarament ofesos i molestos perquè els metges d'urgències havien pensat que el Rafa podria prendre drogues. Malgrat aquestes preguntes formin part de un protocol rutinari davant d'aquestes situacions, i que calgui conèixer per poder actuar amb coneixement de causa i evitar altres *mals*, segurament la *forma* en com es preguntí generarà o no la sensació d'acusació (impròpia) que van patir el Rafa i la Silvia:

Vale que otros se droguen y lo tengan que saber, pero es la forma en cómo te lo dicen, cómo te miran, y cómo no te creen, lo que molesta, y la insistencia «Que si se droga, que si se droga», que no! no sé cuantas veces tuve que decirlo.

La Dolors és un cas de comorbiditats que espaordeix, per tot el que té i per l'edat en la que li ha tocat passar per tanta adversitat (quaranta-dos anys): diagnosticada de MPOC (malaltia pulmonar obstructiva crònica), amb asma i bronquitis crònica prèvia, sarcoïdosis pulmonar, càncer de mama, fibromiàlgia, osteoporosis. Bé, podem fer-nos una idea clara de com estan els seus pulmons. Quan vaig anar a fer l'entrevista em va sorprendre molt veure-la fumar *tant* «tenint el que té», pensava. Doncs bé, durant l'entrevista que va durar dues hores i mitja va anar fumant una cigarreta rere l'altra, el que popularment es coneix com a «fuma com un carreter», fins arribar a la gens menyspreable quantitat de dotze cigarretes, que calculant el temps total d'entrevista ens dóna el resultat d'una cigarreta cada dotze minuts i mig (aproximadament). Si comptem que la mitjana que es triga en fumar-se una cigarreta és de 6 minuts, vol dir que el ritme de la Dolors estava a l'ordre de sis minuts fumant, sis sense fumar (aproximadament). Seguit, continuat. Impressionant. Jo seguia pensant «amb tot el que té i els

pulmons com els té! No sé ni com aguanta» Fins i tot a mi em costava respirar dins el menjador i vaig demanar d'obrir una finestra per ventilar una mica. En un moment en el que parlàvem de *com ho portaven* el seu pare, amb el que viu, i la filla, que va cada dia a ajudar-la amb tasques de casa (sobretot cuinar), explica:

DOLORS: Diuen que la culpa és meva, perquè fumo.

LINA: T'has plantejat, tenint el tot que tens —el càncer, la sarcoidosis, la MPOC, la bronquitis i l'asma— deixar de fumar?

DOLORS: Sí, sí. Tu te creus que amb el quadro que tinc exactament, trobo un moment en deixar de fumar? Pregunto...saps tot això lo que...?

Em preguntava si la seva doctora de capçalera ho sabia, i més endavant vaig poder constatar sense haver-li de dir (que els antropòlegs no som espietes), que ho sap tan bé com jo. És més, va ser ella la que em va dir que «fuma com un carreter», i em va explicar que altres malalts de MPOC que visita, que suposadament no haurien de fumar, li van a la consulta i li diuen «No, que no, que no fumo doctora», mentre la capça de cigarretes s'endevina a la butxaca de la camisa sense gaire dificultat o el seu alè delata que just abans d'entrar al centre mèdic han estat fumant. És curiós, malgrat el risc evident per a la salut —i altres conseqüències i molèsties evidents tipus ofecs i tos— la conducta persisteix. Això és degut a que entre les *directrius mèdiques* i les *opcions personals* hi ha una línia divisòria que no depèn mai d'un sol factor. Cal tenir en compte característiques personals (edat, gènere, nivell educatiu) i psicològiques de l'individu malalt (autoestima, motivació, salut mental), factors socioeconòmics (cost, situació econòmica), factors estructurals (serveis sanitaris, finançament estatal de medicació) i models culturals i socials de la malaltia. Així, similarment al que passa amb les recomanacions dietètiques: «No cabe esperar mucha racionalidad dietética de las elecciones alimentarias de los consumidores (...) puesto que la gente come para satisfacerse a sí misma (...) y no a los nutricionistas» (Contreras, 2002:285), trobem que el malalt fuma, i inclòs fuma *molt*, malgrat la seva patologia pulmonar crònica, minimitzant-ne els riscos. Tal com diu la Dolors:

DOLORS: En tinc tants de riscos, i són tan pocs els plaers que tinc, que per a mi *aquest* [la cigarreta que té entre les mans, èmfasi afegit] és un plaer. Jo em puc tirar dos mesos sense sortir de casa.. és que... si comencem a treure, què em queda?

LINA: Què fumes al dia més o menys?

DOLORS: Depèn. Ja et dic, el dia que tinc molt de dolor me puc arribar a fumar tres paquets...[60 cigarretes] No dormo, és que pensa que són quasi 24 hores, jo dormo de dos a tres hores diàries.

Cal tenir en compte que la Dolors pateix d'una forta ansietat i cert trastorn mental¹⁹⁰ «degut a tot el que li passa». La seva necessitat de fumar és tan gran, que quan va estar ingressada a l'hospital arran de la mastectomia que va patir a resultes del càncer de mama, no portava encara unes hores després de l'operació que va voler aixecar-se per anar a fumar:

[DOLORS]: Jo volia anar a fumar i em vaig veure que les cames no em seguien. I vaig demanar una cadira[de rodes], per poder sortir a fora a fumar. I llavors va ser quan va venir el metge enfadat i em va dir: «Si quieres ir a fumar un cigarro, esa [la cadira de rodes] será tu compañera de vida».

La frase «esa será tu companyera de vida» li va quedar gravada en la memòria, donat que la va anar repetint diversos cops durant l'entrevista. Em semblava una frase massa “fora” com per dir-se a la babalà. Li anava preguntant cada cop que sorgia el tema el *perquè* li deien això i *quin* metge (especialista) li havia dit; si era a resultes de que s'havia quedat incapacitada (però no, ella encara podia caminar una mica), si era a resultes de que patia de quelcom degeneratiu que progressivament la aniria discapacitant (tampoc), i les respostes només giraven entorn de la poca-soltada o el maltracte dels metges «perquè sí». Finalment, parlant del fumar, va sorgir el *quan*, el *qui*, el *on* i el *perquè*.¹⁹¹

Entre aquests tres exemples de malalties *tua culpa* –menjar, tabac i alcohol– i les seves conseqüències mòrbides, qui està en pitjor posició dins el rànding és l'alcoholisme, que en la seva versió mèdica s'anomena a través de l'eufemisme enolisme, i que està profundament estigmatitzat com acostumen a estar-ho les altres drogodependències.¹⁹² Quan vaig quedar amb en Jesús, arran del seu oferiment d'entrevistar a un «múltiple crònic», jo no tenia ni la més mínima idea de quins eren *els seus mals*, es tractava per tant, d'un cas de *malalt invisible* i de comorbiditats invisibles. La *invisibilitat* d'algunes malalties cròniques, com veurem en el capítol següent, permet al malalt mantenir en secret la seva dolença si no és detectable pels altres, quelcom que és especialment interessant de cara a patologies amb alt grau d'estigmatització i descrèdit, com el cas de l'alcoholisme. Vàrem estar parlant extensament sobre *els seus mals*,

¹⁹⁰ Tal com em va comentar la doctora que la porta, sense especificar-me *quin*. Ha estat, fins i tot, ingressada alguns cops a un centre de salut mental proper a la ciutat on viu arran de crisis que ha patit.

¹⁹¹ Tinc que reconèixer, que aquesta ha estat una entrevista molt difícil d'analitzar, pel seu discurs caòtic, les contínues contradiccions i l'abundància de fets “inexplicables”. Amb tot, però, crec haver pogut extreure'n el gra de la palla.

¹⁹² Sobre drogodependències, veure dos referents ineludibles d'acurat anàlisi antropològic, sociològic i històric: Menéndez (1988) sobre el procés d'alcoholització a l'Amèrica llatina (Mèxic, sobretot); i Romaní (1999) sobre usos i consums de diferents tipus de drogues al nostre país. Una futura tesi doctoral que prepara un company de doctorat, Jaume Esteve, aportarà una visió singular, poc coneguda i estudiada de l'experiència de la dependència de l'alcoholisme en el sí de les associacions i grups d'ajuda mútua tipus AA (Alcohòlic Anònims) a Catalunya, alhora que exposarà una comparativa crítica de models de tractament en dos àmbits, el biomèdic i l'espiritualista.

principalment diferents episodis de dolor crònic i limitacions físiques musculoesquelètiques, fins que tot d'una, al cap d'una hora i mitja d'entrevista, em fa una «confessió»:

Això...això queda... això queda molt entre tu i jo, eh? el que et diré ara, però molt entre tu i jo... perquè jo era alcohòlic, i vaig deixar de beure ara fa uns dos anys.

Em vaig sentir com si m'estigués posant a prova per veure el grau de confiança que podia dipositar amb mi, però alhora em va satisfer que em confiés *el seu secret*. El Jesús entén l'estigma que envolta l'alcoholisme amb una doble vessant, la *social* i la *individual*, en el sentit que un és l'estigma que t'atorga la societat, i l'altre el que un pot arribar a assumir subjectivament - «que tu mateix assumeixes com a conducta desviada, no perquè t'ho digui la societat sinó perquè tu saps que allò que fas no està bé». Per contrarestar l'estigma, alguns *consumidors i depenents de l'alcohol*¹⁹³ desenvolupen estratègies d'*autodisculpa* o *desculpabilització*:

Perquè a ningú li agrada sentir-se culpable, i és a través de buscar tercers, el que a Alcohòlics Anònims es diu la «trampa del subjuntivo», i és «si no hubiera»: *Si no me hubiera puesto los cuernos mi primera mujer, pues yo no hubiera bebido. Si mis padres no hubieran bebido como bebían y me daban vino a la hora de la comida, pues yo no sería alcohólico. Si mis amigos no hubieran ido de tasca en tasca y de tasca en tasca, pues yo no hubiera bebido*. I acabes construint aquesta estratègia d'autodisculpa. Sempre hi ha un tercer que és culpable. Quin és el perill? Que mentre tinguis aquesta excusa assumida, sempre tens una excusa per tornar a beure. No ets tu el que torna a beure, és la situació la que et fa tornar a beure.

Com veiem, hi ha un *transferència bidireccional de responsabilitats*, la societat ho atribueix a l'individu, i l'individu ho retorna a la societat, a través d'alguns dels seus agents (la dona, els pares, els amics) que són els que “han provocat” que un begués alcohol, en excés, i que encarnen el rol de *cap de turc* i de ser els *culpables* que han afavorit, instigat o causat una conducta *culpable* i *reprovable*. Paradoxalment, la mateixa societat que promou l'alcohol (i sovint insistentment), en reunions familiars, en dinars d'empresa o en encontres amb els amics «va, vinga, pren-te una copeta» és la mateixa que després culpabilitza a aquells que *se n'han pres més d'una*.

Sobre contagis i denominacions d'origen

Algunes malalties infeccioses, de declaració obligatòria,¹⁹⁴ que “gràcies” als avenços de la biomedicina han canviat el seu estatus d'agut que ostentaven en el passat per cronificar-se –

¹⁹³ Definició de Esteve, J. (2012)

¹⁹⁴ Les Malalties de Declaració Obligatòria (MDO) són aquelles que els professionals sanitaris tenen l'obligació de reportar al sistema de vigilància epidemiològica en salut pública, i que se centra en aquelles malalties que per

Tuberculosi, VIH, sífilis, Hepatitis A-B-C, entre d'altres— tampoc se salven de ser desqualificades socialment. El possible contagi i la forma en la que es transmet la malaltia — contacte sanguini o de fluids, relacions sexuals— tenen molt a veure amb les representacions culturals de la malaltia, i amb l'estigma que sustenten i la discriminació que generen (Carricaburu i Pierret, 1995; Castro i Farmer, 2005¹⁹⁵; Harris, M. 2009; Maia, 2008; Pierret, 2000; Sontag, 1997). L'imaginari col·lectiu que rebutja i *fa fastigs* a aquestes patologies, les associa a pràctiques heterosexuales i homosexuals no segures, a xeringues i drogodependents, a subjectes marginals que viuen en condicions insalubres, a la *mala vida*, essent «enfermedades asociadas a problemas sociales» (Castro, 2006:1) que culpabilitzen al malalt (Castro i Farmer, 2005; Harris, M. 2009; Maia, 2008). Tanmateix, moltes persones amb Hepatitis C, per exemple, han adquirit la malaltia arran de transfusions de sang dutes a terme en hospitals (sobretot en la dècada dels '70 al nostre país),¹⁹⁶ quelcom que podria modificar (en part) els prejudicis associats a altres formes de transmissió. Malgrat això, la gent no sap *de quina manera* un ha adquirit la malaltia i el prejudici inicial —més *brut* o *marginal*— acostuma a imposar-se.

Quand on regarde les choses, actuellement, les gens qui sont avec une hépatite, en France, les stats, c'est quand même toujours en gros 60% de contaminations légales, entre transfusions, contaminations nosocomiales, dentiste du coin... Et puis, on disait auparavant 30%, maintenant c'est 40% de personnes qui ont été... et encore, toxicomanes, c'est un bien grand mot, parce que la majorité d'entre eux sont des gens qui ont eu une consommation d'un week-end et c'est tout! Donc, de là a leur coller une étiquette de toxicomanes, je trouve ça complètement aberrant! (Maryse, participant de la recerca sobre *les hepatitis* de Marta Maia, 2008:33)

El problema és que un no pot saber com ha estat el contagi si no li pregunta directament a la persona afectada, quelcom que no deixa de ser agosarat i delicat, i que pot topar amb l'absència de resposta, ja que pot ser que ni el mateix malalt ho sàpiga.

Un altre aspecte a tenir en compte i que condiciona la resposta social davant la malaltia i la seva discriminació, és el suposat lloc de *procedència* de la malaltia, una mena de

la seva incidència i gravetat, el seu grau de transmissibilitat i l'admissió de mesures preventives, es consideren objecte de control prioritari. Els criteris generals estan establerts des de 1993. Veure: <http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=4778b088013da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=4778b088013da210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD> i http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Vigilancia_epidemiologica/documents/spdefimdo.pdf

¹⁹⁵ Veure aquesta publicació per a una acurada discussió del concepte d'estigma associat al HIV en d'altres contextos culturals, principalment Haití que és on els autors han realitzat més investigacions, però també on es mostren exemples d'altres *poor countries* africans (Botswana, Senegal, Côte d'Ivoire, Zambia, etc).

¹⁹⁶ Caldria tenir en compte altres situacions —anar al dentista, a l'estetista, o fer-se un pírcing, entre d'altres— on pot haver-hi contacte amb instrumental que no ha estat esterilitzat o suficientment net després del seu ús en altres persones, i que pot ser susceptible d'un possible contagi.

cínica “*denominació d'origen*”: L'epidèmia de la SIDA s'ha associat majoritàriament al continent Africà, com també recentment està succeint amb la tuberculosi. La tuberculosi és una malaltia infecciosa, de declaració obligatòria, semblant a les anteriors pel que fa a l'estigma i rebuig que genera, tot i que amb la important diferència que el seu contagi és aeri, no per xeringues contaminades o relacions sexuals no segures, quelcom que matisa només lleugerament la imatge social que se'n té. La tuberculosi encarna un dels exemples paradigmàtics de malaltia gairebé eradicada en el nostre país, que rebrota a causa de la immigració: els dits apunten de nou cap a l'Àfrica. La primera vegada que vaig entrevistar a l'Antonio va ser arran de la meningoencefalitis tuberculosa que va patir.

ANTONIO: Y me dirás: ¿Y dónde o cómo has cogido esto? [s'ho pregunta ell sol] No lo sé. Sospecho. Sospecho. Sospecha número uno: en la época en la que yo lo cogí tuve trato con gente que venía de África, gente morena, muy buenos trabajadores. Empezaron a haber trabajos temporales y, claro, como les resultaba a la empresa más barato que coger gente fija, pues metían los chavales. Muy atentos, muy trabajadores, ni tenía ninguna queja de ellos, ni la tengo, pero,... algunos puede ser, porque el virus del cólera [es refereix a bactèria de la tuberculosi], según decían, en España estaba erradicado, y desde que vienen toda esta gente de allí, ellos no tienen culpa pero algunos son portadores, lo pueden transmitir, yo no lo sé.

La sospecha es que yo se lo comenté a la dirección de la empresa, al director, “ah, no, eso no, no sé qué” y de golpe a la mañana, todos los que había de contrato temporal... fuera...por si las moscas. Después han vuelto a contratar, pero me supongo que ya con revisiones médicas y con cosas, porque, a ver, la empresa en que yo estaba es mucho de alimentación, y cada año te hacen una revisión (...) de todo. Pa qué? Para asegurar al cliente de que no hay un contagio en la empresa. Y yo la había pasado en julio [es refereix a la revisió mèdica de la empresa], y esto me pasó de octubre a noviembre, del Pilar a finales de noviembre,... ¿cómo lo cogí? [encongeix les espatlles]

LINA: Porque no habíais hecho ningún viaje fuera o...?

ANTONIO: No, el único viaje que hice, que fue donde dicen que ya empezaba a estar un poco mal, fue ir al Pirineo, dicen que ir a ver animales o caballos o sueltos o esto, pueden transmitirla también. Esa es la segunda sospecha, pero tampoco he tenido sospecha, porque he preguntado de allí y no ha habido ningún caso [recordem que és malaltia de declaració obligatòria, per tant, si hi hagués hagut més casos a una regió concreta del Pirineu, se'n tindria constància]. Es decir, la sospecha número uno a lo mejor es la más lógica.

LINA: Y en la empresa ¿ha habido algún otro caso?

Antonio: No

LINA: ¿Y de los inmigrantes?

ANTONIO: No se sabe, no se sabe.

LINA: Y tu ¿qué sentiste cuando los echaron del trabajo?

ANTONIO: Hombre, mmmh, malamente, daba lástima, porque todo el mundo tiene derecho a ganarse la vida, porque ellos, francamente son mejores trabajadores que los nacionales. Los nacionales, he tocado, he tenido gente de todos los tipos y mal, mal. Por carácter... ¿Qué cómo lo cogí? No se sabido nunca porqué, ni cómo, ni cuándo.

A resultes de la meningoencefalitis tuberculosa, l'Antonio va estar dos mesos en coma, i durant el seu relat de la malaltia apareixen alguns lapsus o confusions, com el cas de parlar del virus del còlera quan lo seu era la bactèria de la tuberculosi. Però és curiós, perquè el *còlera*, encarna un altre dels imaginaris col·lectius sobre malalties “d'origen Africà”; estem “tips” de veure als telenotícies que la gent es mor d'epidèmies de còlera a l'Àfrica. En el seu lapsus, l'Antonio només ha substituït l'una per l'altre quelcom que reafirma el supòsit d'estigma o descrèdit atribuïble a lloc de procedència de la malaltia. Val a dir, però, que en el seu discurs s'esforça per deixar palès en tot moment que ell no sent cap mena de menyspreu ni rebuig per a les persones d'origen Africà –tot el contrari, enalteix que siguin bons treballadors– i vol deixar clar que la seva «sospecha» de contagi no es fonamenta en una actitud xenòfoba. Aquest no serà el cas de l'Antonio, però caldria analitzar més àmpliament què hi ha darrera de certes acusacions vers *els portadors* de les malalties. Si el *vector* fos un mosquit, maleït sia, però quan és una persona, comptel, la situació es complica. La història de la medicina pot donar bona compte del rebuig social de certes patologies que es tornaven epidèmies, com l'exemple paradigmàtic de la lepra, que encara perdura en les narratives dels malalts quan se senten rebutjats o aïllats a resultes de la malaltia. Recordo que durant la segona entrevista que vàrem tenir amb l'Antonio arran d'un càncer limfàtic que li van detectar, em va explicar quelcom d'un frotis anal que li havien practicat i que havia donat positiu en quelcom que podria ser potencialment contagiós:

ANTONIO: Pues no te lo pierdas, que el lunes a la mañana me vienen dos mocetones [homes fornits], de aquellos que están cachas, por allí, en el hospital... Pum, pum, pum, me habían hecho un no-se-cuantos, un frotis [anal], y presentaba un no-sé-qué de un [virus o bacteria x] o un no-sé-que, que podía contaminar a no sé quién. Me metieron en un cuarto, de tres por tres, con un ventanuco arriba y en la puerta como una luna, así en blanco...incomunicado.

LINA: ¿Cuantos días?

ANTONIO: Llamo a la doctora, que la doctora como los lunes tiene consultas externas, pues se me presenta a las tres de la tarde... [amb cara de desaprovació]... pues las tuve gordas con ella.(...) «¿Esto qué?» [li pregunta] «Ah, esto es por una precaución tuya, y porque hay gente que está débil, y tal y cual...». Digo, «pero, ¿y tan grave es?», «Y tienes que estar 7 días»... «Ahora mismo me estás dando el alta». Digo «Ahora mismo, alta voluntaria, me da igual como yo esté, pero yo aquí no voy a estar ni un día más. El miércoles a las 09:00 de la mañana tienes que estar aquí para darme el alta, porque si no me voy». En un cuartucho, ni tele, ni nada, lo único que tenía era el móvil, y

cuando me daba, de las canciones que tengo allí o de los vídeos me lo pasaba una y otra vez...

LINA: ¿Porque a ti lo que te molestó qué es? ¿Que te encerraran allí...?

ANTONIO: Claro, que me trataran como a un leproso, como un leproso, porque abría la puerta y de seguida alguien iba y pegaba un portazo [ho escenifica y se li nota cara d'enfado].

La imatge col·lectiva de la lepra perdura. Tot i que, ser contagiós, pot tenir també els seus avantatges:

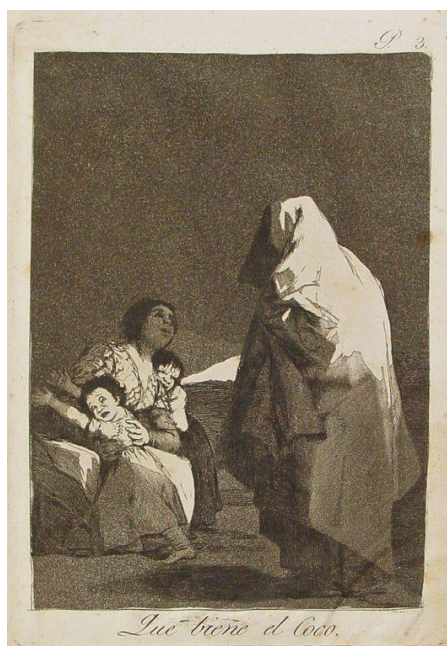
ANTONIO: Pues a raíz de eso, pues me han ido haciendo el frotis, siempre he dado resultado de que lo tengo, pero de que no lo transmito, que no se desarrolla para nada, (...) Pues a raíz de esto, pues, cada vez que voy al hospital, como ya tengo el historial, pues me meten una habitación, para mi mejor, porque una habitación dos camas para mí solo, con la tele, me llevo el ordenador, me llevo el disco duro, me llevo el teléfono y tal, al menos... en los ratos que no está el Plácido, pues me entretengo.

Tornat a la tuberculosi, és notori constatar que ha ostentat diferents posicions en el *rànquing social* de les malalties al llarg de la història: «En cada época una enfermedad domina la realidad de la experiencia y estructura las concepciones colectivas» (Herzlich i Pierret, 1988:23). En el segle XVIII va arribar a ser la malaltia de moda; estar pàl·lid era una manera de diferenciar-se de la resta i fer-se interessant. Els afectats anaven a fer les seves *cures climàtiques* a d'altres indrets¹⁹⁷, als sanatoris construïts per a tal fi com el de Davos que narra *La Muntanya Màgica* de Thomas Mann (1992). La tuberculosi ha estat malaltia convertida en símbol romàntic o com a metàfora d'altres malestars de l'individu o de la societat, o com amenaça (Montiel, 2006; Sontag, 1997). La tuberculosi també està mal vista perquè s'associa a pobresa, insalubritat, amuntegament i a malaltia de classe baixa (Sontag, 1997). Avui dia, entenem la malaltia com un fet individual però que es torna en preocupació col·lectiva pel contagi, per lo que cal protegir-se i *vigilar*, en el sentit Foucaultí del terme. El *castig* s'imposa en tant que "arrest domiciliari" mentre l'individu sigui contagiós.

Fa un parell d'anys, crec, el Ramón va contraure tuberculosi, no sap ni *com*, ni *quan*, ni *on*, com acostuma a passar sovint amb les malalties infeccioses, «La que es va muntar! No m'ho hagués imaginat mai» explica. A ell *li van caure* tres mesos de reclusió domiciliària, medicació durant mig any, i un seguiment i control personalitzat exhaustiu abans de donar-li l'alta i després (per evitar rebrots); a la seva parella tres mesos de medicació profilàctica,

¹⁹⁷ Davant l'absència d'antibiòtics. La pràctica del *canvi d'aires* o de la *cura climàtica*, s'ha seguit duent a terme tot i el descobriment de la penicil·lina (1928). Per exemple el chalet Art Decó —d'un blau indi preciós— que el pintor Jacques Majorelle va fer construir a Marrakech (1931) per curar-se d'una tuberculosi, que més tard (1980) comprarien Yves Saint Laurent i Pierre Bergé. Es pot visitar el petit jardí botànic —Jardins Majorelle— i el museu.

controls periòdics i la “recomanació” d’evitar socialitzar-se al màxim; al institut on ell treballava de professor van anar-hi *els de sanitat* a fer el test de PPD¹⁹⁸ a més de tres-centes persones; molts alumnes es van queixar, molts professors també, molts pares d’alumnes també. De cop i volta, ell es va trobar essent el *cap de turc* d’una orquestrada difamació pública, quan podia haver estat perfectament una *víctima* infectada per un altre del mateix centre, o no, perquè això, no se sap. Un cop va tornar a la feina al cap de tres mesos, alguns companys professors no el parlaven, d’altres el miraven de reüll i d’altres li van retreure «¡Lo que nos has hecho pasar!», que alguns entenien en tant que vergonya pública i la imatge del centre ultratjada. Sorprenentment, per acabar-ho d’adobar, amics del seu entorn social que no tenien cap mena de vinculació amb el centre on ell treballava, van deixar-los de parlar a tots dos (al Ramón i la seva parella), i no els volien veure. «Ni que tinguéssim la lepra!» va exclamar un dia mentre parlàvem de tot plegat. De nou, la temuda lepra, que aguaita com el *Coco*, esperant apoderar-se dels cossos i les ànimes dels mortals.



Capricho nº 3: *Que viene el coco*. Goya (1799) Serie *Los Caprichos*

¹⁹⁸ Prova de tuberculina més comú per al diagnòstic de la tuberculosi. PPD: sigles en anglès del derivat proteic purificat (*purified protein derivative*) que s’injecta en la capa cutània superior de la pell, generalment al braç, per veure si hi ha reacció positiva (induració) o no a la presència de *Mycobacterium tuberculosis*.

Les comparacions són odioses

Segurament hem sentit en més d'una ocasió l'expressió «les comparacions són odioses». Bé, ho poden ser, certament. El propòsit d'aquest rànking que fuig de tota comparació, només tracta de mostrar els resultats obtinguts per mitjà d'una estudiada l'observació dels discursos socials entorn de la malaltia. Per mi totes són *serious illness*, i malgrat els meus propis criteris sobre els matisos de la severitat o no d'algunes malalties, totes mereixen un tracte seriós i digne, tant les malalties com els malalts. Aquest rànking no pretén sinó cridar l'atenció sobre la importància de la resposta social davant la malaltia i les seves conseqüències, principalment, el dany moral –en forma de menyspreu, descrèdit, deslegitimació, etc. – que s'afegeix al físic que ja pateix el malalt (Goffman, 1989; Kleinman 1988, 1995; Kleinman i Benson, 2004; Ware, 1992; Ware i Kleinman, 1992). Però seria injust només recordar als actors socials allò que està en les seves mans de millorar, sense tenir en compte allò que fan i diuen els mateixos malalts, sobre la seva malaltia i la dels altres. És aquí on les comparacions poden tornar-se “més odioses”, perquè, tal com he anunciat abans, alguns malalts parlen sense embuts, inclòs, malauradament, a vegades perden la justa mesura. Tinc al cap un exemple etnogràfic que faré servir per il·lustrar aquesta màxima popular, i que m'acompanyarà, crec, tota la vida, perquè són d'aquelles situacions que et deixen tan blanc com mut, i per tant, imprimeixen la suficient petjada com per ser relatades durant anys.

La Maria Dolors tenia aleshores cinquanta-sis anys molt ben portats, amb un aspecte jove i àgil que dissimulava a la perfecció les seves afeccions cròniques: síndrome de fatiga crònica i fibromiàlgia. Treballava d'autònoma en el sector serveis en una petita ciutat de l'àrea metropolitana de Barcelona. Era dimarts, el dia que hi havia la sessió grupal setmanal d'un GAM¹⁹⁹ de Barcelona per a les dues malalties cròniques que ella patia, on jo realitzava observació participant. Sèiem a les cadires de l'entrada esperant a que arribessin la resta de participants. Era la tercera sessió, per tant, ja ens coneixíem algunes cares. Al costat de la Maria Dolors hi havia asseguda una noia jove, vint-i-vuit anys va dir-nos després, amb un posat seriós i trist, i amb la mirada perduda més enllà d'aquella lletja paret grisa del centre esportiu on quedàvem. Com que no l'havíem vist mai, la Maria Dolors li va preguntar si venia al “nostre” grup. Ella va respondre «No, no», i va seguir mirant a la paret, sense gaires ganes de xerrar. Com que l'havíem vist entrar caminant amb evidents dificultats físiques i dues

¹⁹⁹ De fet no era un GAM, donat que hi havia una psicòloga que conduïa el grup. No sé si feia teràpia, només conduïa el grup. Aquest grup, però, no té res a veure amb l'altre grup de dolor crònic en el que he fet observació, on hi havia un programa terapèutic perfectament dissenyat i preparat amb una finalitat concreta: la d'aportar a les pacients eines i estratègies per ajudar a gestionar el dia-a-dia de la seva malaltia.

crosses, la Maria Dolors, va voler saber què li passava, i li va engaltar un descarat i espontani: «I a tu: què et passa?». L'Àngela va contestar:

Bueno, jo vinc aquí a fer rehabilitació. Fa uns anys em van diagnosticar esclerosi múltiple... em van explicar que podria anar patint limitacions i que molta gent acaba amb cadira de rodes... però que jo encara era molt jove i que això no tenia perquè passar-me a mi encara. Fins ara m'he apanyat amb les crosses, primer amb una, després amb dues, però ara cada vegada em costa més aguantar-me de peu, i ahir el metge em va dir que aviat hem d'anar pensant amb la cadira, i... estic fatal, em trobo fatal, i a sobre la cadira... és horrorós. No m'ho esperava [tan aviat] lo de la cadira.

Em va saber greu. I mentre encara m'estava recuperant de sentir dir per boca d'algú tan jove la desgràcia que li està succeint, i mentre encara buscava alguna paraula de confort que pogués ser adient com a rèplica, sento que la Maria Dolors li engalta:

Uy, doncs lo nostre és molt pitjor, no hi ha qui ho aguanti, no ho vulguis tenir lo que tenim perquè és molt pitjor, et fa mal tot, perds la memòria, els metges et maltracten i la família també...no ho vulguis tenir.

L'hagués escanyat, però no vaig ser-hi a temps. Hagués volgut estalviar-li a l'Àngela haver de sentir les inoportunes i del tot desencertades paraules de la Maria Dolors. Com es pot ser tan bèstia, tan insensible, tan cec i tan egoista?, vaig pensar. Un silenci angoixant va entrecreuar les nostres mirades, i les altres noies del GAM que just entraven per la porta van posar el punt i final a una situació força dramàtica i tensa. Encara me'n faig creus. Mentre el grup marxava escales avall amb un guirigall de riures cap a la "nostra aula", em vaig poder acomiadar tímidament de l'Àngela amb un «Em sap molt greu».

Val a dir que no voldria que un comentari espontani, egoista i desafortunat afegís *més llenya al foc* a les ja prou desacreditades *fibrofàtigades* –tal com s'autodenominen algunes d'elles, majoria dones– però també he de reconèixer que és un grup en el que he sentit sovint comparatives amb d'altres patologies i queixes (exacerbades?) sobre la pròpia. És prou difícil de valorar, però m'inclino a pensar que, en part, el seu *crit*, el seu *reclam*, no està dirigit a desacreditar les altres patologies o al altres malalts, malgrat la forma així ho faci pensar, sinó que respon a cridar l'atenció sobre la pròpia malaltia reclamant un respecte, una credibilitat i una legitimació que, malauradament, encara estan lluny d'obtenir. Ara sí, el que sí vol mostrar aquest exemple desafortunat i particular, és recordar els danys que poden comportar les comparacions, i recomanar un exercici de prudència sobre les valoracions que es fan de totes les malalties, tant per part dels sans com per part dels mateixos malalts.

Certament, hi ha malalties i adversitats *majúscules*²⁰⁰ –certs criteris comuns ens basten per consensuar-ho– però una pitjor adversitat no legitima mai un tracte menyspreable vers aquells que tenen circumstàncies més favorables o que «no tenen ni idea» del calvari que altres han hagut de passar. Sí, és cert, alguns han patit molt, massa, i les han passat molt magres, però considerar la pròpia experiència superior, més dura, pitjor, que la dels altres i explicitar-ho per mitjà de frases o impropis que desdenyen l'experiència d'altri, no deixa de ser una exhibició narcisista de la desgràcia –a voltes perversa, malvada, cruel i inhumana– que denota ressentiment i que culpabilitza als semblants per ser més afortunats. L'ésser humà pot ser ben refotut quan vol, perquè contràriament a aquesta actuació poc lloable d'alguns “super-malalts” vers els seus semblants malalts o sans, també ens trobem amb la situació paradoxal de l'acusació als supervivents, el fenomen que Allué denomina *víctimes culpables* (Allué, M. 2008:183).²⁰¹ En el cas que aquí ens ocupa (experiencialment força distant a les víctimes de segrest, violació, tortura, presó, supervivents dels camps d'extermini nazis que Allué presenta en el seu llibre) el menyspreu parteix del dubte que el perjudicat sigui innocent, allò que popularment s'expressa per «alguna cosa haurà fet» i que ja hem vist anteriorment sota el lema «tú te lo has buscado», sigui per beure *massa* alcohol, per fumar *com un carreter*, per menjar *massa*, per *drogar-se*, per ser un «reconcomido por dentro», per tenir relacions sexuals no segures, per utilitzar la xeringa de l'altre, per estar a on no calia quan no calia. Sí, malauradament, la llista és llarga i no costa d'enumerar, perquè amb els anys i l'escolta atenta n'he sentit de tots colors. Déu ni do!

Per contra, que alguns malalts vegin que la seva situació no és “tan dolenta” com la d'una altra persona i això els serveixi de cert *consol* (concepte delicat que aixeca polseguera en alguns malalts) o ajudi a encarar la pròpia adversitat amb allò de «dintre del que cap», pot resultar un exercici de relativització i desdramatització de la situació amb resultats beneficiosos pel que fa a les dimensions moral i emocional del malalt. Com diu la Laura:

Sempre hi ha gent que està pitjor. Sí, ja sé que potser és una tonteria, però jo ho penso i m'ajuda a aguantar amb el que tinc. Hi ha gent molt pitjor.

Però també podem trobar el contrari, com expressa la Montse C.:

²⁰⁰ Només cal llegir-se el llibre de Marta Allué (2008) *La piel curtida*, que tracta sobre la supervivència de persones “normals i corrents” a episodis traumàtics, experiències extremes i situacions límit que esgarriren i deixen sense alè al lector.

²⁰¹ No he parlat en cap moment de *víctimes* en aquesta tesi, perquè no considero que els malalts crònics siguin *víctimes*, encara que alguns *es facin la víctima*. La noció de *víctima* és extremadament controvertida, perquè pressuposa un rol passiu de l'afectat (p.e. ha estat víctima d'un accident). Potser el que són és *víctimitzats* per altres, veure Sontag (1997), DiGiacomo i Sumalla (2012), DiGiacomo (1995), Frank (1995).

Yo ya sé que hay gente peor que yo, pero con lo que yo tengo ja en tinc prou. Igual me veo egoísta, pero es que yo no quiero sufrir.

I després estan aquells que diran «mal de muchos, consuelo de tontos». Amb tot, i amb tota la prudència davant la dificultat de valorar els estats individuals de desgràcia, aquest rànding no ha pretès comparar sinó mostrar diversos discursos culturals i socials sobre les malalties que conflueixen en classificacions o categoritzacions *comunes*, les implicacions que es deriven dels prejudicis i judicis de valors que es tenen sobre aquestes, i recordar un necessari exercici general –per part de sans i de malalts– de prendre'ns les malalties seriosament, del respecte als malalts i de l'*escolta atenta al mal*.

No puc evitar acabar amb una anècdota que em va fer riure (per dins) quan vaig fer l'observació al grup de teràpia de dolor crònic a l'hospital. Un dia que la psicòloga va arribar *atabalada* amb coses de la feina, estava anotant quelcom en la seva agenda o llibreta abans de començar la sessió, mentre les altres la miraven, expectants, en silenci, esperant a que ella comencés la sessió. Per trencar el silenci va deixar anar una frase que potser ni va pensar:

PSICÒLOGA: Estoy como vosotras. Si no me lo apunto...

És sabut que la fibromiàlgia té afectacions sobre la memòria. Una de les participants li va contestar:

PARTICIPANT: Què vol dir que «como vosotras»? Que li hem encomanat?

Per mi, la lucidesa d'aquella resposta en forma de broma em va semblar sublim. En altres paraules, li estava dient, no et facis la *pupes* que tu no tens el que nosaltres tenim, tu no ets una *malalta*, no ets una *igual*, ni saps el que és conviure dia-a-dia amb els problemes de memòria que nosaltres tenim, ets una *sana* que ara ha tingut o té algun lapsus de memòria per sobrecàrrega de feina o pel que sigui, però no es comparable, no estàs *in the kindom of the sick*, no ho facis veure perquè no tens el *passaport* per entrar a aquest regne, tu estàs a l'altra banda, a l'altre cadira, amb bata blanca, i, no cal que ens recordis les nostres mancances d'aquesta manera. Segur que no va haver-hi cap mala intenció en la frase, ni va ser prou pensada, perquè se suposa que el terapeuta no hauria de dir aquest tipus de coses, però li va sortir, i la reacció va ser immediata, *en forma* de broma, però només *en forma*, l'expressió de la participant deixava molt clar el contingut (i cal afegir que no era primer cop que succeïa quelcom semblant, i sempre una o altra contestava ràpidament i fermament). Amb tot, reconec que té un punt còmic en la forma, pel fet de suggerir que la fibromiàlgia es pogués *encomanar* (contagiar), una absurditat que evidencia la postura (a vegades entre irònica i cínica) amb què alguns malalts reben alguns comentaris dels sans.

Què va passar? El fenomen de *simpatitzar*. Alguns sans, a vegades per guanyar-se la *simpatia* dels malalts, es *fan els simpàtics, comprensius i amables*. Alguns, potser pensant que fent-ho comparteixen quelcom important i això és una manera d'acostar-se a l'altre, o de dir-li «t'entenc», se situen en una posició d'*iguals* sota els lemes: «jo també», «a mi també em passa», «estic igual», o expliquen algunes de les seves dolences. I alguns malalts s'enfaden, perquè «les comparacions són odioses» i perquè cal respectar els temps i les experiències: «Ara t'estic parlant de lo fotuda que estic jo, no em vinguis amb les teves batalletes de que si també et canses molt o també et costa respirar a les pujades. Doncs ves al metge, que igual estàs fotuda», comentava una de les participants del grup de teràpia, que tenia conflictes amb una amiga molt íntima que semblava *no escoltar* o *no voler escoltar*. Altres tracten de ser artificialment amables, inclús alguns condescendents, quelcom que enerva als malalts:

Hay quien agobia por otras vías, por ejemplo, a través de un trato artificialmente amable, que nos hace sentir inferiores, a lo que solemos responder con un enorme cinismo que desconcierta al válido y del que se recupera pensando: «Éste no lo ha superado» (Allué, M. 2003:159).

L'*observació de la vida* i de les conductes vers la malaltia i els malalts m'ha permès comprovar el que diu la Marta Allué. Sí, alguns sans són terriblement artificials i hipòcrites. Tanmateix, sembla més evident aquest tipus de comportament davant les discapacitats visibles i les *desgràcies majors*, mentre que hi ha un tracte diferent vers els malalts invisibles. Malgrat compateixin la problemàtica de *l'actitud d'alguns sans vers alguns malalts*, diríem que a uns *se'ls contempla massa* i als altres *massa poc*. I entre el «pobre, m'ira com se ha quedado» i el «no me expliques historias», entre la compassió i el rebuig, hi ha d'haver-hi, sí o sí, altres opcions de tracte que es podrien practicar.

VII LA (IN)VISIBILITAT DE LES MALALTIES CRÒNIQUES



Changes of Life, by 'Mano' Abdul Rehman (2007)

*'La Etnografía es la fotografía narrada de la realidad,
de aspectos que se escapan al observador no entrenado'*
(Marta Allué, 2002:63)

Malgrat sembli sorprenent, i salvant les excepcions, la majoria de les malalties cròniques són *insivibles* a l'ull dels *altres*, sobretot en els primers estadis de la malaltia, i en alguns casos fins i tot durant anys. Com exemple, la majoria del participants d'aquesta recerca són *malalts invisibles* –amb excepcions més que evidents com els casos del Víctor, l'Antonio o la Dolors, el cas ambigu de la Silke, i matisos que un *ull entrenat* podria detectar com el cas del Joan o la Mariona. Si bé és cert que un ull entrenat podrà copsar aquelles petites diferències,

imperceptibles per l'ull general, que denotin l'existència de quelcom *diferent* que faci pensar en una malaltia, això, no acostuma a ser el que veu la majoria. La *invisibilitat* de les malalties cròniques és una característica que esdevé problemàtica i que situa l'experiència de la malaltia en una paradoxa visual i corporal: la de viure en un cos malalt que no sembla que ho estigui, quelcom que genera malentesos i conflictes –bàsicament, entre els *sans* i els *malalts*– pel que fa a les limitacions o les (dis)capacitats físiques que generi la malaltia. Així, la Mariona té problemes per fer entendre a la gent que ella no pot estar en un lloc on hi hagi aire acondicionat; la Silke per explicar que les seves cames no funcionen «com les de tot el món»; la Blanca, la Rosa, la Isabel, perquè se'ls reconegui el seu dolor físic; el Rafa el perquè no juga a futbol amb els seus fills com fan tots els pares; la Laura i la Nerea perquè no mengen ni això ni allò ni lo altre; i la Clara perquè s'entengui ella no és del tot “normal” encara que ho sembli. Malgrat parlem de la problemàtica de la invisibilitat de les malalties cròniques, la malaltia invisible *per se* no és, d'entrada, el problema, sinó que ho són les limitacions i (dis)capacitats invisibles que aquesta genera (independentment de quina sigui la patologia), i que confronten l'ideal social d'allò que es considera les capacitats normals a una edat determinada. Tal com apunta Juliene G. Lipson:

Hidden disabilities impose such difficulties as social and work restrictions; having to explain or defend one's condition to others; having others doubt, blame, or trivialize one's symptoms; and being misunderstood or having one's behavior misinterpreted (Lipson 2004:200, quoting Taylor i Epstein, 1999).

INVISIBLE CHRONIC ILLNESSES INSIDE APPARENTLY HEALTHY BODIES²⁰²

Introduction: invisible chronic illnesses

This chapter aims to contribute to medical anthropology research on how invisible chronic illness and social treatment of the body are inextricably configured both culturally and biomedically, in order to identify and analyze the paradoxes of the chronic illness experience.²⁰³

The first question to address is: what is an invisible illness? Invisible illnesses may be defined as illnesses that are not readily seen, but do exist despite the absence of noticeable physical manifestations. This is a paradox: they are not physically apparent but they physically exist. In what ways, how, and why is an illness visible or invisible? Who decides whether it exists or not? To say that something exists, and is therefore real, refers us to the concept of 'illness reality'²⁰⁴, understood either as a cultural category (Good, 1977; Ware, 1992) or as a biomedical nosology (ICD-10). The second question to address is: what are the consequences of visibility or invisibility for sick people? How does it affect their daily life, their social relations and interactions? This chapter addresses the problematic of delegitimation of the body-self²⁰⁵ and of the illness experience, the way stigma and social rejection threaten to compromise the individual's identity, and the neglect of care needs and suffering, through four constructs proposed here as analytical categories that will provide insights into the paradoxical situation of 'healthy-sick' bodies: physical invisibility, social invisibility, medical invisibility and political invisibility. These four dimensions should not be understood as independent, but rather as a continuum on which the chronically ill experience the issue of invisibility-visibility.

²⁰² El text que aquí presento és una adaptació d'un text ja publicat (veure Masana, 2011). S'ha conservat la puntuació original pel que fa a cometes volades girades dobles (per cites) o simples (per cita dins cita o per matisos). És possible que surti alguna cita aquí repetida en un altre apartat, però ho he conservat igualment per no trencar el fil de l'article tal com aquest va ser pensat i escrit, i per facilitar-ne la lectura als lectors *de fora*. / This chapter is an adapted version of an already published text (see Masana, 2011).

²⁰³ The context for this discussion is contemporary Western, industrialized and medicalized societies. Other sociocultural contexts and historical moments, where illness meanings and beliefs may differ, are not discussed here as they go beyond the scope of this study.

²⁰⁴ Illness reality is defined as "a 'syndrome' of typical experiences, a set of words, experiences, and feelings which typically 'run together' for members of a given society, a set of experiences associated through networks of meaning and social interaction" (Good, 1977:27, see also Good and Good, 1982)

²⁰⁵ In the sense of a phenomenally experienced individual body (Scheper-Hughes and Lock, 1987)

Although the consequences of invisibility may affect most chronic illnesses,²⁰⁶ some characteristics specific to some types of illness, suffering or unwellness²⁰⁷ are especially problematic. I have made a preliminary classification of some chronic illnesses that share certain traits in order to show their characteristics. Biomedical nosology is a necessary starting point for this classification, where we can identify five groups of chronic illnesses that share some similarities according to their social and biomedical perception.

1. The 'not real' ones, which cause disbelief: the so-called 'new illnesses' such as chronic fatigue syndrome (CFS), fibromyalgia (FM) and multiple chemical sensitivity (MCS), and other forms of chronic pain of unknown etiology, whose main problem is social and/or medical delegitimation of the body-self and of the illness experience.
2. The 'nonexistent' ones, which arouse suspicion: illness processes that have no specific diagnosis,²⁰⁸ multiple unexplained symptoms (MUS)²⁰⁹ and other forms of long-term suffering or unwellness that still do not fit into any known biomedical diagnostic category. As with the first group, their main problem might be social and/or medical delegitimation of the body-self and of the illness experience.
3. The common ones: biomedically and socially well established and more prevalent nosological entities such as hypertension, diabetes, celiac disease, and hepatitis C, among others. Apparently these illnesses might not entail social or medical delegitimation of the illness itself, but rather a delegitimation of its experience and of the sick person according to a social status of illnesses.
4. The 'unmentionable' ones: mental illnesses, generally neurotic disorders,²¹⁰ whose main problem is disclosing them (the question of secrecy) because of the threat of stigma and social rejection that they may cause.

²⁰⁶ However, this is not the case of all illnesses; depending on the course the illness takes, clear signs of sickness may or may not be visible.

²⁰⁷ The three terms are used deliberately because, although they may seem to be synonymous, they can also have different cultural and biomedical meanings with regard to the illness experience. When the discussion focuses on known chronic illnesses, the term *illness* will be used to refer to all three terms, to avoid constant repetition. The other two terms will be used when specifically needed.

²⁰⁸ Biomedical nosology uses the term *illnesses without a specific diagnosis*, although I prefer to call it *illness processes without a specific diagnosis* to emphasize the process of suffering or unwellness. The terms *unspecific diagnosis* or *non-specific diagnosis* are also accepted in biomedicine, which is a paradox, since it is *unspecific*, there is no diagnosis to refer to. This word play shows the supremacy of biomedical nosology in a medicalized context, and how it legitimates illness processes by 'discovering' and naming/labelling them.

²⁰⁹ Or *medically unexplained symptoms*. Both are abbreviated as MUS and are widely accepted by the scientific community.

²¹⁰ Psychotic disorders are thought to be less invisible because they may be easily detected through body language such as facial expression, visual contact, and bodily movements.

5. The 'unknown and neglected' ones: the so-called rare diseases (RD) that because of their low prevalence are ignored by society and overlooked by public policies.

A few chronic illnesses are 'body-external' and clearly visible from a trace or sign that identifies the person as sick. However, many illnesses are not visible to the gaze of others. Paradoxically, illness visibility or invisibility does not depend only on visual verification of observable evidence, but on a social gaze that combines cultural meanings and beliefs about illness. Invisibility does not depend only on the illness itself because illnesses are not naturally invisible, but rendered socially or medically invisible. An anthropological approach to the process through which an illness becomes invisible should allow us to demonstrate this argument by following a sequence of social responses of combined actions: seeing/not seeing, knowing/not knowing, recognizing/not recognizing, and acceptance or rejection.

Physical invisibility: presumption of health and secrecy

The first step in this sequence is visual. To adapt a well-known phrase from Shakespeare, "To see or not to see, that is the question". Many chronic illnesses do not necessarily involve, at least not permanently, an obvious change or physical deterioration that might indicate to others that somebody is sick. At first glance, therefore, others (the social gaze) may mistakenly think a sick person is healthy because he or she conforms to socially accepted ideas about the healthy body –but appearances, of course, can be deceptive. If visual verification and other senses²¹¹ do not indicate the contrary, people might assume that someone is 'healthy until proven sick'.²¹²

The social ideal of an apparently healthy body that leads to physical invisibility may also result from unawareness of a person's illness condition. In this case, "to know or not to know" is the question; this is the second in the sequence of social responses. How do we find out that somebody is sick if it is not visually obvious? In most cases, the sick person informs us.²¹³ This is related to the third social response, recognition, in the sense of recognizing one's own physical capabilities and limitations. In this case, those socially 'presumed healthy' might

²¹¹ Lipson proposes the term *sensory invisibility* adding more senses to the visual one, which implies that 'it is not manifested in differences that others can see, hear, or smell' (Lipson, 2004:201). My focus on sight, however, comes from its prominence among the other senses, and includes a broader action than 'just seeing with the eyes'.

²¹² Comparable to the principle of 'innocent until proven guilty'. Likewise, the 'presumption of health' is an analogy of 'presumption of innocence'.

²¹³ We can also find out about somebody's illness through others, but this issue will not be discussed here.

be sick, but may not want to admit to or inform others about their illness condition. In attempting to hide the fact that they are sick, they are deliberately making their condition invisible, both physically and socially, trying to pass as 'normal' or 'healthy' (Goffman, 1989; Hay, 2010; Miles et al., 2005; Ware, 1992; Ware and Kleinman, 1992). The preference for hiding or disclosing is related to the individual's control of information and self-identity (Goffman, 1989), as well as to the social status of their illness (Masana, 2008). Secrecy is an individual decision motivated by the fear of compromising one's identity, under the threat of being stigmatized, socially rejected or excluded, among other reasons concerning family, social or work problems²¹⁴ that could arise. Stigma, rejection and delegitimation cause moral and social suffering (Goffman, 1989; Kleinman 1988, 1995; Kleinman and Benson, 2004) and can entail feelings of guilt, frustration, shame, humiliation or vulnerability. Fear of these consequences may explain why even those with a biomedically and socially well established nosological entity –a common illness– may prefer to hide their situation. If those who opt for secrecy manage to 'pass' as healthy by keeping others in the dark about their illness situation, physical and social invisibility is guaranteed and some problems may be avoided. Laura, a woman in her forties suffering from four invisible chronic illnesses with mild to moderate limitations, decided not to disclose her illnesses in order to avoid problems at work:

I don't want to let them [work colleagues] know. I don't want to have problems at work. I don't want to risk losing my job. It was hard to get where I am now [current job position]. I cannot resign. (...) And the work is very demanding. I have a lot of work and stress, but I cannot do otherwise.

Laura's desire to keep her illnesses secret and to continue working as 'normal' offers an example of what Hay (2010) calls the *'John Wayne model'*, a coping strategy for chronic illness grounded in a cultural expectation of productivity. This strategy entails continuing to meet all 'normal' societal demands, not letting the limitations caused by the illness get you down, in a way 'ignoring' that you are ill. But this approach also has its price and takes its toll on health (Hay, 2010; Miles, 2005). When asked about her health and work priorities, she answered:

I don't know.... Well, objectively the priority is health, without health you don't do anything. But, I am actually really into my job. Maybe I don't take enough care of myself. I work more than I should... I don't know, I should take better care of myself, because without health you don't have a life. I know, but maybe I don't do anything for... I don't make a decision. I would like to reduce my working day, work fewer hours, or find another job. But I don't change. I am so used to this pace of work that

²¹⁴ In this analysis I do not consider what might be termed *labour invisibility*, which can arise when social and medical delegitimation restricts the work options of those for whom the constraints of chronic illness make a full-time job impossible. A further analysis of this type of invisibility would be desirable. For a discussion of work-related problems for the chronically ill, see chapter X.

I don't realize that I can't [physically/continue like this]. Work is really demanding. You must pretend that nothing is happening, but it is!

Secrecy may allow sick people to avoid stigma, rejection, disbelief, delegitimation, guilt, and shame, but it also prevents them from receiving social support from the members of their social network, who do not know they are sick. This support can come in many different forms: at a medical level (help with medication or food), at a practical level (logistical support) such as help with shopping or housekeeping, or at a moral, emotional and social level, which means being there for your relative or friend, being available to listen, talk, or simply go for a walk (Masana, 2010).²¹⁵ Moreover, and paradoxically, secrecy as a protective cover can be counterproductive (non-protective), by entailing risks when the appropriate healthcare response is not forthcoming when needed, for example in the case of an epilepsy or hypoglycaemia attack. In contrast, when the ill person discloses or informs²¹⁶ others about his/her illness situation, it allows others to know how to (re)act if something goes wrong.

Although keeping the illness secret and trying to pass as 'normal' is an attempt to avoid the effects of stigma, it does not completely prevent social rejection or isolation. Hiding the constraints and needs of an illness is not easy, because sometimes the illness situation will prevent sick people from 'passing' as healthy. As a result they may occasionally neglect their social duties, causing a lack of understanding in others. If this happens regularly, it can lead to social isolation because neglecting social duties compromises the durability of social relationships (Goffman, 1989; Kleinman, 1988; Miles et al., 2005). In addition, hiding the constraints on activity when others are unaware of their existence can lead to misunderstandings and prejudices because of socially accepted ideas about what is considered to be a 'normal capacity' to carry out everyday or social activities (Johansson et al., 1999; Miles et al., 2005); for example: standing up on a bus instead of asking for a seat; using stairs instead of taking the lift; going for a short walk instead of a long walk or a day-long hike; or needing a daily nap after lunch. Sick people will be required to justify themselves, explaining 'why' or 'why not' (risking disbelief due to their healthy appearance); or they may try to avoid such situations, withdrawing from social events and activities, thus compromising their social life (Goffman, 1989; Grytten i Måseide, 2005; Kleinman, A. 1988; Miles et al., 2005).

As I have noted in several chapters of this dissertation, it is important not to focus just on the negative side effects of disclosing an invisible illness. As Hoppe argues (2010),

²¹⁵ These three levels of attention are explored further in chapter IX (Masana, 2010).

²¹⁶ As Charmaz (1991) understands it, "informing differs from disclosing in that the informer does not feel risk, takes an objective position and makes an announcement about the condition" (quoted in Joachin and Acorn, 2000).

visibility does not necessarily lead to stigmatization. In a context of social acceptance, by letting others know about their illness, sick people can retain their social presence, normalize their social contacts with those who are aware of the situation, and restore their life-world (*lebenswelt*)²¹⁷ despite illness constraints. We must consider sick people as active 'agents who can enact their illness differently in various settings and who can shape the visibility and invisibility of their condition' (Hoppe, 2010:364). For instance, disclosing illness and showing disability can work as an active *preventive strategy* of taking control over the situation, insisting on being taken seriously, getting people's attention and support, and avoiding discrimination as a counter-tactic to forestall expected prejudicial actions or responses from others (*preventive telling*; Schneider i Conrad 1980; *preventive and protective disclosure*, Grytten i Måseide, 2005).

Social invisibility: delegitimation of body-self and of the illness experience

Recognition also has another meaning: being recognized by others in the sense of accepting something as true or real.²¹⁸ When those who are sick decide to admit their condition and inform others about their illness, and do not hide it in order to 'pass' as healthy, they can meet with two basic reactions: acceptance or rejection (the fourth social response). Although on the whole, sick people would prefer acceptance, ethnographic data show that, when asked, they say that publicly recognizing their illness situation compromises their individual and social identity. The so-called 'healthy until proven sick' may become 'guilty of being proved sick'.²¹⁹ Sickness is a moral experience to which recognition is a moral response (moral act, Kleinman and Benson, 2004). Social rejection perpetuates social invisibility, as the consequence of disbelief in or non-acceptance of a known illness situation, either because of an apparently healthy appearance or because of the type of illness. In other words, the phenomenon of 'not wanting to see, recognize, or accept, despite knowing' which entails the delegitimation of the body-self and of the illness experience, shows how social rejection operates according to the sequence of social responses described above. This is clearly

²¹⁷ In the phenomenological sense of Husserl (1991): the illness experience is one of destruction and construction of the individual's life-world.

²¹⁸ Lipson uses the notion of *cognitive invisibility*: 'observer's mind sets or bias block understanding or believing that someone has problems' (Lipson, 2004:201).

²¹⁹ The sociocultural construction of illness is linked in some cases to a moral prejudice: being guilty of being sick. The Spanish dictionary (RAE, *Real Academia de la Lengua Española*, 22nd.edition) defines the verb *reconocerse*, to recognize or acknowledge, as "to confess (admit) to having committed an error, a fault". In this case the illness is the error or fault, understood as a deviance from what is considered to be 'normal' (on the sociology of deviance and symbolic interactionism, see Becker, 1964; Goffman, 1979; Goffman, 1995; Parsons, 1999).

evident from the following list of sentences: a) Seeing or not: “But you look good/You look too good to be sick /Well, you don’t look sick.”; b) Knowing or not: “Well, it is not noticeable./Nobody will know that you are sick.”; c) Recognizing or not: “But you don’t act sick./ You’re just having a bad day.”; and d) Accepting or not: “It must be nice not having to go to work./ I wish I had time to take a nap./ It can’t be that bad./Aren’t you exaggerating?/ There are people worse off than you.” These are ‘sentences’ in more than a grammatical sense. Most, if not all, of these delegitimizing comments and their effects on the sick person can be found repeatedly in the narratives of the chronically ill.²²⁰ Blanca, a woman in her thirties who suffers from multiple unexplained symptoms together with chronic physical pain, expresses how disbelief and delegitimation entail moral consequences such as moral pain:

Just as pain is perceptible and real for those who suffer, it is intangible for ‘those who don’t know what pain means’, for those who have never experienced and felt that kind of pain. And my pain isn’t only physical; it’s also moral, because others don’t believe my pain is real.

The concept of delegitimation is used in this paper to refer to the ‘loss of a legitimate world’ (Kleinman, 1992), which implies cultural values and norms about what is considered to be ‘normal’. An anthropological approach to social invisibility refers us to the social construction of illness through cultural meanings and beliefs (Ware, 1992; Ware and Kleinman, 1992). Any illness must be recognized socially and culturally²²¹ (not just biomedically) to be accepted as a ‘real illness’. If not, the illness is ‘nonexistent’ and will not be recognized, and thus the body-self identity will be disbelieved and the illness experience delegitimized. Moreover, the social construction of illness implies a kind of ‘ranking’ within chronic illnesses, attributing moral values such as ‘good or bad reputation’ illnesses (Masana, 2008, 2010): high-status illnesses are considered to be really ‘important’ or severe and must be taken seriously –such as cancer and hypertension–, in contrast to low-status ‘B-list’ illnesses –such as chronic fatigue syndrome and fibromyalgia– which tend to be discreditable or discredited (Goffman, 1989). This classification lends a sociocultural status to the illness and to the sick person that is directly related to the social response –recognition, acceptance or rejection, legitimation or delegitimation– to the illness, to the sick person or to both.

Social invisibility is closely linked to medical invisibility: as mentioned above, the social treatment of the body is inextricably configured both culturally and biomedically.

²²⁰ These representative sentences are quoted verbatim from my field notes. Significant examples of internet narratives from blogs or associations of sick persons include “*An open letter to those without invisible disability or chronic illness...*” (<http://notdoneliving.net/openletter/id>, accessed February 25, 2011) and “*Warning: Things not to say to someone with a disabling chronic illness*,” (in www.chronic-illness.org, accessed February 25, 2011)

²²¹ See Comelles and Martínez, 1993; Comelles and Perdigueró, 2000; Kleinman, 1980.

Although in some cases biomedical nosology can be secondary to cultural categories of illness, in other cases (today, mainly in a medicalized Western context) the biomedical paradigm has an important influence on cultural values, affecting and even transforming them. The following discussion shows how medical invisibility and delegitimation corresponds with social invisibility and delegitimation.

Medical invisibility: looking for the truth

Medical invisibility mainly results from the lack of biomedical diagnosis or the absence of observable evidence of pathology. If aetiology is unknown and diagnosis unspecific, so too are treatment and prognosis. In biological terms, this medical invisibility is a variation of the physical invisibility mentioned above, where the health professional's medically trained eye or the most advanced diagnostic tests and technology 'cannot see' the illness. The main points to address are 'who is looking at whom?' and 'who is assessing the illness experience?' The categories of physical and social invisibility refer only to the social gaze, but in this third category the gaze and assessment come from both social agents and health professionals.

In some cases, hegemonic biomedicine 'cannot see and cannot know about' some illness processes or forms of suffering. This presents an odd paradox today, since advances in medical technology that have extended the medical gaze deep into the interior of the body – X-ray, computerized tomography, and magnetic resonance imaging– have made visible many previously invisible nosological entities not known until that point as illnesses, and therefore, from a biomedical point of view, nonexistent. However, here is where the paradox lies: advanced diagnostic techniques are continually coming up against illnesses and other forms of suffering and unwellness that resist biomedical identification and visualization: "One must have laboratory signs in order to be suffering; one must suffer in code [ICD-10] in order to be suffering in fact, or one does not suffer at all" (Dumit, 2006:580). This places in doubt the reality of the illness, raising suspicion and causing disbelief, thus leading again to the delegitimation of the illness experience. The paradigmatic examples of medical invisibility are: 1) the so-called 'new illnesses', those classified at the start of this chapter in group 1, such as chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, multiple chemical sensitivity²²² and chronic pain; 2) illness or suffering processes with no specific diagnosis and multiple/medically unexplained

²²² Some recent scientific studies have found (through magnetic resonance imaging) some physical evidence of its existence, in the form of brain activity, but MCS (multiple chemical sensitivity) is still not widely recognized and still has no ICD-10 code (international code of diseases).

symptoms (MUS), classified in group 2. Both entail physical and social invisibility, but also medical and political invisibility (as we will see later).

The so-called 'new illnesses', such as chronic fatigue syndrome or fibromyalgia, have an ambiguous status within the medical community, where professionals are still divided and have yet to reach a consensus about their 'real existence'. The absence of observable evidence of pathology (signs) leads to the assumption that they are, in fact, mental/psychological disorders or psychosomatic illnesses manifested through various symptoms (Dumit, 2006; Kleinman, 1988; Scheper-Hughes and Lock, 1987; Ware, 1992, 1993).²²³ Similarly, in illness processes with no specific diagnosis (and MUS), if physical evidence resists identification, then mental, psychological or psychosomatic explanations are given (Dumit, 2006; Johansson et al., 1999; Nettleton, 2004, 2005). Regarding the second group of invisible illnesses, however, the debate among health professionals over their 'real existence' differs in that there is no defined nosological entity to discuss. In both illness groups, biological 'nonexistence' in the eyes of the medical community (the absence of signs) may entail the delegitimation of the illness experience (symptoms reported by the patient) and lead to the stigma associated with the label of mental disorder or psychosomatic illness (Ware, 1992), an assumption that sick people are reluctant to accept as valid or, at least, as the only possibility. This shows how the invisible chronic illness experience and the social treatment of the body are inextricably configured both culturally and biomedically in a medicalized western society. Biomedical assumptions and definitions of illness are embodied by individuals, whose cultural meanings for psychosomatic illness are that its symptoms are 'imagined' (Dumit, 2006; Johansson et al., 1999; Nettleton, 2004; Ware, 1992;) or 'created' by the sick people themselves: "It's all in your head./ You're bringing this on yourself. / You just need a more positive attitude". Such assertions lay the blame on the sick people by making them responsible for their own suffering and illness situation.²²⁴ Although they accept the authenticity of their symptoms, being repeatedly disconfirmed by others in their definition of 'illness reality', together with an absence of biomedical proof or physical explanation, leads some of them to self-doubt (Ware, 1992). Maria Dolors, a woman in her fifties who suffers from chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, and from family and social disbelief about her illness, wondered: "Is it my nerves, after all? It is all in my head? Am I going crazy? Am I just imagining it?"

²²³ "(...) in psychosomatic medicine there is a tendency to categorize and treat human afflictions as if they were either wholly organic or wholly psychological in origin: 'it' is *in* the body, or 'it' is *in* the mind (Scheper-Hughes and Lock, 1987, emphasis in the original)

²²⁴ Blaming the sick is not, however, exclusive to those suffering from 'new illnesses' or MUS. Even those with a well-established nosological entity such as cancer may find their disease explained as the result of having a 'cancer-prone personality' (DiGiacomo, 1992).

For people like Maria Dolors, delegitimation of illness experience means hearing that they do not look sick, that their complaints are exaggerated, that their illness is nonexistent or not real, that it's all in their mind. Words such as 'fraud', 'false', 'hypochondriac', 'hysterical', and so on, are inextricably linked to accusations of malingering, with the underlying assumption that they are not really ill (Dumit, 2006; Johansson et al., 1995). Delegitimation through trivialization of symptoms increases self-doubt (Ware, 1992) and self-blame (Dumit, 2006; Johansson et al., 1995), generates anxiety, and increases moral suffering (Kleinman and Benson, 2004). The sign-symptom dilemma within the biomedical paradigm presumes the non-acceptance of biomedical limitations, and causes disbelief, suspicion and lack of understanding of what cannot be proved. Biomedical objectivity, however, does admit the difficulty of assessing symptoms that are subjective in nature (such as pain or fatigue), and therefore not easily measured by tests. Similarly, the same suspicious or skeptical biomedicine is trying to develop 'evidence-based' approaches to the abovementioned functional illnesses or syndromes like chronic fatigue syndrome or fibromyalgia, through cognitive behavioral therapies and randomized drug trials. On the other hand, the professionals who do believe these illnesses to be real are determined to prove their existence objectively through tests. These types of illnesses are, therefore, partially visible to society and the medical community – we/they know about them – but, they are still a long way from being 'seen' in the sense of being recognized, accepted and legitimized.

Medical invisibility, moreover, has other consequences for people with medically unexplained symptoms (MUS) and/or suffering processes without biomedical diagnosis. In an attempt to find the 'truth', sick people become medical pilgrims, caught up in an endless round of doctors' appointments and tests, in pursuit of an explanation for their unwellness that might lead to diagnosis and treatment (Asbring and Närvänen, 2004; Dumit, 2006; Nettleton, 2005). Paradoxically, they experience ambivalent feelings: on the one hand they do not want to be ill or to be blamed for having a psychosomatic illness that others regard as self-inflicted, but on the other hand, they tirelessly seek out observable biomedical evidence that would give a 'name' to their suffering. Their aim in doing so is to restore their credibility through biomedical legitimation, in order to be recognized as sick and have the right to be cared for (Asbring and Närvänen, 2004; Dumit, 2006; Johansson et al., 1999; Masana, 2010).

Biomedical failure to diagnose and treat these kinds of illnesses has left sick people feeling betrayed and neglected²²⁵ (Kleinman, 1988, 1995), and with no means of coping

²²⁵ This is a recent phenomenon resulting from medicalization, whose hegemonic paradigm has been embedded in beliefs and practices related to health/sickness/care processes. Individuals come to depend extensively on

(Ware, 1992). In their pursuit of a solution, many of them try their luck with non-conventional medicines (Asbring and Närvänen, 2004), the so-called complementary and alternative medicine (CAM),²²⁶ the results of which are not always satisfactory or efficient. In addition, social disbelief and lack of understanding about certain illnesses seems to encourage others to offer therapeutic advice (Valverde, 2009). Giving in to the temptation to play doctor, they attempt to diagnose the problem or suggest treatments, encouraging sick people to follow their advice by saying “it worked wonderfully for me” or “I knew someone who had something like you, and got better”. Valverde (2009) reports a selection of these pieces of advice in her autobiographical book on chronic fatigue syndrome experience:

Acupuncture will cure it. / Have you tried Feldenkrais? / What you need is reflexology. / Tai Chi will make you better. / I know a healer who cures with African plants. / Have you tried a vegetarian diet? / What you need is color therapy. (Valverde, 2009:68)

Hopelessly sick, some people turn to these non-conventional therapies and accept treatments with sometimes unknown adverse effects; however, their fears diminish in their quest for a solution to their problem,²²⁷ a quest that unfortunately has no guarantee of success.

Medical invisibility, together with the failure of biomedical and non-conventional treatments, increases feelings of uncertainty about the illness, its course and prognosis, its consequences and its threat to one's life (Johansson et al., 1999; Kleinman, 1988). This combination brings uncertainty to the life-world²²⁸ of the sick, thus hindering their ability to make decisions and plan for the future. Cristina, a 32-year-old woman diagnosed with severe intestinal neuropathy, whose life depends on being connected to a feeding machine 14 hours a day, every day, explained her feelings of uncertainty before being diagnosed:

You live in an uncertain world; they don't know what's happening to you, nobody can answer your questions, because they really don't have an answer. You feel worse and worse, because nobody gives you the treatment you need. You just give up the life you had and turn to the desperate monotony of going from one doctor to another.

After being diagnosed, she acknowledges still feeling uncertain about her future mainly as a result of fears about the course of the illness and its constraints, but she recognizes the importance of ‘having a name’ to restore lost credibility:

health professionals to cure and care for their suffering. Failure to meet these high expectations is understood as betrayal and neglect by those who should take care of our health.

²²⁶ There is still no consensus about how to categorize these healing practices of unconventional medicine, although *Complementary and Alternative Medicine* (CAM) is the most widely accepted term (PERDIGUERO, 2004).

²²⁷ Or at least to be recognized as sick, a ‘legitimation for a medical sick role’ (Kleinman, 1980).

²²⁸ In the sense of *lebenswelt* (Husserl, 1991).

When you eventually receive the expected diagnosis, no matter how bad or despairing it is, you feel as if a heavy weight has been lifted. Finally you can name it! For a while you feel like a 'normal person' again, because, despite having a rare disease, you can show everybody that you are not that imaginary sick they thought you were [quotation marks in the original].

Political invisibility: permission to be ill and the right to be cared for

Medical and social invisibility is inextricably linked to politics. Political invisibility occurs when there is no visible social or public health problem, and the state therefore overlooks the care needs of those affected. Some invisible illnesses are not adequately reflected in the official statistics, or in health policies and programs, undermining citizens' rights and equal access to health care services and social services or benefits (Avellaneda et al., 2007; Dumit, 2006).²²⁹ 'New illnesses', illness processes with no diagnosis, and rare diseases –in other words, all those not common and less prevalent illnesses– may fall into this category. Some health associations are campaigning for the right to be recognized, for adequate health care for sufferers, and to make these illnesses socially visible. Their presence and voice are not yet the focus of a political agenda, and sometimes may be misunderstood as 'politically incorrect'.²³⁰ The needed care, visibility and rights are still a long way from being provided for, as Cristina clearly expresses in a public letter on the web:

We feel alone and neglected by our country's health system. WE EXIST and we also have the right that they investigate about our pains to find effective treatments, that will one day allow us to enjoy our missing lives again [emphasis in the original].

Care rights are constructed both socially and medically. When illnesses, suffering and unwellness are not recognized socially and/or medically, the care needs of the sick are politically neglected or overlooked. Health and social services and their supply-demand relationship are politically constructed on priorities that respond to political, economic and sociocultural rationalities. When demands do not fit with the logic of the capitalist marketplace, some people's needs and rights can be sidelined.²³¹ Rare diseases are a

²²⁹ "We don't even have a code for this disease, so we're not going to pay you" (Johnson, 1996), quoted in Dumit (2006:577) to show an institutional form of exclusion affecting what the author calls 'contested illnesses': if there is no code, there is no care (Dumit 2006:587).

²³⁰ Some of these patients' associations and sick persons define themselves as having a 'politically incorrect illness'; for example, a recent publication with an explicit title: Valverde, Clara (2009) *Pues tienes buena cara. Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*. [But You Look Good: Chronic Fatigue Syndrome, A Politically Incorrect Illness].

²³¹ The economic interests of politicians, large medical corporations and the pharmaceutical industry play a major role in the supply-demand process, and subsequently, in the care services provided or offered.

paradigmatic example of this. Their low prevalence makes them invisible to most of society, which is unaware of their existence; they seem to be 'problems that affect only a few'. They are not given sufficient political consideration because they do not fit comfortably into the logic of the market system. Research and resources are paralyzed because these diseases are neither statistically significant nor economically profitable. As a result, in a welfare state with public health and social services such as Spain, universality and equality cannot always be guaranteed.

The paradox of healthy-sick bodies: final considerations for future studies

Sick people inside apparently healthy bodies? or Healthy people inside invisible sick bodies? I started by addressing the question of what an invisible illness is. In light of the discussion in this chapter, a further question emerges: What does it mean to be ill? In other, words, how do sufferers of chronic illness perceive their invisible/visible chronic condition: do they feel sick? Are they sick? Do they look sick? Are they physically, socially, medically or politically recognized as sick? How do they see themselves, how do they want to be recognized, and how do others see them?

Social and self-identity are grounded in social interaction, in the (re)presentation of the self through bodily performance in everyday life (Goffman, 1979), whether this performance is illness or wellness (or even a pretence of wellness). Two main options are open to those suffering from either a biomedically diagnosed chronic illness or a non-diagnosed chronic condition or unwellness that is not visible to others: 1) to recognize, disclose and inform about it, and therefore make it visible, or 2) to hide it, and therefore remain invisible. These two individual choices have, as argued above, their pros and cons, and their consequences essentially stem from the social and medical response they receive. Neither option is free from the illness experience of moral suffering and this is especially relevant in chronic illnesses, because of the time factor involved. Chronicity plays an important role in how sick people deal with the issue of visibility. Hiding something for a few weeks or months is far easier than hiding it for years. The course of the illness can also add increasing constraints to sick people's lives, frustrating their attempts to lead a normal social life by hiding their condition, and in some cases making it impossible to achieve. As the illness progresses, complaints about one's suffering are less avoidable, and the need to be heard, understood and accepted can become a major factor in moral and social support.

Chronically ill people, however, find themselves in a double bind situation in which the implicit or explicit contradictory social rules might block any positive outcome. They are forced by others to legitimize and negotiate their position or status in order to be recognized. If they do not, they risk social rejection; but if they do, they may still risk social rejection. Pretending to pretend, they are locked in a paradox; there is no escape, *No Exit*, as in Sartre's play (*Huis Clos*, 1944), which ends with the famous line "Hell is other people". However, it is only through this 'hell of other people' that sick people can be recognized and restore their damaged reputation, social image or identity (Goffman, 1989). Constant torment and moral suffering are also an invisible part of the picture. Bringing more empirical data to that 'big' philosophical issue through a phenomenological approach to the chronic illness experience is, besides one of the issues of this dissertation, a wider subject of interest on which medical anthropology is well positioned to shed light.

It is necessary to bear in mind that some people with a medically diagnosed invisible chronic illness (generally with mild or moderate limitations) might not – or do not want to – perceive or define themselves either as sick or as chronically ill. For this reason I introduced these final considerations with the question of what it means to be ill. This not-ill perception suggests that invisibility may not be problematic for these people because they do not feel the need for recognition, they do not feel disconfirmed or delegitimated, and therefore they are not socially rejected...because they are not sick? Based on my research results and from personal experience, this is not the case for most sufferers, but it is a revealing finding that should be further explored through a phenomenological approach,²³² because it is related to an underlying notion of 'normality' and to 'identity'. These two concepts should be studied in the relationships and interactions of sick and 'healthy' people, as well as their way of 'being in the world'.

In summary, the visibility of illness depends not on a single gaze or perception but on several: the individual, the sociocultural, the medical and the political. Similarly, invisibility does not exclusively depend upon the illness itself. Illnesses are not 'naturally invisible', but are made invisible by the sick person, by a specific culture or socio-historical moment, or by a hegemonic biomedical model working in harmony with a political model that follows its own particular economic rationality. For these reasons, this approach to the visibility-invisibility problem of chronic illness and its consequences suggests the need for further medical anthropology research and analysis to contribute to the literature on and knowledge of the

²³² Following Merleau-Ponty's (1993) phenomenology of perception and Csordas' (1990) paradigm of embodiment.

chronic illness experience. Both experience-near and experience-distant perspectives and the analysis of the sociocultural, medical, economic and political processes involved will advance our understanding of how and why some forms of suffering, unwellness and illness continue to be invisible.

LES APARENCES ENGANYEN



Le Tre Grazie (Las Tres Gracias) Rafael Sanzio (1504)

Doncs fas bona cara

Aquesta arxi-repetida expressió mereix un apartat especial, si es vol per la seva alta prevalença estadística de pronunciament, però, sobretot, pel greuge que pot suposar pels que pateixen d'alguna malaltia o malestar crònic invisible, «i la ràbia que fa» com comenta una majoria també estadísticament significativa. Deia més amunt en l'anàlisi del patiment crònic *en el temps*, que després d'alguns anys d'experiència de la malaltia –temps de convivència i coneixença– no al principi, és quan les (dis)capacitats i les limitacions *permanents*, acaben essent viscudes dins una certa *normalitat*, i és així com davant la pregunta «com estàs?» els malalts poden respondre allò de «dintre del que cap, estic prou bé», «bé, malgrat tot», fins i tot «bé, molt bé», fet que no ha de fer pensar a la gent que un ja s'ha curat, que ha deixat de tenir limitacions, i que ja està “bé del tot”.

Hauríem de pensar que el fet que a un li diguin que fa bona cara podria ser un motiu d'alegria, fins i tot un compliment, que malgrat tot, la malaltia que el "menja" per dins, per fora li permet mantindre un aspecte saludable. Ans al contrari, la mala interpretació de les bones cares del malalts entorpeix la comprensió de la veritable existència i experiència de la malaltia. L'expressió «fas bona cara» pot generar enfado donat que generalment va precedida per un *doncs*: «doncs fas bona cara».²³³ Què vol dir el *doncs*? *Doncs* és una conjunció que denota la conseqüència o conclusió d'allò que precedeix, i que segueix un raonament lògic: A. En Joan està malalt. B. Quan s'està malalt es fa mala cara. C. Si en Joan està malalt, hauria de fer mala cara. Però, en aquest cas la lògica no es compleix i ens trobem que C. El Joan fa bona cara, *doncs*, tot i estar malalt, per estar malalt, fa bona cara. La sospita: Està malalt en Joan si fa bona cara? Això és el que entenen els malalts que s'enfaden quan els hi diuen «doncs fas bona cara», perquè ho entenen com una acusació que posa en dubte la veracitat de la seva malaltia, i per tant, senten com la seva experiència de la malaltia es veu deslegitimada alhora que han de aguantar que els hi diguin *a la cara* que no els creuen. La Blanca explica:

Em fa tanta ràbia que em diguin «doncs fas bona cara». Saben que estic malalta, que em trobo malament, just els acabo d'explicar lo malament que em trobo, i zas!: «doncs fas bona cara». Quina mania! No sé si t'ho diuen per animar-te o perquè no et creuen. Molts cops ni contesto i tracto d'acabar la conversa, en d'altres ocasions, contesto «Ah, si? *Doncs* mira que em trobo fatal». O «Ah, si? Mira que bé, perquè em trobo fatal!». I també dic allò de «Lo que tiene el maquillaje» o «És que el maquillatge fa miracles!». I clar que em pinto per no fer tan mala cara. L'altre dia m'ho van dir tres cops seguits, tres persones diferents, quina mania amb la ditxosa frasecita.

No en va el llibre de Clara Valverde (2009) duu per títol: *Pues tienes buena cara. Síndrome de la fatiga crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*. Al respecte l'autora diu:

Nadie nota nada. Me miro en el espejo. No veo a una enferma. No se me nota nada. La gente me dice: «Pues tienes buena cara», y hasta alguno me dice: «Lo que tú tienes es mucho cuento». Todo tipo de comentarios que me indican que no me creen, que no me entienden. (Valverde, 2009:63)

Com sempre, salvaguardem un espai per aquells que no s'enfaden ni es molesten per aquest comentari. Les respostes individuals poden diferir, i per tant, hi ha gent a qui no els importa, o ni tan sols presten atenció a la frase, o potser pensen «doncs, millor!». Tanmateix, aquí constato una queixa que ha sorgit reiteradament en les entrevistes, en l'observació i en la literatura existent del tema, tant d'aquí com de fora, o sigui que no és quelcom cultural exclusiu *nostre*. Com bé mostra la Barbara Webster (1989:16), a la cultura Americana també passa el mateix, i la frase és la mateixa:

²³³ També en altres llengües: 'Pues tienes buena cara', 'But you look good'.

And I imagine everyone with MS [multiple sclerosis] has heard over and over, "But you look so good," usually accompanied by an expression, however slight, of incredulity.

Perquè l'esclerosi múltiple pot ser del tot invisible ens els primers estadis de la malaltia, inclòs més endavant, segons com progressi aquesta. Ho reprèn més endavant (Webster, 1989:33):

(...) an article on fatigue, "But You Look So Good," has appeared in a National Multiple Sclerosis Society publication.²³⁴ **"Looking so good"** is exactly what makes dealing with fatigue in multiple sclerosis so difficult. **I look young, energetic, and healthy and it can be very difficult to explain to an employer, for example, that there are times when walking across a room seems impossible.** The onset of this fatigue can be totally unpredictable and, even to those who know one very well, imperceptible. When the article appeared, I gave a copy to my employer. He became more understanding and our daily relations were much easier for both of us. I felt freer to acknowledge those times when fatigue was a real problem and he became more sensitive to my needs. But he had to be made aware of those needs and that was up to me. I have had to remember that explanation (as, for example, when I change jobs) continues to be necessary. [èmfasi afegit]

Més enllà que la frase «doncs fas bona cara» pugui molestar per les implicacions de descrèdit o deslegitimació de l'experiència de la malaltia (Ware, 1992), té les seves importants implicacions per les relacions del malalts amb l'entorn, tant social com laboral, com bé mostra l'exemple anterior. La Bàrbara va decidir explicitar i explicar el perquè de la seva fatiga invisible al seu cap (i en futures feines també), és a dir, va desenvolupar una estratègia per contrarestar els possibles efectes negatius d'una malaltia invisible dins un cos aparentment sa. Va adoptar una actitud pro-activa de control de la informació (Charmaz, 1991; Goffman, 1979, 1989; Grytten i Måseide, 2005). Una bona opció, penso, tot i que avalada pel diagnòstic d'una malaltia que té millor reputació i estatus social que la síndrome de fatiga crònica que pateix la Clara Valverde (a Espanya) i les participants de l'estudi de Norma Ware als Estats Units, per no dir els casos de MUS (*multiple unexplained symptoms*) dels estudis de Sarah Nettleton a Anglaterra o de Mette Bech Risør a Dinamarca, o com el cas de la Blanca d'aquesta recerca. Sigui com sigui, informar per a una millor comprensió segueix essent una opció, com a mínim, com a *estratègia preventiva* (*preventive telling*; Schneider i Conrad 1980; *preventive disclosure*, Grytten i Måseide, 2005) del control de la informació, que alhora pot ser una tàctica protectora (de protecció) per a un millor control del self (*protective disclosure*, Grytten i Måseide, 2005).

²³⁴ L'article al que fa referenciar és: Wayland, Mark (1983) "But You Look So good" *Inside MS* 1 (4): 16-17

Facies dolorosa

Malgrat en alguns casos les empremtes del dolor o el patiment puguin ser subtils i només perceptibles per a observadors acurats, el que és segur és que no sempre es fa bona cara quan un està malalt, i les *males cares* o el *mal aspecte* no són gaire ben rebuts en una societat en la que es dóna molta importància a la “façana” i al estar *joves, sans i bells*. L’aspecte físic és important abans de sortir al carrer. Però alguns no poden cuidar-se com voldrien a resultes de la malaltia, per exemple, per no poder-se pentinar perquè el dolor de les espatlles els impedeix fer-ho, i han de sortir al carrer amb el cabell esvalotat, corrent el risc de ser malinterpretats i pre-jutjats, essent considerats *bruts i deixats*.²³⁵ Això és el que li passa, per exemple, a Mrs. Fields, el cas que analitza Gareth Williams d’una senyora de seixanta-dos anys amb artritis reumatoide que no es pot banyar i pentinar bé a resultes de les seves limitacions físiques, i que expressa la seva por de ser acusada de «being dirty» (Williams,GH. 1993:99) per una mirada social que imposa normes sobre la cura i la higiene personal:

The pursuit of virtue, in the form of cleanliness and control, was designed more to deal with a social context in which her [Mrs. Fields] actions would be interpreted rather than with her own specific disabilities Williams,GH. 1993:100) [èmfasi afegit]

Cal tenir en compte també que algunes “males cares” *no es veuen*, són *invisibles*, perquè quan un malalt fa mala cara, és quan acostuma a estar *més malalt*, quan es troba més malament, «més fotut» com dirien molts, i quan això passa, normalment està enllitat o es queda a casa, si és que no està hospitalitzat.²³⁶ Tal com diu la Laura:

Tu mes ves cuando estoy bien, porque cuando no estoy bien, no me ves.

O com també comenta la Blanca:

Les hores i hores que em passo a casa amb mala cara no les veu ningú, perquè no surto al carrer. I si haig de sortir, generalment per anar al metge per desgràcia, i algú em diu allò de «Uh, quina mala cara fas!», clar, encara m’empipo més. No m’agrada fer mala cara, i no m’agrada que m’ho diguin, perquè no m’agrada estar malalta.

Sí, a la Blanca li molesta tant si li diuen que fa bona cara com si li diuen que fa mala cara (i no és l’única). Què se’ls hi ha de dir, llavors? Pensaran molts. No crec que sigui queixar-se per queixar-se, només, crec que té a veure amb el *context* en el que es diu la frase, en el *moment*, i sobretot, *qui* la diu. Els *malalts* acostumen a estar més exposats als comentaris dels *altres*, i se’n

²³⁵ O també *drogoaddictes o malalts mentals*, per posar quatre exemples d’alguns estereotips que acompanyen els prejudicis sobre la “deixadesa” en l’aspecte personal.

²³⁶ Estar tancat a casa a resultes de la malaltia també contribueix a la seva invisibilitat: un no surt de casa perquè no es troba bé, i els altres no el veuen; un tipus d’invisibilitat pel fet de l’*absència* (Lipson, 2000, 2004).

senten a dir moltes –sobre l'aspecte que fan, sobre el que tenen o no, sobre el que haurien de fer– i això els cansa o els empipa, com diu la Renata:

Cuando no es *que si haces buena cara* es que si *que flaca que estás*, cuando no *que si comes poco*, que si *a ver si sales más*, que si *a ver si te arreglas un poco*, ostras ya!! ¿Acaso voy diciéndole a la gente todo eso yo?

M'explica la Blanca que una vegada que anava pel carrer, tractant de caminar una mica i que li toqués el sol (tal com s'acostuma a recomanar), amb esforços més que notables per caminar uns cent metres, es va trobar amb la seva tieta (que no es tenen en molta estima precisament) i aquesta li va dir allò de «Uh, quina mala cara fas!», i el primer que se li va passar pel cap de contestar-li és «Doncs a tu el tiny aquest que portes et queda fatal, a veure si vas a la pelu a arreglar-te». Però no ho va fer, «perquè jo sí que sóc educada, no com d'altres».

Certament, a vegades es fa mala cara quan s'està malalt, com explica la Dolors quan ja es trobava molt malament just abans que li diagnosticuessin el càncer de mama:

I al final ja estava molt... tenia la cara de la mort, o sigui és que era, és que ja no podia, i va ser quan vaig dir que ja no podia, me van fer les proves, i va sortir lo del càncer.

Lo de *cara cadavèrica* –pàl·lida, amb ulleres, xuclada– com a expressió de la malaltia ho he sentit sovint, i també ho he pogut veure en algunes persones malaltes, sobretot en aquelles que “s'acabaven” o estaven “a punt de marxar”. Sobre aquesta etapa final, resulta especialment interessant i colpidor el cèlebre llibre *Facies Dolorosa: Das schmerzreiche Antlitz* [El rostre del dolor] del més destacat anestesiòleg alemany Dr. Hans Killian. El llibre, publicat al 1934, és un recull de 64 fotografies (retrats) de pacients seus que es trobaven en els estadis finals de diferents malalties, inclòs dies o moments abans de la mort. Les fotografies d'homes i dones de diverses edats, inclòs nens, capturen la bellesa i la fragilitat humanes amb una sensibilitat intrigant, i malgrat plantegin qüestions d'ordre ètic i estètic, pretenen retornar al malalt enllitat –a l'hospital– la condició d'ésser humà.²³⁷

Hi ha hagut diverses iniciatives artístiques per mostrar al món *el rostre i el cos del dolor* a través dels efectes de la malaltia o d'un accident²³⁸ i la seva devastació en els cossos humans: cares desfigurades, membres amputats, caps pelats, braços tallats, cossos trencats, pits esquinçats, etc. Per mitjà de diferents formes de manifestació artística visual o arts plàstiques –fotografia, pintura, dibuix, escultura– *artistes malalts* han mostrat els efectes i la seva mirada

²³⁷ Veure Primavera-Levy (2001) per a un excel·lent revisió d'aquest treball.

²³⁸ Un breu recordatori per dir que, malgrat ara mencioní el terme *accident*, en aquesta tesi s'estudia la malaltia crònica en tant que malaltia però no com a seqüela d'accident, que mereix un abordatge diferent (veure introducció sobre el què inclou i no inclou aquest anàlisi).

sobre els cossos propis i d'altri, per cridar la atenció, sí, però no només sobre el *cos*, sinó també sobre el *patiment humà* reclòs dins un cos transformat per la malaltia o l'accident. Per exemple, la coneguda obra de la fotògrafa britànica Jo Spence (1934-1992) i la seva experiència amb el càncer de mama –*Pictures of Health* (1982-86); les famoses pintures de la mexicana Frida Kahlo (1907-1954) arran de l'atropellament que va patir, els danys i seqüeles, i les múltiples operacions que es van succeir; i la curta per interrompuda obra de l'escultora americana jueva d'origen germànic Eva Hesse (1936-1970), que va tractar de plasmar amb la seva obra –dibuixos i escultures– diverses ansietats i dolors emocionals del seu exili de petita, tragèdies familiars arran de l'Holocaust i la seva experiència amb un càncer cerebral que va acabar amb la seva vida quan tan sols tenia trenta-quatre anys.

Però no cal ser un artista reconegut per a mostrar *la cara de la malaltia i del dolor*; altres iniciatives “anònimes”²³⁹ també es mostren al món, sobretot gràcies a Internet i als blogs personals de la malaltia, que arriben a un públic molt nombrós sense moure's de la cadira o el sofà de casa. Per exemple, en el bloc de Suleika Jaouad²⁴⁰ i la seva experiència amb la leucèmia, hi trobem fotografies on podem veure els canvis en la imatge corporal (el cabell principalment), moments intrahospitalaris, vídeos sobre la celebració dels 100 dies crítics després d'una operació de trasplantament de medul·la òssia, i, evidentment, tot acompanyat d'assajos sobre diferents aspectes de la malaltia redactats amb una brillantor i maduresa notòria i infreqüent pels que en tenen vint-i-pocs, que acosten l'experiència de la malaltia als altres i fan reflexionar. Potser aquestes iniciatives particulars no estan pensades com a forma d'art o amb intencionalitat artística, sinó com a testimoni de múltiples realitats quotidianes de la malaltia. Mostrar la *mala cara*, o la *cara mala*, no és un exercici banal d'exhibició narcisista de la desgràcia, sinó que pretén arribar als altres i *tocar-los* per sensibilitzar les ànimes o despertar les consciències, alhora que es reivindiquen (in)justícies socials i es visibilitza l'experiència de la malaltia. Des del punt de vista antropològic, l'anàlisi de les fotografies com si es tractés d'una altra mena de *narrativa* diferent a les explicacions orals, ens aportarà riquesa a l'estudi de l'experiència de la malaltia, tal com proposa Bell (2002) en la seva acurada anàlisi sobre les fotografies del càncer de mama de Jo Spence. L'ús de les imatges per representar l'experiència de la malaltia, no és només una estratègia de cerca de significat, de compartir l'experiència amb *els altres semblants* –*the peers*– i altres no semblants –*els sans*–, sinó que aquestes esdevenen

²³⁹ Poso cometes perquè no m'ha agradat mai aquest terme, perquè *les persones no són mai anònimes*, tot i que és el que s'acostuma a utilitzar per designar a altres persones que no són conegudes o famoses.

²⁴⁰ *Life Interrupted*, <http://well.blogs.nytimes.com/category/voices-2/life/>

representacions ideològiques i objectes legítims d'anàlisi sociològica, estètica i cultural (Radley i Bell, 2011). Tal com han dit alguns autors:

There has been little published in social science journals about the visual representation of health and illness. The portrayal of health and illness in the arts is of potential importance for understanding how people render key life experiences meaningful, making sense of them (Radley et al., 1997: 17–18)

Mica en mica, diverses contribucions han anat conformant un cos teòric de reflexió i anàlisi sobre aquests *visual ethnographic accounts*,²⁴¹ entre les que hi trobem una companya de doctorat de la URV (que ja és doctoral), l'Eva Marxen, art-terapeuta, antropòloga i amb formació psicoanalista:

Artworks (...) can neither be reduced to the experience of pain, nor can the artists be constitutionally or biographically simplified to any particular denominator in the psychopathology of mental health. Yet, they can help us to understand pain, since art is a symbolic language, which due to its atemporal character condenses the intensity of pain in the present, the possible explanations for it in the past, and the potential transformation for the future. Gadamer (1997, a,b,c,) has already stated the condensation of different tenses in one artwork. Thus art can open the horizon for transcending the individual and present aspects of pain, as well as providing insights into both spectator and author (Marxen, 2011:239).

Tornant a la *mala* cara dels malalts crònics, malgrat alguns exemples precedents s'acostin a la mort, en estadis inferiors de gravetat i distants a la mort, es pot fer mala cara en moment puntuals d'exacerbació de símptomes, en els *bad days* i les *males temporades*, tal com el curs de la malaltia vagi capritxosament dibuixant. Tanmateix, sembla ser que amb bona o mala cara, *els comentaris dels altres a la cara d'un* no sempre senten bé als malalts. Això podria fer pensar que alguns malalts tenen la pell massa fina i no els hi cau bé res del que li diuen. Deixant de banda les susceptibilitats personals de cadascú, cal potser, reivindicar certa empatia i sensibilitat per part d'uns, i certa paciència per part dels altres. L'art de bon comunicar-se en presència de la malaltia és quelcom complex que no està a l'abast de tothom, tot i que seria desitjable una millora en l'aprenentatge col·lectiu de les *manners* que minvi la conflictivitat i reverteixi favorablement en les relacions interpersonals entre sans i malalts. I això passa per l'educació i l'aprenentatge de la diferència, i per una major interacció entre aquests en l'escena social (Allué,M. 2002, 2003).

²⁴¹ Per aprofundir sobre el tema veure: Bell, 2002, 2009, 2010; Henriksen, Tjørnhoj-Thomsen i Hansen, 2011; Lorenz, 2011; Marxen, 2011; Padfield, 2011; Radley, 1999, 2002, 2009; Radley, Lupton i Ritter, 1997; Radley i Bell, 2007, 2011; Tarr i Thomas, 2011;

Las guapas también enferman

Una altre versió del fer *bona cara* és quan s'afegeix el «doncs fas bona cara» amb el fet d'*estar* guapa, o inclòs, de *ser* guapa.²⁴² «¿Qué pasa? Las guapas también enferman» diria la Montse C. Personalment, penso que la bellesa no està renyida amb la malaltia, malgrat en ocasions, la malaltia s'emporti petites porcions de la bellesa. La Blanca, una dona jove, guapa i malalta, va escriure en el seu diari:

Potser és que no em queixo suficient, potser és que no em vaig fent la víctima pels llocs, amb cara de moribunda, potser és que el fet de vestir-me guapa i arreglar-me una miqueta amb la màgia del maquillatge (gran aliada en casos de cara cadavèrica amb ulleres negres pròpies del estil més punk) fa que em veieu amb bona cara i us penseu que totes les meves dolences són invents, que faig cuento o què sé jo. I, és clar, no us heu parat a pensar que si m'arreglo i intento veurem guapa és per cuidar-me i per pujar-me una miqueta l'autoestima (tan maxacada durant el procés de malaltia). I potser és que no escolteu quan us explico que el que em passa és seriós (encara no he dit greu) i que la meua salut està delicada i cal cuidar-me, i que el meu cos, malgrat es vegi magnífic per fora (ho dubto, però) per dintre està lliurant una de les seves pitjors guerres, tractant de guanyar batalla rere batalla, sense descans, i esgotat del tot. Potser és que la meua gran habilitat de simuladora nata fa que us penseu que estic bé, o potser preferiu pensar que estic bé perquè així no cal que us preocupeu per mi i us estalvieu que us doni la tabarra amb les meves pupes. Potser és que em veieu jove i maca i això no cuadra amb l'estat físic de iaiaeta de 90 anys feta caldo. Potser és que si encara no he perdut el sentit de l'humor, i ric, i soc feliç a moments, us fa pensar que tot va bé... que no em trobo tan malament.

He transcrit tota la narrativa perquè crec que il·lustra a la perfecció el que estic tractant de transmetre amb tot plegat: que les aparences enganyen, i molt, i que la *bona cara* o l'*estar guapa* és només la punta del iceberg sota la que s'hi amaga tot un món de malestar i patiment no expressat. Reduir tota l'experiència de la malaltia a una cara guapa, esdevé injust, desequilibrat i desproporcionat.

La Silke és una malalta jove i guapa, no és perquè sigui amiga antropòloga que jo la vegi amb bons ulls, és guapa, sense gaires dificultats de consensuar-ho si preguntéssim a d'altres, no hi ha res més a dir. Pateix d'una malaltia demolidora que, dissortadament, mica en mica li anirà rosegant la bellesa i escapçant la vida. Però de moment, està *seriously ill*, amb també serioses limitacions, i segueix essent guapa i fent bona cara. «I què?» —com diria la Montse C. enfadada— «Què passa? Que per ser guapa vol dir que no està malalta?». La Montse C. és una dona inquieta i nerviosa que parla sense parar, que pateix fibromiàlgia «des de fa

²⁴² Tot i els criteris personals sobre la bellesa i sobre el que es considera *ser guapa* o no té a veure amb un punt de vista molt subjectiu i els gustos personals, prenc la noció de *guapa* en tant que consens més o menys majoritari que no exclou divergències, però que inclou moltes coincidències d'opinió. No podem ara, aquí, entrar en un complex debat i anàlisi estètic sobre la bellesa.

més de 20 anys, quan encara no se sabia ni lo que era», que sempre havia tingut una vida laboral activa fora de casa i que va haver de prejubil·lar-se per culpa del dolor i les limitacions de la malaltia. Curiosament la Montse C., que passa dels cinquanta, reivindica el dret a estar guapa a totes les edats, tant per ella com «per les joves, que no en tenen cap culpa» com diu. Tanmateix, en les primeres sessions del grup terapèutic a les que assistia (on jo feia l'observació no-participant) venia sense arreglar-se massa, ni pintar-se, ni ben pentinada, fins i tot deia que feia mesos que no es depilava. Estava passant per una *mala temporada* de dolor intens i «una mica depressiva» deia. Tant les altres companyes del grup com la psicòloga que el conduïa, li van encomanar la tasca d'arreglar-se, per ella mateixa:

MONTSE C: No, si jo siempre iba como un pincel, jo anava a la feina repentinada de peluqueria, i ben vestida i arreglada, i tot, i mira ara, feta un pingo... però és que abans tenia un motiu per arreglar-me, ara no en tinc cap.

LES ALTRES: Fes-ho per tu, per veure't bé.

MONTSE C: Pa qué? Jo no tinc ganes de res.

Cada setmana, les companyes del grup de teràpia de dolor crònic, li preguntaven per si ja s'havia depilat, o si havia anat a la perruqueria, i res. Fins i tot, venia amb leotards i pantalons perquè no li miessin les cames. «Que no quiero, que no me da la gana», deia quan les altres la punxaven. També rèiem molt, però. Un dia, tot plegat, entra per la porta «como un pincel» com diria ella: arreglada, ben pentinada (estil perruqueria), maquillada, amb collaret de perles, arracades, anells i polseres. Va crear una ovació impressionant:

TOTES: Oooohhhhhhhh, mira la Montse!!!! Mira-la que guapa va avui!!

I ella somreïa tota cofoia. Aquell dia va estar asseguda *ben tiesa* a la cadira, *traient pit* com es diu popularment, i lluint-se. Tenint en compte de qui venia i el descuit personal que portava, és quelcom meritori. Val a dir que la darrera sessió de teràpia, van acordar entre totes, i seguint el suggeriment de la psicòloga, d'anar-hi ben vestides, ben arreglades, pintades, etc.²⁴³ I l'efecte

²⁴³ Ja havia escrit aquest passatge de la tesi quan just fa quatre dies m'assabento que un company de doctorat, l'Enric Sumalla, està preparant un article sobre certa *obligació* o *imperatiu* a les dones amb càncer de mama d'estar "guapes", en el qual es parla de certs cursos de maquillatge que es recomanen a pacients dones amb càncer (veure Sumalla et al., 2013). I clar, m'he vist amb la necessitat d'incorporar-ho. Fins i tot, si entrem a la pàgina web de l'Institut Català d'Oncologia, trobarem un link a un *Taller d'assessoria d'imatge*, quelcom que em fa pensar que les recomanacions que passen per lo estètic estan prou consolidades en l'àmbit biomèdic. Tot i que coincideixo amb la crítica que els autors exposen en tant que reforça una imatge tradicional de lo femení centrada en l'excel·lència estètica «incidiendo en toda una serie de tópicos sobre la belleza y la feminidad» i el perill de normativitzar la bellesa com a compromís *d'estar* o de *semblar sana* evitant que els malalts (les malaltes) puguin visibilitzar-se com a tals amb tot el que això implica (Sumalla et al., 2013), el meu contra-argument, en aquest cas que exposo, tracta de mostrar els beneficis d'algunes d'aquestes pràctiques prescindint de connotacions o imposicions ideològiques, sinó en tant que l'estètica com una *resignificació positiva del self* (Sumalla, comunicació personal) i el que va suposar a la pràctica per a totes elles aquesta *transformació i producció* estètica. I

de quan van arribar i es van veure les unes a les altres, les rialles, les exclamacions, no té preu. Estaven tan contentes! Aquell dia van xalar, com es diu molt per aquestes contrades, com quan la canalla surt al pati a jugar, cridant, eixebrades. Probablement, a aquestes alçades, algunes dones (feministes o no) deuen carrisqujar les dents mentre llegeixen això, ho entenc, però no necessàriament ho compartiré en aquest cas. Cadascú es *lliure* d'adherir-se als canons socials estètics que vulgui, i malgrat el maquillatge i altres guarniments estiguin mal vistos des d'algunes "files enemigues", aquestes minúcies ornamentals les van transformar de tal manera, van tenir tal efecte (terapèutic?) positiu en la seva autoestima, que esguerrarr-li el dret a sentir-se guapes, desitjables i felices per uns instants seria un acte de crueltat no justificable des de cap posició ideològica. Aquell moment de felicitat desbordada, d'abraçades, de petons, de rialles, després d'haver estat assistint al seu patiment i dolor (físic, moral i emocional) setmana rere setmana, em va semblar colossal. No ho puc veure d'altre manera. D'antuvi, deixar-les sentir-se vives i boniques, que censurar el dret a viure els petits bocins de felicitat que neixen de les escletxes que la malaltia obre en alguna de les seves esporàdiques treves.

És clar, però, que estar guapa tot i estant malalta és una situació més probable davant les malalties invisibles, que no davant de certes evidències visibles —discapacitats, malformacions, amputacions, deformacions, o d'altres— que dissortadament alguns han de patir, en aquest casos, la boniquesa pot quedar malmesa o relegada a un segon pla. Per tant, estar malalta i guapa no està a l'abast de tothom, a banda que no tothom te el mateix grau de *guapura* previ a la malaltia, però sí, *las guapas también enferman*, perquè es pot ser guapa i caure malalta.

Estic parlant tota l'estona de estar *guapa* i no d'estar *guapo*, perquè serà? Hi ha una qüestió de gènere clarament identificable en les percepcions sobre la bellesa i en les atribucions sobre la bona cara o el grau de *guapura* que un té malgrat la malaltia. Els homes que han participat en aquesta recerca sembla que no els importa gaire si els veuen guapos o no, cap ho ha mencionat explícitament. Sí que han dit però que estaven «hechos una piltrafa», «hechos polvo», que «feia mala cara», però sense donar-li cap mena d'atenció especial més. La seva *missió*, en general, acostuma a centrar-se en recuperar la funcionalitat prèvia a la malaltia amb el màxim percentatge possible no en estar guapos: «si llego a un 95% ya estará muy

penso que, al cap i a la fi, es una opció personal (potser no del tot *lliure*), però tot i així, segueix essent una opció, o almenys això espero. Els imperatius socials i culturals sobre l'aparença, la bona presència, la bona cara, l'arreglar-se, no és un àmbit exclusiu dels malalts crònics sinó que afecta a tot el conjunt de la societat. La diferència rau en que a alguns malalts els serà més difícil *complir amb l'ideal social*, pensat sota un model de *jovenes, sanos y bellos* (veure Masana, 2012 per a una discussió sobre aquest ideal social en relació amb les pràctiques alimentàries i l'aparença estètica).

bien», deia el Rafa quan es va quedar hemiplègic arran del ictus²⁴⁴ que va patir, quan encara no podia sostenir ni un got d'aigua a la mà. Les dones, en canvi, tot i centrar-se també en qüestions funcionals i en fer front a les limitacions (com és lògic), sí que ho han mencionat explícitament en diverses ocasions: sobre el fer o no bona cara, sobre el maquillatge com a gran aliat del fer mala cara, sobre l'arreglar-se més per veure's guapa i apujar-se l'autoestima, sobre el dret a estar guapa encara que s'estigui malalta. Tot fa pensar que la deslegitimació de l'experiència de la malaltia —que ja hem constatat que és major en edats joves i en malalties invisibles— també opera en major grau davant les *dones joves i guapes*. I com diria la Montse C.: «I quina culpa en tenen de ser joves i guapes?» I quina culpa tenen de ser dones?, afegiré. Cap, ja ho sabem, però malauradament es culpabilitza més a *la malalta* que *al malalt*, desacreditant la seva experiència de la malaltia per la seva bona aparença física, per pintar-se o arreglar-se, per fer goig, per anar guapes o per ser-ho, com si fos un *pecat*.

Mira-la com balla!

Seguim analitzant els prejudicis, malentesos i incomprensions davant la invisibilitat de la majoria de les malalties cròniques, pel fet de no entendre com un cos aparentment sa no es comporta tal com seria a d'esperar tal com determinen les normes socials i l'ideal social. La invisibilitat de la malaltia pot fer pensar als altres que *un està bé si pot fer segons què*, és a dir, que no està malalt. Valgui com exemple el títol d'un article de Juliene Lipson (2000) «She's not disabled, she plays tennis», que em va cridar molt l'atenció.²⁴⁵ L'autora, antropòloga mèdica i afectada de sensibilitat química múltiple, explica com li van denegar una «worker's comp»²⁴⁶ a causa del descrèdit mèdic i social del que malauradament gaudeix la malaltia i a més a més, perquè l'havien vist jugar a tennis «la mar de bé». La carta de negació de la prestació econòmica deia:

This diagnosis is a diagnosis that is not accepted universally by mainstream medicine ... it is felt by many to be an illness of fashion, an illness that is in vogue and written

²⁴⁴ L'ictus és el nom que reben les manifestacions agudes d'un conjunt de malalties que tenen en comú el fet de produir una alteració de la circulació de la sang al cervell. Aquesta alteració consisteix en el taponament o trencament d'una artèria, que provoca que no arribi sang a una part del cervell, el que fa que les cèl·lules cerebrals morin. Més informació a <http://fundacioictus.com/>

²⁴⁵ Em va cridar l'atenció perquè l'experiència m'ha refinat l'olfacte, i em va semblar detectar que algú havia sabut copsar “massa bé” certa problemàtica social, fins al punt que em vaig suposar que es tractava d'una experiència pròpia de l'autora, i així va ser.

²⁴⁶ *Worker's compensation* als Estats Units és aquella compensació econòmica a la que té dret un treballador que pateix una malaltia l'origen de la qual es vincula al seu lloc de treball (work-related injury or illness).

about often, unfortunately, in the lay press. *Dr. Lipson does very well playing tennis ... she is not disabled.* It is my opinion that this patient does not suffer from a true multiple chemical sensitivity syndrome but in fact may have been transiently intoxicated, because there are chemicals everywhere, including on a tennis court. No treatment other than reassurance would be recommended (Lipson, 2000:4) [èmfasi afegit]

Les participants del grup terapèutic sobre dolor crònic de l'hospital on vaig dur a terme l'observació durant el treball de camp d'aquesta recerca, coincidien també en el fet que podia resultar estrany que al matí estaven a la consulta del CAP per renovar la baixa mèdica, i que després es podien trobar a la doctora de capçalera, a familiars o a amics, per la ciutat o poble on vivien, en situacions –anant al mercadet, fent un cafè, passejant– que podrien fer pensar que «aquesta està bé», o «aquesta fa cuento», com diu la Rosa: «Mírala, aquest dematí demanant la baixa i ara tan panxa prenent el solet i fent un cafè amb les amigues!, dirien les males llengües». La psicòloga que condueix el grup els comenta que *tenen dret* a divertir-se i tenir vida –anar al mercadet, anar a prendre un cafetó, passejar– malgrat la fibromiàlgia i d'altres patologies que algunes tenen. Explica el cas d'una infermera del mateix hospital a qui li agrada molt ballar, i que també pateix de fibromiàlgia, i que no anava a les festes o celebracions que organitzaven els companys de feina per no haver d'aguantar-se les ganes de ballar i per estalviar-se comentaris de l'estil «¡Mira esta con fibromialgia! ¡Con fibromialgia y mírala como baila!». La Montse C. explica una situació semblant que li va passar:

Sí, com un dia que estava jo al matí al CAP morta de dolor, i demanant medicació, i al vespre hi havia el ball popular del poble, i va i em trobo a la doctora, i ella em veu ballar amb lo marit, i vaig pensar 'ostres, quina incongruència'.

Ella mateixa va pensar en la línia dels prejudicis socials que no tenen en compte que un pugui ballar, jugar a tennis o anar de compres malgrat estar malalt. Però compte, aquestes situacions no són opcionals, un no pot fer-ho sempre que vol, només quan la malaltia deixa, quan hi ha hores de bonança o quan hi ha *good days*. I a vegades, un ho fa malgrat la malaltia no deixi del tot, malgrat el dolor o malestar, per la necessitat de sentir-se viu i experimentar i compartir activitats de la vida amb la parella, família o amics. Prestar atenció a aquests condicionants, i al fet que la gent malalta té dret a tenir vida malgrat la malaltia, milloraria les relacions entre sans i malalts, evitant conflictes, malentesos i prejudicis. La Clara Valverde escriu:

Cuando vino S el jueves pasado a verme, aún no se había ido U, y S se dio cuenta de que U es mi amante. Nadie dijo nada, pero por la complicidad que tenemos U y yo en la mirada era bastante obvio. Cuando ya se había ido U, S me dijo enfadada

- Pero ¿no estabas enferma?
- Lo estoy, ¿y? –contesté.

Ella no supo qué más decir, pero en mi mente su comentario se añadió a tantos que oigo constantemente sobre cómo debería comportarme y vivir esta enfermedad. Las largas listas de «lo que deberías hacer» o «pero estás enferma». Si fuera hombre seguro que no se me juzgaría de la misma manera. (Valverde, 2009:73-74)

Tal com apunta Valverde, sembla ser que un biaix de gènere condiciona certs prejudicis i determina algunes conductes quan s'està malalt. Tal com hem vist més amunt, als homes malalts sembla que no se'ls demana tantes explicacions.

En un país com el nostre on, malauradament, el frau és una pràctica estesa i on certes patologies estan socialment *demonitzades* –tal com s'ha vist al rànquing– la desconfiança en el pròxim pot substituir l'empatia i la sensibilitat necessària per entendre aquestes situacions. Això entronca de nou amb un malentès *sick role* de Parsons, en el que un està dispensat de les seves responsabilitats mentre estigui *tan malalt* que no li sigui possible anar a treballar, i amb una visió reduccionista que no contempla altres escenaris ni mitges tintes «o estàs malalt i al·lit a casa, o si surts *de paseo* al carrer és que ja estàs bé per anar a treballar». La manca o l'existència d'activitat(s), genera interrogants sobre els *drets* associats amb el fet d'estar malalt (Flinkfeldt, 2011; Herzlich, 1973; Herzlich i Pierret, 1984; Nettleton, 2005), i la legitimitat de gaudir d'una baixa mèdica genera polèmica i debat sobre «being ill enough to stay home from work and being well enough for other activities...or for doing other things» (Flinkfeldt, 2011:761/773). La legitimitat i el dret a estar malalt, i com un gestioni el seu dia a dia i activitats malgrat estar de baixa, és un tema encara problemàtic sobre el que hi tornarem més endavant.

Sí, les aparences enganyen quan les malalties són invisibles, les (dis)capacitats són invisibles, i, els símptomes també són invisibles. De cara als *altres*, estem parlant de símptomes que no es veuen, no s'entenen, no es creuen, perquè alguns no són signes evidents, perquè són percepcions subjectives del malalt i no realitats fisiopatològiques palpables i notòries (Martínez-Hernández, 1998, 2000). I com hem vist, malgrat *visibilitzar-ho* per mitjà del nom (diagnòstic) o informant als altres sobre el malestar, no garanteix una millor acceptació ni major credibilitat, depèn del tipus de malaltia i el lloc que ocupi dins el rànquing, de qüestions de gènere, de classes social, etc. i en última instància de l'*observador* del malalt i del seu *judici* d'una situació on les aparences poden enganyar:

L'ALTRE: Tu no estaves malalta?

L'UN: Estic, estic.

L'ALTRE: Ah, com que t'he vist caminant per la platja...

VIII RELACIONANT-SE AMB ELS CRÒNICS



Sanos y enfermos, Los desastres de la guerra n57 (1810-1815), Francisco de Goya

Honroso es tener compasión de los afligidos (...) ocioso sería decir que un ciudadano no se preocupaba del otro, y que casi ningún vecino cuidaba de su vecino, y que los mismos familiares, pertenecientes a una misma sangre, muy pocas veces, o ninguna, se visitaba; tan grande sería en espanto que esa gran tribulación puso en las entrañas de los hombres, que el hermano desamparaba al hermano, y el tío al sobrino, y la hermana a su hermano querido, y aún la mujer al marido; y lo que era más grave, y resulta casi increíble, que el padre y la madre huían de los hijos tocados de aquella dolencia (...) y los cadáveres eran arrojados a las calles con desprecio por los supervivientes, temerosos de contagiarse.

Decamerón (Boccaccio, 1982:3,11)

Així descrivia Giovanni Boccaccio el que va passar entre els semblants i parents durant la pesta negra que va arrasar Europa al 1348, i que gairebé acaba amb un terç de la població. Ara no tenim una epidèmia de pesta, però potser una *epidèmia de rebuig* en la que també el germà

abandona el germà, el marit a la dona o la dona al marit, i els amics a l'amic...No fa tant, escrivien París i Comelles (1998:322):

Pero esas actitudes son también las que la enfermedad crónica genera en la red social: el abandono, la huida, el rechazo. ¿A quién corresponde entonces crear un espacio o permitir la entrada en los espacios de los “normales” a las personas con trastornos crónicos?

I això, malauradament, perdura. Parteixo del supòsit que les relacions humanes són intrínsecament complexes, i que aquestes esdevenen més conflictives i difícils de gestionar davant l'adversitat i la malaltia, més quan aquesta és crònica i per tant, es perllonga en el temps, quelcom que, com ja s'ha dit més amunt, pot comprometre les relacions socials, la seva durabilitat i fins i tot la seva existència. En aquest capítol em centraré principalment en les relacions que s'estableixen entre *sans* i *malalts* (crònics, és clar), prenent aquests termes com a recurs analític que permeti descriure i comprendre les relacions entre persones que pertanyen aquest dos tipus de categories o estatus en relació amb l'estat de salut.

SANS VS. MALALTS, MALALTS VS. SANS

Puede que hayas
Nacido en la cara buena del mundo
Yo nací en la cara mala
Llevo la marca del lado oscuro

Y no me sonrojo si te digo que te quiero
Y que me dejes o te deje
Eso ya no me da miedo
Habías sido sin dudarlo la más bella
De entre todas las estrellas
Que yo vi en el firmamento

El Lado Oscuro – Jarabe de Palo (1997)

Qui són els *malalts*? Tal com he definit en el capítol primer, els malalts són totes aquelles persones que pateixen d'alguna malaltia, malestar o problema de salut crònic i que d'alguna manera, amb matisos identitaris diferenciats, se senten malalts, si més no, diferents a la resta, amb certes limitacions per a les activitats de la vida diària que els altres no experimenten, i certes dificultats per dur a terme el que es coneix com a “una vida normal”. Els malalts són aquells que viuen *in the kingdom of the sick*. Els *sans*, per tant, són els *altres*, els que no tenen cap problema de salut, els de la societat en sentit ampli, aquells que, encara i només de moment, pertanyen al *kingdom of the well*.²⁴⁷

Cal tenir en compte que des d'una perspectiva antropologia es recomana tractar d'evitar, a ser possible, les dicotomies de grups oposats perquè exclouen els matisos entremitjos. Jo defenso la pertinença d'aquests dos grups diferenciats –sans i malalts– tal com han estat definits per al propòsit analític que ens ocupa, i reconec l'existència d'una mena de tercer grup resultant de la hibridació entre ambdós, el d'aquelles persones que estan *sanes-i-malalties* a la vegada, malgrat això sembli contradictori i impossible. Per exemple, algú amb una patologia $\times$ –asma, diabetis, migranya– amb afectacions parcials o lleus, que malgrat el diagnòstic és considerat *sa* per part dels *altres sans*. En aquest casos no s'atribueix a la persona la categoria de malalt, malgrat pateixi d'un problema de salut crònic. Això mostra com la condició de *sa* o *malalt*, no ve únicament definida per un diagnòstic mèdic, ni pels signes o símptomes que un té, ni només per una individual adscripció a un grup, sinó per la

²⁴⁷ Recordem Sontag (1978) i Frank (1995).

consideració i percepció que *els altres* tenen de la nostra salut i de la nostra malaltia. Tot i així, en l'anàlisi que segueix prescindiré d'aquest grup *d'híbrids* que estan *sans-i-malalts alhora* ja que no plantegen, d'entrada, els conflictes i problemàtiques socials que aquí es descriuran.

Temporalment sans, permanentment malalts

He defensat que la dimensió temporal és un dels factors primordials dins l'anàlisi de l'experiència de la malaltia crònica. Doncs bé, ara afegeixo que també ho és de cara a *l'estat de salut*. El prefaci del llibre *Discapacitados, La reivindicación de la igualdad en la diferencia* de Marta Allué va ser revelador per mi:

Nadie está a salvo de sufrir una pérdida. Todos somos (o hemos sido) *temporalmente válidos* (...) expresión procedente del mundo anglosajón que pretende mostrar la inevitable temporalidad de la integridad física o de la salud en los seres humanos (Allué, M. 2003:20). [èmfasi afegit]

És precisament això, vaig pensar. Adopto l'expressió que la Marta utilitza per la (dis)capacitat pel que fa a les nocions de ser vàlid o no per a dur a terme diferents activitats, i l'adapto a la cronicitat pel que fa a l'estat de salut de la persona: *temporalment sans*. Sí, tothom és *temporalment sa*, perquè tothom, tard o d'hora, experimentarà la malaltia, de forma passatgera –*temporalment malalt*– o de forma permanent i de per vida com el cas dels crònics, que són els que estan *permanentment malalts*.²⁴⁸ De fet, molts estudis posen de relleu que tothom acabarà tenint algun tipus de malaltia crònica en les edats avançades de la vida (OMS, 2005), el que no està tan clar és quin percentatge de gent ho experimentarà en les edats centrals de la vida quan encara s'és un adult jove –quan *encara-no-toca*– malgrat les xifres mostren un augment preocupant de casos. D'aquí que les malalties cròniques esdevinguin la denominada nova *epidèmia* i el nou repte de les polítiques sanitàries i socials (WHO, 2004a). Si pensem en el significat literal de la noció *permanentment malalts* és demolidor, en el sentit de l'experiència viscuda de la malaltia, i la noció de *malaltia crònica* o *cronicitat* al seu costat podria fins i tot semblar un eufemisme que no dóna compte de tot el que implica patir-ne una, com una punta d'un iceberg de quelcom que té un abast molt més enllà de la mera patologia.

Perquè hauria de ser d'interès parlar de *temporalment sans*? Perquè aquesta noció amaga un dels grans temors inconscients o conscients, remots o propers, dels sans: caure malalt, o pitjor, saber gairebé del cert que tard o d'hora un caurà malalt. La salut és un valor molt

²⁴⁸ Amb els matisos propis de les característiques del curs cíclic de la malaltia, els alts i baixos, crisis i remissions, bones i males temporades, dies bons i dolents.

preuat en el nostre context social i cultural, expressions com «la salut que no falti», o «almenys que tinguem salut», acostumen a ser freqüents, i per això quan brindem ens desitgem:²⁴⁹

- Català: *salut!*
- Castellà: ¡Salud! ¡A tu salud!
- Francès: A ta santé!
- Italià: Salute! Alla (tua) Salute!
- Portuguès: Saúde!

Caure malalt és, paradoxalment, un temor proper per alguns i una amenaça inexistent per d'altres, que s'expressa per mitjà d'aquell pensament tan compartit de «això no em passarà a mi», altrament expressat com «las enfermedades de los otros», («illness that affect others»), que és el subterfugi per excel·lència per evitar pensar en la fatalitat, alhora que evitem reconèixer l'alta probabilitat de que *això* passi. No és per ser ocell de mal averany, és que les xifres parlen soles. Aquest temor que opera tant en el pla conscient com inconscient, és un dels grans responsables de les respostes i actituds dels sans davant els malalts. Tenir davant dels nassos una mostra vivent (el malalt) d'una loteria aleatòria que ronda i toca a qui toca (la malaltia) fa malastrugança, no agrada i crea cert rebuig. Com també opina Webster (1989:41):

I was reminded very quickly that **people fear reminders of their own vulnerability and, ultimately, of their mortality**. And because most people know very little about multiple sclerosis, they tend to assume that the outcome will be immediately devastating. Many women of my age seemed to react by thinking, **if this can happen to you, it can happen to me**, and since I don't want to acknowledge that, I will just deny that it has happened to you. Many people also firmly believe that this (MS or whatever) happens only to someone else, a defense that is only effective if enough distance and separation is maintained. [èmfasis afegits]

Inclús, algunes malalties cròniques poden, paradoxalment, adquirir socialment característiques de infeccioses, ja que alguns sans rebutgen i defugen a alguns malalts crònics talment com si aquests els poguessin *encomanar el mal*: «Some of this aversion seems attributable to a fear of contagion» (Webster, 1989:41).²⁵⁰ Recordem també aquella de dita popular de «cuando veas las barbas de tu vecino cortar, pon las tuyas a remojar», que vol dir que quan veiem que la desgràcia ha trucat a la porta del veí, que és humà i mortal igual que nosaltres, hem de témer que ens pugui succeir també a nosaltres, i per tant, prevenir-ho perquè el cop no sigui tant

²⁴⁹ Expliquen alguns historiadors que durant l'epidèmia de còlera del 1832 a París alguns brindaven dient «Salut. Morbus» i llavors *Morbus*, que ho havia sentit, anava i els deixava morts (citat a Herzlich i Pierret, 1988:25). A banda de la pràctica burlesca i el cinisme com a estratègia per afrontar *el mal*, em va resultar curiós que dos segles abans ja es brindés amb el terme *Salut* i que a més es creés aquest oxímoron.

²⁵⁰ Salvant les excepcions en les quals sí hi ha un risc de contagi evident, com hem vist anteriorment en alguns casos esmentats (tuberculosis, hepatitis, VIH, etc.)

fort. Tanmateix, malgrat reconeixem la nostra condició de *temporalment sans*, la malaltia sempre colpeja emocionalment, tot i previnguts.

Joc de rols. La identitat social de malalt.

Com hem vist més amunt, la *simbiosi malaltia-identitat*, és a dir, l'adscripció o atribució identitària amb la malaltia, o la fusió identitat-diagnòstic que proposa Estroff (1993:251), és un fenomen social rellevant perquè situa i identifica al malalt dins el context social i cultural, i determina la resposta social davant la malaltia. Anàlogament al que es preguntaria Hamlet mirant la calavera: «*Ser un malalt, o estar malalt?* Aquesta és la qüestió». Si entenem la malaltia com una entitat separada de la pròpia identitat, com a condició, la resposta és fàcil: *està malalt*. Però, en molts casos, com ja s'ha vist, el mateix malalt o l'entorn social identifica –en el sentit més literal del terme– la persona amb la malaltia, llavors: *és un malalt*. Aquesta simbiosi té les seves conseqüències socials, ja que hi ha una mena de pèrdua d'identitat personal i es passa a adquirir, adoptar o rebre una nova *identitat social de malalt*, que condicionarà els rols i pràctiques socials dels agents implicats a partir de prejudicis i estereotips socials, per exemple: *els cecs són així, i es comporten així*. Recordem la narrativa de la Clara quan deia que:

Familiares y amigos dejaron de ver a Clara para ver una enferma, una discapacitada, una persona incompleta (por las limitaciones) y su trato se basó, y en cierta medida se sigue rigiendo, por ese patrón, por esa condición a la que yo no me adscribí como ser pero que los demás aceptaron por encima de mis características personales.

Com en una mena d'exercici taxonòmic social, uns i altres agents ens definim, ens classifiquem, ens etiquetem (*labelling*, Becker, H. 1964), per poder posar ordre dins els elements, per diferenciar-nos, agrupant-nos en categories que es defineixen a partir de trets característics o patrons observables, quelcom que ens exposa a l'estigma i rebuig social: «Te miran como a un bicho raro», diu la Mariona. Com ja he explicat abans, prenc la noció d'estigma de Goffman (1989) en tant que atribut d'índole negatiu –defecte, falla, desavantatge– que inhabilita a l'individu per a una plena acceptació social. Els atributs conformen una *identitat social de l'altre*, i els *defectes dels cossos de mala qualitat* –o malalts– impedeixen veure a la persona completa, que pot passar a ser considerada *incompleta, discapacitada, desviada, anormal, malvada, perillosa, dèbil, de mala qualitat*, generant actituds i pràctiques de menyspreu, desvalorització, descrèdit, discriminació, en definitiva, formes de rebuig, marginació i exclusió social que inhabiliten socialment a l'individu. Això s'ha d'entendre com un procés social de rols –no només com la divisió entre estigmatitzats i

normals, o sans i malalts— on els actors es mouen en un i altre rol en un moment determinat de les seves vides. L'eix d'anàlisi, per tant, està en les relacions, en la interacció, quelcom rellevant quan analitzem les respostes davant les malalties cròniques en general, i en els moments de crisi o brots de reagudització en particular; respostes que venen tamisades per les creences (opinions i valors) socials sobre la malaltia, quelcom après culturalment dins els procés de socialització de l'individu (Goffman, 1989).

Centrant-nos en les relacions, en la interacció social, en el *joc de rols*, veiem com de nou el dilema *ser-estar*, sa o malalt, pren protagonisme. Una cosa és com un es consideri, l'altra és la imatge que un projecti, i l'altre la lectura i percepció que se'n tingui per part dels altres. Per exemple, un pot estar malalt, projectar una imatge de malalt i ésser considerat malalt. Però també, un pot estar malalt, tractar de projectar imatge de sa (*pass as normal or healthy*; Ware, 1992) i tot i així ser considerat malalt. O contràriament, un pot considerar-se sa, projectar una imatge de poca salut, i ser considerat malalt. Aquest *joc de rols* té molt a veure amb les aparences (físiques) i les percepcions (visuals i intel·lectuals) que es donen en les interaccions socials entre els actors.

El problema està en el perill de ser estigmatitzat i un cop l'individu és estigmatitzat, ja que aquest haurà de fer un esforç d'adaptació als contactes socials —que Goffman (1989) denomina «mixtes» en tant que mateixa «situació social»— i el resultat derivarà en *rebuig* o *acceptació* per part dels sans («los normales», Goffman, 1989). L'estigmatitzat, el malalt, tractarà en alguns casos de presentar-se com a normal davant els altres, emmascarant i encobrint, si és possible, el seu *defecte* (Hay, 2010; Miles et al., 2005; Ware, 1992; Ware i Kleinman, 1992) per mitjà del que Goffman (1989) denomina els processos de *normalització* i *normificació*. La normalització té a veure amb els patrons de comportament per part dels *normals* (sans) en relació amb els estigmatitzats tractant-los com a *normals* malgrat el seu estigma. I la normificació és l'esforça que realitza la persona estigmatitzada per presentar-se com a *normal*, malgrat no amagui del tot el seu defecte. Malgrat els esforços, *ser* un malalt crònic en un món social de sans té el seu cost.

Una profecia autocomplerta?

Quan parlem de profecies autocomplertes (o *autorealitzables*, Becker, H. 1964) sovint pensem en individus que havent nascut en un entorn desfavorable (marginal) acabaran seguint el camí de la delinqüència, la drogodependència o la criminalitat. La *criminalització* de les conductes

considerades desviades té el seu corresponent el l'àmbit de la salut i la malaltia. La abans mencionada *carrera moral* o *carrera del desviat*²⁵¹ (Goffman, 1989; Becker, H. 1964) té a veure amb el procés de socialització dels individus malalts, amb l'etiquetament (*labelling*) i posterior estigmatització d'aquest, que acaba duent inevitablement a la *desviació*. La desviació prové de la no adequació amb les normes socials i la seva infracció, que el malalt (el desviat) tard o d'hora acabarà infringint. D'acord amb la *identitat social de malalt atribuïda*, s'esperarà que el malalt faci, actui o es comporti d'una determinada manera —allò de *els tal són així*— i complirà la profecia anunciada: l'estigma produeix *rebuig*, i del rebuig a la marginació i exclusió social, “només” hi ha un pas, inhabilitant, per tant, als individus per a una plena acceptació social, tal com hem anunciat abans. Malgrat els intents dels malalts per *normalitzar* la situació, per tractar de dur una vida normalitzada i respondre a les seves *responsabilitats socials*, tard o d'hora, aquest *transgredirà* les normes i provocarà la no acceptació per part dels altres, que el rebutjaran. Recordem què deia Ware:

Social life in the U.S is predicated upon an expectation of health. Sick people... must do nothing to call further attention to their impairments if they wish to preserve whatever degree of social connectedness they still possess. The result is a kind of 'silencing' of talk about illness (Ware, 1999:316).

Recordem també el que ja deia Goffman als anys seixanta, que la tendència de l'estigmatitzat a difondre la seva condició afectarà a les relacions socials: uns tractaran d'evitar-les i, en el cas d'existir, poden comprometre la seva durabilitat (Goffman, 1989). L'estratègia del *callar*, de no informar sobre la malaltia per evitar respostes negatives de l'entorn social i evitar l'estigma també es posarà en evidència en els estudis sobre epilèpsia de Schneider i Conrad al anys 80, i els estudis sobre la cronicitat en diverses malalties cròniques de Kathy Charmaz també posaran de relleu que «Expressing raw feelings, sharing emotions about suffering, and telling stories about it poses risks» (Charmaz, 2002:317). I la llista d'autors que recolzen aquest argument seguiria (veure Bury, 1982; Devillard et al., 1991; Frank, 1995; Honkasalo, 2001; Jackson, 1992; Kleinman, 1988; Webster, 1989; entre d'altres). La circulació dels significats culturals de la malaltia es mostra com, similarment als estudis dels científics socials de l'altra banda de l'Atlàntic, i seguint l'argument de Ware (1999:316) «Social life in the U.S is predicated upon an expectation of health», a Europa també, a Espanya també, a Catalunya també, a casa també, caldria afegir, tal com mostra la següent narrativa de la Clara:

Tengo vida social siempre y cuando juegue siempre al juego con sus reglas. Cuando quebranto las normas y no salgo porque me encuentro mal... patapam, ya estamos con los reproches, las caras, los rechazos, los bufidos, la pena, la tontería y no sé qué más.

²⁵¹ Veure capítol V.

Tengo la teoría de que todo va bien mientras uno está bien y va haciendo más o menos la vida con cierta normalidad. Pero cuando uno está mal, ya no todo va bien, y ahí empiezan los problemas.

ENCONTRES FRUSTRATS, COMPROMISOS TRENCATS

*The disadvantages relating to her arthritis were less the direct effects of her disease
and more the product of her interaction with the social and physical world.*

(Williams,GH. 1993:105)

Encontres frustrats

La malaltia crònica té un fort impacte en les relacions socials, perquè la successió i suma d'encontres frustrats per la malaltia (que no sempre pel malalt!) en el temps acaben trencat compromisos que semblàven a prova de foc, però potser no ho eren. Els estudis de Norma Ware sobre la síndrome de fatiga crònica als Estats Units i la seva proposta d'un model de *curs social* de la malaltia (Ware, 1999) ens serveix per donar bona compte de la problemàtica. De fet, la seva anàlisi és perfectament extrapolable a d'altres malalties i malestars crònics, donada la similitud i regularitats en els ítems que proposa l'autora i els observats en aquesta recerca, relatats pels afectats, i constatats en d'altres estudis d'altres patologies cròniques.²⁵² El *comú denominador* de la cronicitat, doncs, ens apareix de nou admirablement versemblant malgrat la diferència i l'heterogeneïtat de patologies i de contextos socioculturals. Ware (1999) proposa que el *curs social* de la malaltia té lloc en un «continu de marginalitat» on l'incompliment per part dels malalts crònics de certes expectatives culturals de la vida social i certes normes de conducta, a causa de les limitacions de la seva malaltia, provoca una expulsió cap a la perifèria del món social (marginació).

Segons l'autora, els ítems socials identificables generadors de *distress* (malestar, patiment, aflicció) tenen a veure amb:

- 1) *Activitat constant*, que és la norma de la nostra societat, on la feina cada dia demana més hores de dedicació, i els caps de setmana es dediquen a posar al dia tot allò que no es pot fer durant la setmana (abastar la llar de menjar, tasques de neteja, passar temps

²⁵² Tot i que l'autora confessa que pretén fer una primera aportació teòrica modesta d'un "model preliminar" del *curs social* centrat en el síndrome de fatiga crònica, crec que el seu model abasta més enllà del previst per ella mateixa.

amb la família, etc.), demandes sovint físicament inassolibles per a molts malalts crònics.

- 2) *Velocitat*. El ritme de la vida va cada cop més ràpid, més accelerat, mentre que, per contra, els malalts crònics relaten sentir-se cada cop més lents i enlentits, que necessiten més temps per fer les mateixes coses que abans feien més ràpid, que el seu ritme vital ha canviat i no s'adequa al ritme social imperant. Senten que s'estan quedant enrere: «Standards for speed are being ratcheted up as persons suffering from CFS find themselves slowed down. They feel 'left behind' as a result –'standing on the platform after the train has left'» (Ware, 1999:311).
- 3) *Programació i planificació (scheduledness)*; Ware, 1999:311). Cada cop més, es tendeix a anar a «toc de pito» i en funció de l'anotació a l'agenda, per gairebé totes les activitats socials. La feina es regeix per horaris fixats poc flexibles i una rutina diària inamovible; el temps d'oci i els encontres socials es programen i planifiquen amb antelació (a vegades setmanes o mesos abans); les tasques de la llar, la visita al dentista i altres encàrrecs es planifiquen i es busquen «forats» a l'agenda per poder-ho fer, etc. Molts malalts crònics no poden “ni somniar” en programar o planificar, perquè la seva simptomatologia pot ser fluctuant, imprevista, i del tot inoportuna. I per molts intents que un faci per tractar d'identificar i de tenir cert control sobre quan hi haurà «els bons moments» per poder fer coses, aquesta és encara una quimera infructuosa i frustrant per molts malalts que desconeixen completament com es trobaran d'aquí a dues hores (tirant llarg). La incertesa en l'experiència de la cronicitat n'és una constant.

Què passa, llavors? La no adequació d'un cos jove malalt amb les normes socials condueix al que anomeno *encontres frustrats* per la malaltia, i no necessàriament pel malalt, quelcom que cal remarcar perquè qui en rep les conseqüències i la “culpa” és el malalt, quan el causant no ha estat ell.²⁵³ Identifico tres tipus d'encontres frustrats: *per cancel·lació*, *per evitació* i *sota limitacions i condicions*.

Cancel·lació

En moltes ocasions, quan el malalt planifica i queda amb algú per fer alguna activitat, es pot trobar que ho ha de cancel·lar, sovint a últim moment, perquè no es troba bé: és l'*encontre*

²⁵³ Evitaré la casuística dels “malalts pupes” que a la mínima de canvi es reclouen a casa i no en volen sortir. Entendré que, tal com m'han fet saber els participants d'aquesta recerca, la seva intenció és la de sortir i tenir vida social, fer activitats, i passar-s'ho bé, no quedar-se a casa planyent-se i esperant que els contemplin. Existeix, però, aquesta segona tipologia de malalt que jo no abordo.

frustrat per cancel·lació. Això no sempre es rep bé ni fa gaire gràcia a alguns *sans*, que fins i tot s'ho poden prendre com una ofensa personal, ja que costa d'entendre que un, de cop i volta, es trobi tan malament que no sigui capaç de trobar-se per un cafè, anar de compres, anar al cinema, o a sopar, és a dir, dur a terme activitats “normals” de la vida social que es donen per fet –*taken-for-granted*– que es poden fer sense complicacions. I això té el seu cost:

De tanto decir «no», el teléfono ha dejado de sonar. CANCELÉ aquello. Dije que no podía a eso otro. Tuve que posponer aquel encuentro. Me tuve que disculpar al no poder ir a esa comida. El día de esa reunión tenía fiebre. Para aquella fiesta, me encontraba fatal. Me mareé yendo a esa cita y me tuve que volver a casa. (Valverde, 2009:75)

Evitació

En aquest cas, el malalt, davant la impredictibilitat del seu estat i els impediments que això pot suposar per les activitats i interaccions socials, no planifica encontres ni activitats socials, és a dir, no queda amb ningú per no haver de desdir-se'n després, és *l'encontre frustrat per evitació*. La Rosa és una dona de cinquanta anys que pateix de fibromiàlgia, diabetis i hipertensió, que pren una mitjana de 14 pastilles al dia, i que en el moment de conèixer-la estava experimentant una forta crisi –una fase dolenta, una mala ratxa– i feia quatre mesos que estava de baixa laboral. Durant aquest període havia hagut de reduir al màxim els encontres i activitats socials perquè no es veia capaç de poder-ho aguantar:

ROSA: Ve el marit i em diu: «Diumenge hi ha una calçotada d'esquerra [ERC, grup polític]». I jo ja faig ffffffffffffffffff [rebufa]. Jo compto, i sé que això vol dir des de les 13:00 fins a les 20:00 ben bé, ffffffffffffffffff [rebufa]. I em diu «**No, tranquil·la, ja he dit que aniré sol**».

LINA: I tu com t'has sentit?

ROSA: **Aliviada. Jo no puc tantes hores**, acabo fatal. Per aixecar-me m'han de fer amb rasqueta. Em va costar molt que ho entengués, però ara ja està.

[èmfasi afegits]

Si bé en el cas de la Rosa «ha costat» però finalment el marit ho ha entès i accepta les limitacions que la fibromiàlgia imposa a la seva dona, en el cas de la Isabel, que també pateix fibromiàlgia i reconeix tenir un marit molt comprensiu que «cuina, s'ocupa de la casa i de tot», comenta també que:

Es que **la parella se crema**. Solament troben lo rechàs nostre, no sortim. [èmfasi afegit]

Quan el malalt evita dur a terme una activitat concreta perquè sap que no ho podrà aguantar físicament, el conflicte que es genera entre sans i malalts acostuma a ser per la manca de comprensió (d'uns) de les *limitacions físiques* que la malaltia imposa en un cos jove (dels altres), i més, quan la malaltia és invisible i el *mal va per dins*, tal com li passava a la Barbara Webster en els primers anys de la malaltia (esclerosi múltiple):

I remember once being asked by a close family member to baby-sit, so he and the child's mother could go out together. I said I was sorry but I couldn't. I was feeling terribly weak and shaky; the thought of taking care of a four-year-old was overwhelming at that moment. The response was, "**Oh, come on. There's nothing wrong with you. You just don't want to do it.**" I have never forgotten how I felt at that moment. (Webster, 1989:12) [èmfasi afegit]

Quan les cancel·lacions o evitacions se succeeixen de forma repetida en diverses ocasions, té un cost molt alt que pot comprometre la durabilitat de les relacions (Goffman, 1989; Kleinman, 1988; Miles et al., 2005; Ware, 1999) arribant fins i tot al punt de perdre amistats (Allué, M. 2003; Frank, 1991; Kleinman, A. 1988).

Sota limitacions i condicions

Un darrer tipus d'encontre frustrat és aquell en el que el malalt sí que queda amb l'amic o familiar sa per a realitzar diferents activitats, però sempre hi ha limitacions i condicionants: sobre l'hora a la que quedar, el temps de duració de l'encontre, el lloc, la manera d'arribar-hi, i altres condicionants que poden anar des del menjar –quan, on i què–²⁵⁴ no poder entrar en un local amb aire acondicionat, no poder estar en llocs amb massa perfum o prop de gent que vagi massa perfumada, que no hi hagi escales, no estar amb gent que té la grip, entre moltes d'altres especificitats segons la persona i segons el que pateixi. Això obliga necessàriament a planificar i pautar l'encontre, negociar les condicions i consensuar-ho amb el sa. La problemàtica que això pot generar és, per una banda, que alguns requeriments frustraran l'encontre perquè el sa no s'hi avindrà, i per l'altra, que la reiteració de les limitacions i condicionants requerits pel malalt acabin frustrant gairebé definitivament els encontres. Malgrat sempre trobarem els individus adaptatius i de bon fer (*easy going* és un terme prou escaient per aquesta casuística) a alguns sans els costa molt d'entendre *tanta demanda*, les negociacions es tornen difícils, el tracte inclús despectiu «¿pero que me estas diciendo?», i alguns no col·laboren ni ho posen gens fàcil:

- ¿Cuál és la intención?

²⁵⁴ Veure Masana (2012) on aprofundeixo en les restriccions alimentàries d'alguns malalts crònics i els problemes de comensalitat amb què es troben.

- Pues no sé, no te lo puedo decir.
- Pues para eso te llamo, para concretar.
- Pues no lo sé. Según veamos, yo no puedo saber qué querrá la gente hacer ni como. Hemos quedado, si quieres vienes y si no no.
- Pues sin saber cuál es el plan...

Les diferents percepcions sobre el temps i el ritme de fer les coses²⁵⁵ i la dificultat experiencial per comprendre les limitacions físiques dels altres, quan no es pateixen, són les explicacions més plausibles per entendre els conflictes i les dificultats en l'entesa pel que fa als encontres entre uns i altres. La Mariona m'ha repetit moltes vegades que «la gente no entiende que yo no puedo ir a locales con aire acondicionado» (quelcom tan aparentment simple i fàcil d'entendre) i s'ha trobat amb moltes negatives quan ella tractava de negociar el poder quedar en un lloc que no tingui aire acondicionat:

...y no se hacen cargo que para mi coger un resfriado es mucho más peligroso que para cualquiera, pero todo y así, o sea que en verano o quedábamos en un local con terrazita al exterior, o yo no podía ir, y muchas veces no podía ir porque no querían estar fuera. Al final, dejé de verlos. Uno no puede tener amigos así.

No és només que no ho entenguin, és que en alguns casos no ho volen acceptar. De sempre he tingut un instint per preveure o parlar d'aquestes limitacions o condicions en els encontres, i m'ha servit per estar més al cas (si cal) amb els participants d'aquesta recerca. Posaré alguns exemples personals, per il·lustrar-ho. Jo sé que amb un refredat o la grip no puc anar a veure la Mariona, perquè posaria en risc la seva salut, però conec a molta gent que es molesta davant d'aquest requeriment, i quan els comentes que alguna gent pot ser més sensible i passar-ho pitjor si enganxa el refredat perquè estan immunosuprimits, perquè tenen afectacions de les vies respiratòries importants, entre d'altres, i farien bé de no anar escampant alegrement virus o bacteries, arrufen el nas, miren malament i pensen o diuen «tonteries, estàs carregat de manies». El primer cop que vaig convidar la Silke a casa vaig comentar-li que les escales de l'entrada són una mica altes, i em va demanar una foto per a poder-ho veure i veure si la mini barana que hi havia li serviria per l'ajuda indispensable que ella necessita per pujar-les. Tan fàcil com fer una foto! M'explica la Silke que altre gent no ha

²⁵⁵ Un petit recordatori al cas: com hem vist en el capítol IV sobre la dimensió temporal de la malaltia crònica, que «el estado somático del enfermo le marca el ritmo y el tiempo que tarda en hacer las cosas» incloent una previsió temporal en relació amb l'espai: el temps que trigarà a arribar a tal lloc, el temps que necessita de repòs quan està fatigat, etc (Deviillard, 1998:338). El temps i els seus *càlculs, previsions i planificacions*, orienten i organitzen el dia-a-dia dels malalts, quelcom que no sempre s'entén i es comprèn des de la visió dels *sans*, bàsicament perquè les percepcions del temps són ben diferents.

volgut “complir” aquest senzill requeriment. Quan alguna vegada hem quedat amb amics per anar a un restaurant i havia de venir algú amb limitacions funcionals (dificultat per caminar, cadira de rodes, crosses, etc.) jo preveia si hi havia escales, si el lavabo estava adaptat, si l'accés era fàcil. Quan he concretat data i hora d'entrevista amb els informants sempre he tingut en compte que molts malalts que estan a casa es lleven “més tard” que els sans que van a treballar, i sempre m'he adaptat als seus horaris i necessitats, advertint que sempre poden cancel·lar l'entrevista si el dia en qüestió es lleven malament i es troben malament.

Amb aquests exemples no vull exaltar el fet que jo sigui una persona molt *considerada i atenta*, tot i que tracto de ser-ho, però això no és rellevant aquí, sinó que el que voldria mostrar és que *no és tan difícil* pensar en els altres i adaptar-se a les situacions i limitacions, si un s'ho proposa. Sovint, les barreres són més mentals que físiques. Paradoxalment, els sans que són els que ho tenen més fàcil per adaptar-se (perquè no pateixen “de res”) són els que presenten més resistències. Això, sens dubte, és una incongruència, per no parlar d'egoisme, que també, malgrat aquests pensin o diguin que els egoistes són els malalts.

D'altres sans, però, no ho fan amb *mala fe*, perquè no tenen ni la menor sospita que hi hagi gent aparentment sana amb limitacions físiques importants. Un dia sortíem d'una defensa de tesi de la URV i vàrem decidir anar a dinar a un restaurant que està a uns vint-i-cinc minuts caminant. Vaig preguntar en veu alta si algú tenia algun problema o impediment per anar “tan lluny”, i em van contestar: «home, clar que no, això ho pot fer tothom». Doncs no, no tothom. En conec uns quants que no poden. I això em va fer adonar que hi ha gent que ni tan sols té aquest pensament “considerat o atent” *perquè no hi està ficat*, perquè no ho té present, i per tant, ni s'ho planteja. Em diu una amiga a la que li comento aquesta anècdota:

Home clar, jo si no veig que l'altre està malalt, si és jove i té bon aspecte, jo penso que està sa, i si no vol anar caminant vint minuts penso que el que té és droperia.

És clar, per poder saber com actuar primer cal conèixer, i d'aquí la important tasca del malalt d'informar perquè els altres sàpiguin, tot i sabent que desvelar la seva condició (malaltia) i necessitats també pot comprometre les relacions i crear rebuig; la *double bind situacion* que hem vist abans de la paradoxa de la invisibilitat d'alguns malalts crònics.

«Yo me aísló divinamente,... com si fos una finestra»

El resultat final dels *encontres frustrats* –cancel·lats, evitats o realitzats sota limitacions i condicions– posen en joc les amistats i la vida social del malalt, portant-lo, sense voler, a “fer mèrits” per a l'*aïllament social*, una problemàtica que, paradoxalment, pot tenir dues causalitats:

l'individu s'aïlla perquè no pot *complir* amb les demandes socials i deixa de tenir vida social, o l'entorn social aïlla a l'individu perquè no *compleix* amb les activitats socials que se li pressuposen. Una problemàtica de l'estil peix-que-es-mossega-la-cua de difícil resolució, on el verb *complir* no és casual, sinó que dona compte de les obligacions, deures o responsabilitats implícites dins les relacions socials.

L'estat de salut de la Mariona va empitjorar notablement arran de la crisi d'hipertensió pulmonar que va patir als 28 anys, quelcom que va conduir a una progressiva marginalització i aïllament social que la va dur a estar gairebé tres anys tancada a casa sense sortir i a perdre amistats:

Lo peor, el egoísmo, la falta de empatía y de humanidad de la gente. Hablo de ex amigos. Las caras que te ponen cuando les dices que estás enfermo, y lo que no puedes hacer, y que no lo entienden. Preguntas absurdas, comentarios como «que bien vives», o que «eres una exagerada». Te ponen caras raras. Me cerré mucho. No quería ver a nadie ni tener que aguantar sus comentarios. No salir de casa era la solución.

Ella s'atribueix el tancar-se –tant a casa com en el pla emocional i social– com a resposta individual davant la manca de comprensió i consideració per part de l'entorn social. En aquest cas, l'aïllament esdevé una conseqüència de la resposta social davant la malaltia, alhora que paradoxalment, en genera la causa, ja que la incompresa desatenció per part de la Mariona de les activitats socials proposades pels seus amics va provocar una indesitjada resposta social que la va conduir a l'aïllament. Aquestes situacions de peix-que-es-mossega-la-cua són difícils de gestionar en l'experiència de la malaltia, donat que suposen una doble càrrega emocional per al que ho pateix: primer, per haver d'*aguantar-se*, resignar-se o acceptar, que no pot fer allò que potser voldria fer, i segon, per haver d'*aguantar* una resposta social negativa que sovint pren el caire de culpabilització, com exposa la Clara:

[Como decía antes] cuando acontece un empeoramiento temporal de mi estado de salud que me mantiene inoperativa socialmente, no solo tengo que aguantarme en casa encontrándome mal, enfadada por no poder disfrutar de la vida, sino que tengo que pasarlo sola «porque tú te aíslas». Claro, yo me aísló divinamente en la cama! No tengo nada más que hacer que disfrutar de horas y horas de dolor e inactividad, pensando en lo bien que se lo estarán pasando mis amigos en la cena a la que no he podido ir porque “yo me aísló”.

Compromisos trencats: el rebuig personal i social

Parteixo del supòsit, juntament amb nombrosos autors de la literatura que venint veiem fins ara i arran de l'experiència d'observadora “formal i informal” dels patrons de conducta, les actituds i el tracte vers la malaltia i els malalts, que: *els sans rebutgen als malalts*, i per dir-ho de

forma menys categòrica i més específica, que *alguns sans rebutgen a alguns malalts crònics*. Com hem vist, l'estigma produeix *rebuig*, i l'acte de *rebutjar*²⁵⁶ és l'avantsala de la marginació i la exclusió social. Com és sabut, les relacions interpersonals són de per si complexes (alguns inclús les fan complicades), i quan afegim el factor malaltia enmig, tot canvia, tot es condiciona i tot acaba girant entorn d'un món desconegut i temut que es tracta d'evitar: *la malaltia com a tabú*. Vaig escriure en una ocasió unes reflexions:

[Ante la enfermedad] No sabemos cómo hablar, no sabemos qué decir, no sabemos cómo actuar... y digo yo ¿será el sentido común tan estúpido?, ¿será el egoísmo y el individualismo tan obtuso que no deja paso a la empatía?, ¿será la sensibilidad algo que no es esencial en el ser humano sino que unos la adquieren y otros no?, ¿serán nuestros prejuicios sociales y culturales los que nos empujan a actuar de determinada manera?, ¿será el subjetivismo de uno y otro que se interpone entre los dos?, ¿será que los sanos rechazan a los enfermos? o ¿será que los enfermos con sus *quejas* y sus *demandas* provocan el rechazo, es decir, el efecto contrario de lo que querían?

Hi hauria però, dos tipus de *rebuig* significativament diferenciats: el *personal* i el *social*. En el primer, algú proper, amic, familiar, ésser estimat, rebutjarà al malalt, i l'impacte emocional que això tindrà serà major perquè el malalt ho viurà com un *rebuig a la seva persona*, no tant a la malaltia. En canvi, en el *rebuig social* més general, acostuma a ser en relació amb el tipus de malaltia i a l'estatus i reputació social que aquest tingui, i per tant, s'acostuma a dirigir a col·lectius de persones amb una patologia comuna. Uns *anònims socials*, o gent de l'entorn social amb menor vincle emocional, rebutjarà a l'individu pel tipus de la malaltia, *defecte*, *tara*, que pateix. Tot i l'impacte emocional que implica sentir-se rebutjat “pel conjunt de la societat” (que no deixa de ser *gros* només pensar-hi),²⁵⁷ si la persona malalta té un entorn proper que l'acull, l'accepta i el valora, on pot relacionar-se i fer vida més o menys normalitzada, hem de suposar que, si més no, serà més portable. Altrament, podríem considerar el *rebuig social* com una *suma* de rebutjos personals? Un individu pot gestionar fins a cert nombre limitat de rebutjos, però quan “el grup social” en general adopta actituds de *rebuig*, quan tant els *propers* com els *distants* rebutgen, llavors, la situació es torna molt crua i difícil de portar, i pot incidir molt negativament en la ja minvada salut (física, emocional o mental) dels malalts.

²⁵⁶ Diccionari de la Llengua Catalana online: «No aceptar una cosa perquè hom la considera de mala qualitat, indigna d'ésser acceptada; repudiar». <http://www.diccionari.cat/lexicx.jsp?GECART=0146412>

²⁵⁷ Altres col·lectius també han estat permanentment rebutjats “pel conjunt de la societat”, com per exemple els homosexuals, un *rebuig* que perdura malgrat estar al segle XXI. Vull dir amb això que “ostentar” una posició social desfavorable (marginada, exclosa) no és exclusiu de la malaltia crònica, ni d'alguns tipus de malalts crònics, és un “grup més d'indesitjables” per part d'una societat de «*jovenes, sanos y bellos*» (veure Masana, 2012).

Bye bye love

Bye bye love
Bye bye happiness
Hello loneliness
I think I'm-a gonna cry

Bye bye love
Bye bye sweet caress
Hello emptiness
I feel like I could die
Bye bye my love goodbye

There goes my baby with someone new
She sure looks happy, I sure am blue
She was my baby till *he* stepped in
Goodbye to romance that might have been

Everly Brothers (1957) [èmfasi afegit]

Malgrat en el sentit original de la cançó el *he* és l'altre que s'emporta l'amor d'un, en el cas que ens ocupa, la malaltia o el problema de salut podria ser la encarnació d'aquest *he* que separa als éssers estimats. Que la malaltia és un fet social és quelcom irrefutable. Aquesta no només afecta al malalt sinó als que estan al seu voltant, sobretot la família: "La principal preocupació está en los miembros de la familia" (Kleinman, J 2000:109). En les edats centrals de la vida que analitzo en aquesta recerca, la parella del malalt (si n'hi ha) acostuma a ser la més perjudicada i afectada per la situació, i en alguns casos, conclou en divorci o separació de la parella (Allué, M. 2003; Charmaz, 1991; Corbin i Strauss, 1984; Devillard et al., 1991; Frank, 1995; Kleinman, 1988; Riessman, 1985, 1989). A vegades la sobrecàrrega logística i d'atenció, (que veurem més endavant en el capítol XI) juntament o combinada amb la sobrecàrrega emocional i social de la situació, pot acabar provocant el desenllaç per *saturació*. Després de ser diagnosticat d'una malaltia crònica, la *por* i el *risc* a l'abandó hi és, pot passar:

Antes de volver al mundo de los válidos tras un proceso de enfermedad crónico o de un trastorno traumático, el personal sanitario nos advierte: tal vez pierdas a tus amigos, a tu novia o incluso a tu marido. Si lo hacen es porque ocurre... (Allué, M. 2003:155)

Si bé l'autora creu que no cal anticipar-se a la desgràcia perquè no ajuda a la recuperació del malalt i que aquesta possibilitat «solo existe en teoría», l'advertència o precaució d'aquest personal sanitari, que es *preocupa pel benestar emocional* del malalt em sembla *admirable*, i es contradiu amb el que més endavant l'autora constata en relació amb la vida sexual (per tant emocional) del discapacitat, que «en los hospitales tardan demasiado en saber cómo va a ser

su vida sexual cuando salgan y alegan que cuando preguntan al doctor les responden que no se preocupen de esto ahora. Se fomenta la superación física pero muy poco la emocional.» (Allué, M. 2003:163).

Malgrat aquestes aparents contradiccions del personal sanitari, el que trobo interessant en comparació amb aquesta recerca (i també *admirable*) és *que en parlin*, perquè precisament una de les queixes recurrents de molts malalts crònics és que «d'aquests temes no se'n parla» en l'àmbit professional, només en un grup de teràpia davant un psicòleg, però si no, això queda relegat a les converses dins els GAMs, a les associacions de malalts i amb les amistats. Crec que la diferència principal està en la *visibilitat* o *invisibilitat* de la malaltia o la discapacitat. Sortir de la Unitat de Cremats de l'Hospital de la Vall d'Hebron o de l'Institut Guttmann,²⁵⁸ per exemple, per reincorporar-se al «món dels vàlids» és significativament diferent a sortir d'una consulta de primària o de consultes externes de l'hospital amb el diagnòstic d'una diabetis, una fibromiàlgia, o un lupus. Hi ha moltes malalties cròniques que no provoquen (d'entrada) que ni el metge, ni el personal d'infermeria o altres, parlin ni de separacions, ni d'amics que desapareixen, ni res per l'estil. El rebuig no té perquè ser immediat perquè la malaltia, de moment, es preveu invisible, i ningú ha quedat transfigurat, amputat, ni va amb cadira de rodes. Tanmateix, el temps, l'evolució de la malaltia i com aquesta vagi limitant al malalt, tant dins l'àmbit familiar, com social, com laboral, és el que determinarà quins actors es queden en escena i quins decideixen *plegar*.

En el nostre context social i cultural es veu *lleig* el fet de “deixar” a la parella malalta, es miri com es miri, no queda bé i és quelcom que pot ser socialment recriminat. Però passa. Mentre uns resisteixen anys i panys al costat de la parella per voluntat pròpia, per honrar els vots del casament «en la salut i la malaltia», o per no haver d'enfrontar-se a l'acusació de ser una *mala* persona per haver *abandonat* a la seva parella en aquelles circumstàncies (entre d'altres raons personals que desconec), d'altres però, esgotats i abatuts, llencen la tovallola i decideixen posar punt i final a la relació. Aquestes situacions són molt complexes d'analitzar i valorar,²⁵⁹ mentre que per uns el que ha marxat pot esdevenir un impresentable i el malalt una víctima, per d'altres, la víctima és el que ha marxat esgotat i destrossat per una situació que el consumia.

Cal tenir present que els malalts crònics es tornen més necessitats i més demandants d'ajuts per les limitacions i recaigudes que la malaltia imposi, i a vegades el caràcter s'agria i es

²⁵⁸ Hospital de referència per al tractament medicoquirúrgic i la rehabilitació integral de les persones amb lesió medul·lar, dany cerebral adquirit o una altra gran discapacitat d'origen neurològic. Veure: <http://www.guttmann.com/ca-es/inici.html>

²⁵⁹ Si ja ho és quan no hi ha la malaltia de per mig, quan hi és la situació encara esdevé més complexa.

tornen més irascibles, malhumorats o insuportables (Allué, M. 2003; Devillard et al., 1991; Good, 2003; Jackson, 2005). Però on està l'equilibri entre les demandes raonables i les manipulacions excessives? Això es fa especialment difícil de copsar i valorar. Si tal com diu la dita «cada casa és un món», cada malalt i la seva relació entre la parella també. Inclòs podem trobar la situació contrària, és a dir, que no sigui la parella sana la que marxi o deixi la relació, sinó que el membre de la parella malalt sigui el que prengui la iniciativa de la separació. En aquest cas, cal tenir en compte que la resposta d'algunes parelles a les necessitats tant sanitàries, com logístiques, com emocionals dels seus éssers estimats malalts poden ser tant insuficients com ofensives pel tracte rebut, fet que acaba perjudicant la relació ja que el malalt veu que aquella persona que teòricament li havia de donar suport no “compleix” amb el *pacte d'estima legal* o d'acord mutu establert. Prendre aquesta decisió essent el malalt no és gens fàcil, i més quan un no es val del tot per si mateix i albira dificultats i necessitats cròniques futures que haurà d'encarar sol i sense ajut. I tot això sense parlar de fills, que poden complicar la situació i demorar les decisions. Més de la meitat dels informants d'aquesta recerca no tenen fills, però els que en tenen han explicat que a causa de les limitacions de la malaltia, la parella és la que se n'ha d'ocupar més «de tot», reconeixent-ne la sobrecàrrega que això suposa.

Parem-nos un moment en el *pacte legal* del casament i els vots de «en la salut i la malaltia». Algunes parelles d'avui dia, no estan casades, simplement viuen juntes, o inclús algunes poden ser parelles de fet. Aquestes «variables ligades al estado civil» (Devilleard et al., 1991) poden tenir els seus matisos significatius. En el cas del casament i els vots –el matrimoni– Webster (1989:71) opina que l'*obligació* d'atendre a la parella afegeix conflictivitat a una situació que ja és de per sí difícil:

If I were, it sometimes seems, in a marriage bound and informed by a stated commitment, I would more likely expect a certain level of support and help and might not see the dynamics involved so clearly. I think perhaps the inevitable resentment and anger might be more hidden and my awareness of exactly what is being given and asked for might be diminished. It is also possible that, within a marriage, my husband would feel so trapped and obligated that he would be unable to see how much of what he gave was, in fact, a gift.

Ella va tenir *la sort* que tant el seu ex-marit (amb el que mantenia una bona relació d'amistat) com amb l'actual parella amb la qual no havia un vincle *legal* ni cap contracte de *debes hacer*, sinó una relació amorosa i d'amistat en llibertat, li van donar molt de suport en el seu procés de malaltia amb l'esclerosi múltiple:

None of what I have said is meant to suggest that I think a marriage relationship cannot absorb and even be strengthened by the presence of chronic illness. But I do think that had I, at least, been married at the time of my diagnosis, it would have taken much longer to achieve clarity about exactly what is at issue. Looking back, I

feel very lucky that I had these two extraordinary relationships through which I could see so clearly the impact of my MS [multiple sclerosis]. What has been given to me is a gift and in the freedom of those gifts, both the giving and the receiving, there was great clarity (Webster, 1989:71).

Dels casos que he conegut en aquesta recerca un va acabar en separació (de parella) i un altre anava per camí.²⁶⁰ Del cas on hi va haver separació la decisió la va prendre més *ell* (el sa) mentre que *ella* (la malalta) també s'ho plantejava però no veia clar si fer el pas o no donades les circumstàncies i atès que podria ser una decisió errònia ja que es trobava en una situació menys favorable com «per pensar-hi amb claredat». Ella no estava contenta amb el tracte que rebia d'ell i la manca de suport que va experimentar en tot el procés de malaltia.

L'altre cas, el que semblava que estava *a les portes* d'una separació, compartia moltes similituds amb altres experiències expressades en veu alta en un GAM de síndrome de fatiga crònica i fibromialgia, on semblava que els conflictes entre parelles abundaven. Eren totes dones joves, d'entre vint-i-tants i quaranta-llargs, que patien d'un fort rebuig i incomprensió social tant en el seu entorn proper (família, amics) com en el menys proper (societat) pel fet del tipus de patologia que tenien diagnosticada, quelcom que em fa advertir d'entrada de cert possible *biaix* en els seus relats: un grup de dones rebutjades que s'ajunten i troben un clima propici a expressar en veu alta les seves queixes sobre els seus marits?

Penso que segurament va haver-hi una mica de teatralització exagerada de les circumstàncies, però tot i així, les queixes expressaven (més o menys exageradament) quelcom que *hi és*, i que les neguitejava, per tant, segueix essent vàlid per analitzar-ho des de una òptica relacional i de *joc de rols*. Totes tenien relacions heterosexuals amb marits que (pel que explicaven) tenien una concepció de la dona i de la feminitat ancorada en patrons tradicionals, que es molestaven perquè elles no podien cuinar ni portar la casa, que es queixaven que ho havien de fer tot ells, que els molestava que sempre estaven al llit o ajagudes, etc. De nou trobem com a la manca de comprensió a les *limitacions físiques* que la malaltia imposa en un cos jove, s'afegeixen les presumpcions o prejudicis a les *limitacions en els rols* assumibles pel que fa a complir amb les seves responsabilitats i funcions socials, per exemple com a progenitor o com a parella (Estroff, 1993; Devillard et al., 1991; Radley, 1989; Radley i Green, 1986, 1987; Riessman, 1985, 1989; Söderberg et al., 2003; Ware, 1999). I elles, tenien un fort *sentiment de culpa* per estar malaltes –per molt que els hi diguessin «tu no tens la culpa d'estar malalta» elles se'n sentien– i a més a més es sentien *poc dones* per no poder complaure sexualment als seus marits (ni estar boniques o desitjables) a causa de la fatiga, el dolor i a que «la medicació baixa

²⁶⁰ Ometo els noms deliberadament per voluntat expressa de les informants.

la libido».²⁶¹ Els marits d'aquestes dones, tal com elles els presentaven, encarnarien un estereotip que podríem anomenar *els mals marits*, que fonèticament recorda a un terme que molts atribuirien a aquests individus poc comprensius tant amb la situació com amb la pròpia dona.

En l'extrem oposat trobaríem *els bons marits* o *marits exemplars*. Recordo que molt al principi de començar a llegir literatura sobre l'impacte del dolor crònic en les relacions més properes (família i amics) vaig topar amb un article que em va sorprendre en tal mesura, que és en part el causant d'aquest apartat dins la tesi. És el de Söderberg et al. (2003) *Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband*. Jo el tinc arxivat a la memòria com el *super-husbands article*, perquè els exemples que mostren les autores són els de 5 marits exemplars, que malgrat reconeixen la *sobrecàrrega* de tasques que han d'assumir, la necessitat de ser el *suport* principal de la seva dona i d'haver d'adaptar-se als canvis i necessitats que la malaltia genera en les seves dones, malgrat perdre hores personals per a ser destinades a activitats personals, malgrat problemes econòmics derivats de la malaltia, malgrat haver-se d'ocupar ells sols dels fills, malgrat tot, ho *entomen* amb una serenitat i pragmatisme admirable, i sense gaires queixes. Les seves narratives són molt *neutres*, i diria que *molt políticament correctes*. Recordo que mentre ho llegia anava pensant, on deuen ser aquests homes? Jo no n'he conegut cap encara de tan abnegat i admirable, i que no es queixi! Les autores reconeixen que no han pretès en cap moment generalitzar amb la mostra que presenten, i que possiblement hi hagi un biaix en la selecció dels participants, però que precisament això ha estat així, intencionadament, per fins analítics. I ho aconsegueixen, perquè són *excepcions que no confirmen la regla?*

En el terme mig acostuma a estar lo més assenyat, diuen. Ni els marits són tan *dolents* com unes els pinten, ni tan *exemplars* com aquests nòrdics meravellosos. En el grup de teràpia de dolor crònic de l'hospital on vaig fer l'observació, no va haver-hi tanta animadversió ni tanta exaltació vers els marits. Sí que explicitaven algunes queixes semblants a les del grup de dones del GAM en tant que els marits els hi podien dir *de tant en tant* –sobre jeure massa, no sortir prou al carrer, etc.– en la línia de les limitacions en els rols, però no es parlava d'una *batalla de sexes* diària, ni d'un conflicte obert tan evident, el to era molt diferent i el tema molt menys recurrent. A més, la psicòloga que conduïa el grup sabia molt bé com reconduir les situacions i com treure'n profit per a promoure canvis que milloressin la situació. Però sí, els

²⁶¹ Veure Allué (2003) per a discussió sobre la vida sexual de les persones amb discapacitat; Söderberg et al. (2003) per a discussió sobre com la malaltia crònica afecta a les relacions íntimes i sexuals de la parella; i Lubkin i Larsen (2006) per un anàlisi (des d'una perspectiva de infermeria) de la sexualitat en diferents malalties cròniques (malaltia coronària, diabetis, càncer) i de les possibles intervencions per ajudar als malalts en aquesta experiència.

temors d'elles, de no poder complaure sexualment perquè el dolor els impedia mantenir relacions *indolores*, perquè a vegades *una abraçada pot fer molt mal*, hi eren presents. Les experiències d'aquestes dones coincideixen amb les experiències d'aquells amb malalties musculoesquelètiques, i sobretot pel que fa a artritis reumatoide que tan acuradament van analitzar Devillard, Otegui i García (1991:48):

El peso de la pareja, la dificultad de movimientos, el dolor que éstos ocasionan así como el que suponen (o pueden suponer) las caricias o simples presiones son causas que retraen tanto al interesado como, a veces, al cónyuge.

A més, i coincidint amb les dones del GAM, afirmaven que «la medicació baixa la libido». Els temors vers no complaure sexualment al marit s'afegien als temors de pensar que potser no estaven prou boniques, i tot això s'expressava per mitjà de «se'n buscarà una altra», «se'n anirà amb la veïna» i per això, era important també veure's guapes i arreglar-se, tal com hem vist que reivindicava abans la Montse C. Algunes també reconeixien l'esforç d'alguns marits, que en ocasions, als cinquanta-i-tants o seixanta havien hagut de *canviar el xip* i posar-se a fer tasques de la casa que no havien fet mai, «do meu home rentat plats! això si que no em pensava pas que ho veuria jo mai!» exclamava una de les participants. Malgrat certes discussions, la Rosa reconeixia que «no em puc queixar, em porten amb bandeja a mi», la Montse C. deia «però si és ell el que em diu que descansi, que no em preocupi i que no treballi tant». En el grup, però, també hi havia el cas de la Isabel, que seria un dels tipus de *marits exemplars*, que «cuina i s'ocupa de tot, perquè jo descansi quan torno de la feina». Val a dir que ella és la més jove de grup (trenta-sis anys) i el seu marit també, per lo que ja entra en una generació diferent a la d'altres homes *fets a l'antiga*: «A mi me cuida l'home», diu, i reconeix que, s'encarrega de moltes coses, la porta *amb safata* i ella no en té cap queixa. Inclús a vegades desperta certa *enveja* en les altres, quan potser discuteixen per lo cansades que van, o el que els costa aguantar de peu dret a la cuina per fer el menjar, i li engalten: «Tu calla, que a tu te fan les llenties!». Tot i que la Isabel és la que va dir en una ocasió «és que la parella se crema. Solament troben lo rechaz nostre, no sortim». Curiosament ella ho va dir, devia parlar per boca d'altres? Per experiències d'altres amigues o conegudes? El seu marit no semblava ser un cas dels que es *cremen*. O potser només tenim una part de la versió dels fets. Ens caldria la seva narrativa i la seva versió per saber-ho, però malauradament no la tinc.

Per concloure aquest apartat, identifico tres mancances principals pel que fa *la problemàtica dels temes de parella*: 1) No hi ha massa literatura antropològica i sociològica *específica* sobre el tema dels problemes de parella davant la malaltia crònica, el que trobem són apartats dins llibres o breus comentaris dins articles, però manca l'elaboració d'un gruix teòric de referència. 2) La majoria de la literatura i les referències que trobem estan en el marc d'una

perspectiva heteronormativa i basant-se en un vincle legal de matrimoni, fet que evidencia la manca d'estudis en el sí de les relacions homosexuals i altres variables d'estat civil que no siguin el matrimoni. 3) La majoria de la literatura i de les experiències personals relatades, giren entorn de les problemàtiques d'organització i gestió de la cronicitat en el dia-a-dia, a casa, amb les tasques domèstiques i l'organització familiar, amb la sobrecàrrega del cuidar, és a dir, la mirada se centra en els aspectes logístics (com veurem al capítol XI), i l'abordatge vers lo emocional s'entén i s'expressa a través de lo logístic, sense aprofundir en d'altres aspectes morals i emocionals que queden emmascarats sota *les altres queixes*.

Girl – The Beatles (1965)

Is there anybody going to listen to my story
All about the girl who came to stay?
She's the kind of girl
You want so much it make you sorry
Still you don't regret a single day
Ah, girl, girl, girl

When I think of all the times
I tried so hard to leave her
She will turn to me and start to cry
And she promises the earth to me
And I believe her
After all this time I don't know why
Ah, girl, girl, girl

She's the kind of girl who puts you down
When friends are there
You feel a fool
When you say she's looking good
She acts as if it's understood
She's cool, ooh, oo, oo, oo
Girl, girl, girl

Was she told when she was young
That pain would lead to pleasure
Did she understand it when they said
That a man must break his back
To earn his day of leisure?
Will she still believe it when he's dead
Ah, girl, girl, girl

Hello, love and sex?

Tant els malalts solters (o desaparellats) que viuen sols com els que viuen amb els pares, poden experimentar serioses dificultats no només per trobar parella sinó també per “optar” a tenir-ne, principalment a causa de la malaltia i les seves limitacions, al grau de presència o absència en les activitats socials, i dependent del grau d’acceptació que pugui obtenir del possible candidat o candidata.²⁶² En primer lloc, perquè cal tenir en compte que els malalts, en general i d’entrada, provoquen cert rebuig per no complir els requisits del que podríem anomenar *parella ideal* –en tant que *ideal social*– pel fet de patir una malaltia, per les limitacions derivades d’aquesta i les implicacions que tingui tot plegat per al dia-a-dia de la vida del malalt i de l’actual o futurible parella. En segon lloc, perquè alguns malalts crònics es poden passar llargs períodes de temps reclosos a casa, aïllats socialment, quelcom que impedeix conèixer i relacionar-se amb més gent, accions que ajudarien a incrementar les opcions per tenir parella (suposant que se’n vulgui tenir, és clar). En tercer lloc, en el cas que el *single malalt* trobi parella, si aquest conviu amb els seus pares com a principals cuidadors, això podria condicionar la nova relació, podent suposar un entrebanc o generant conflictes.

Amb tot, sí, és possible tenir parella o refer la vida després d’una separació malgrat estar malalt, però és prou difícil i també un es pot topar amb persones que no volen compartir la seva vida, o un trosset d’aquesta, amb algú malalt. Com explica una de les participants que ja s’havia separat:

Ja portava més d’un any sola després de la separació, i em preocupava saber si algú voldria estar amb mi tenint el que tinc, que no és que es noti tant, però limita. Hi pensava molt, m’imaginava que no... bueno, ho veia difícil.

Va trobar algú que li agradava i que li va despertar l’interès, i van tenir uns quants encontres en les quals van arribar a intimar, però abans que pogués començar a gaudir de la nova situació, ell va tallar-ho de cop:

«Yo no quiero estar con una enferma», em va dir.

Sobre les pors al compromís tothom n’ha sentit parlar, però quan això es dona en certes circumstàncies *especials* o *específiques*, el dany moral és major, perquè la vulnerabilitat de la malalta ja hi era d’entrada i l’altre en va fer un mal ús. Hagués pogut buscar altres explicacions o subterfugis, però la seva frase va ser directa i atacant precisament el punt més feble i

²⁶² Tot i que la problemàtica de trobar parella no és exclusiva dels que pateixen una malaltia crònica, pressuposo que davant l’existència de la malaltia esdevé més difícil que en situacions “normals” d’absència de malaltia. Excloc d’aquest anàlisi la mirada sobre altres condicionants sobre l’aspecte físic, estils de vida, estatus socio-econòmic, etc. que no entraré a valorar.

vulnerable de la malalta. Aquest cas indesitjat em va fer pensar en una companya de feina que vaig tenir fa molts anys. De la nit al dia li van diagnosticar una depressió endògena i va estar de baixa força temps, amb tractament farmacològic i psicoterapèutic. El noi amb el que sortia la va deixar al cap de dues setmanes del diagnòstic, amb aquestes paraules (dites per boca d'ella):

«Habiendo tantas chicas jóvenes y sanas, no sé porque yo tengo que estar con una enferma».

Com aquest, he sentit altres comentaris semblants en entorns socials fora del meu àmbit acadèmic, i no només un cop. Tinc una amiga que el seu xicot va patir un greu accident i la gent l'«animava» a passar pàgina i a deixar-ho estar i li deien «que vas a hacer tu toda la vida con un inválido, con lo joven y guapa que eres», «no te cortes la vida, la vida no se acaba con él».

Contràriament, a vegades la iniciativa de *l'abandó* prové del mateix malalt, que demana (inclús pot exigir) a l'altre que faci la seva vida: «La quería demasiado para condenarla a cuidar de un inválido toda la vida. Ella se merecía algo mejor» (citat a Allué, M. 2003: 158). Tot i que no conec el cas,²⁶³ els exemples d'autosacrifici abnegat com aquest, en nom de l'amor, amb una percepció d'individu inferior i no vàlid, i possible baixa autoestima (els psicòlegs diran), són espinosos i no crec que siguin *exemplars*, perquè reforçarien i perpetuarien en la nostra societat la idea d'individus inferiors, i que els altres, els sans, els vàlids, mereixen quelcom millor. Quina besties! En definitiva, hi ha exemples desafortunats (i cruels?), però com en tot, també n'hi ha d'afortunats. Hi ha qui refà la vida de parella després d'una separació malgrat estar malalt, hi ha qui troba parella malgrat tenir una malaltia crònica, i fins hi tot hi ha discapacitats visibles que flirtegen, tenen relacions sexuals i estableixen vincles amorosos (Allué, M. 2003). No s'acaba el món per tenir una malaltia crònica, diran alguns, però sí se'n redueixen les opcions, afegiran altres. I aquí les proporcions no van del estil «veure el got mig ple o mig buit», ni «50/50». Si tot fos tan *planer*, no coincidíem tants en constatar el rebuig social com a una de les problemàtiques principals de l'experiència de la cronicitat.

²⁶³ No és un cas dels informants de la Marta Allué, és un cas d'un llibre de Javier Moro (1995) *El pie de Jaipur*, sobre aquest jove Christophe, que es va fracturar les vèrtebres en llançar-se al mar, i que l'autora reconeix (com hauria fet jo si m'hagués llegit el llibre, que no ho he fet) que «el tono de la narración es una mezcla lacrimógena y oportunista del quehacer del periodismo de investigación» (veure bibliografia comentada d'Allué, 2003:249).

Friends?

Durante el proceso de adaptación de los primeros meses tras un accidente o la confirmación de un diagnóstico fatal se acusan pérdidas en relación con los demás que se suman a las sufridas en uno mismo. Algunos miembros de la red social de la víctima desaparecerán. (Allué, M. 2003:156)

En el cas de no tenir parella, la principal font de recolzament moral, emocional i social recau en d'altres familiars propers (un cosí, un germà), i sobretot en els amics. Pel que fa als amics del malalt, i tal com vinc apuntant des de fa estona, les relacions també es veuen compromeses davant la malaltia. Les visites a casa o les trobades i activitats fora d'aquesta es van espaiant en el temps cada cop més, per la dificultat o impossibilitat del malalt de mantenir el mateix *ritme social* que els altres, i algunes relacions es van enterbolint o deteriorant, arribant a la terrible conseqüència de la *mort social* del malalt (Allué, M. 2003:156), perquè els amics han desaparegut (Frank, 1991:103), han marxat, s'han oblidat d'ell, ja no el consideren o ja *no existeix*.

The ultimate denial is by friends and loved ones who simply disappear from the ill person's life. In disappearing, they deny that anything special is happening or, alternatively that the ill person exists at all. (Frank, 1991:103)

Lo del *simply disappear* em sembla un eufemisme prou evident. Emocionalment no s'accepta que davant l'adversitat o un dels pitjors moments que a un li hagi tocat passar en la vida (com pot ser el diagnòstic d'una malaltia fatal, per exemple) els amics o els éssers estimats, *simplement desapareguin*, ja que a més, en moltes ocasions, aquests *escapistes* acostumen a ser *significant others* (Kleinman, 1988:49), gent que és important per a un i amb la qual un contava.

The day I learned the diagnosis, I spent the evening with two of my closest friends. I was in shock and totally unable to focus on, much less discuss, anything else, and told them what had happened as I walked in the door. **Their reaction was to fail to acknowledge what I said. They hardly said a word, but it was very clear that they would not only not discuss it, they did not want me to talk about it. They simply and totally ignored what I was saying.** These were sensitive, caring people who had been good friends of mine for years. I felt very let down, very alone, and I was not able that night to understand their reaction. It only became clear to me later that **they were angry and frightened themselves and had no idea how to respond to my (not so implicit) needs** that night. (Webster, 1989:40, èmfasi afegit)

«No tenir ni idea de com afrontar-ho, ni què dir» és una de les explicacions més plausibles i una de les principals conclusions a les que també he arribat amb aquesta recerca, i que aprofundirem en el següent apartat que duu per títol «*Problemes de comunicació?*». Però tant els *mutismes* com les *negacions* sobre l'experiència de la malaltia també troben altres explicacions:

If I asked these people why they disappeared from Cathie's life and mine during cancer, they will probably say they were very busy, they did not want to bother us, and they "knew" we would call if we needed anything. But what we needed was to hear they cared. Such people can't see what their behavior looks like to the ill person and those who are caring for him or her (Frank, 1991:103)

Frank identifica tres de les *excuses* principals amb les que topen els malalts. L'excusa d'anar atrafegat i molt ocupat, no és exclusiva de la societat nord-americana, aquí *a casa* també passa, a aquella màxima que hem vist abans de «todos tenemos problemas» (quan parlàvem de les *disrupcions* en la vida de les persones) se li afegeix la de «todos estamos muy ocupados», que en certa ocasió em van suggerir unes reflexions *pujadetes de to*:

Relaciones humanas: estamos todos muy liados

Pues nada. Tu a lo tuyo, yo a lo mío. Así vamos, cada uno con su egoísmo y individualismo al por mayor.

Pues nada, que estamos todos muy liados, vaya, que está de moda estar liado. Estar liado está al orden del día. Todo el mundo anda muy liado, tan liado que no hay tiempo para pensar, tan liado que no hay tiempo para descansar, tan liado que no hay tiempo para escuchar, tan liado que no hay tiempo para darse cuenta que a esta vida hemos venido a vivir y no solo a trabajar y a estar liado, tan liado que nos descuidamos a nosotros mismos y no nos cuidamos como el cuerpo y la mente nos pide a gritos, tan liados que descuidamos y no cuidamos a los que nos importan,... en fin, tan liados... que como siempre, lo urgente no deja paso a lo importante.

Y digo yo: Todos estamos muy liados, quién nos desliará, el desliador que nos deslie buen desliador será. ¿O no?

Ah! Y que a uno no se le ocurra ser del grupo "no liados", no, eso no queda bien. Hay que estar muy liado porque eso demuestra que somos productivos, que hacemos cosas, que somos muy capaces, que hemos cogido el tren estresante de la vida y somos los superhombres y supermujeres que se espera que seamos, en fin los superhumanos, los evolucionados, los civilizados, los avanzados, los que se comen y devoran al mundo en su sentido más literal hasta agotar sus recursos, no importa, el mundo está aquí para servirnos porque nosotros somos los amos y señores de la tierra,... aunque no somos amos y señores de nuestras vidas sino esclavos de esta. Porque mientras andamos liados en lo liados que estamos, no tenemos el tiempo para darnos cuenta que nuestra vida ya no nos pertenece, que pertenece a un mundo creado por zombis liados a los que no les gusta ni pensar en su vida, ni parar el ritmo, ni dedicarse a los suyos... no, el individualismo del liado al poder. Primero yo, que voy muy liado, y después tu, que ya me irás detrás para recordarme que tenemos algún tipo de relación x o y, una relación que se marchita si me parara a escuchar tus reivindicaciones y tus críticas por mi falta de atención, por mi descuido, por mi escasez de sensibilidad, por no escucharte cuando debería, por... y es que estoy tan liado! Es que no tengo tiempo!

A les altres dues excuses, la de «no voler molestar», i la de «ja sabem que si necessites alguna cosa ja ens trucaràs» o «ya me irás detrás», evidencia que no hi ha la més mínima intenció d'involucrar-se amb l'amic malalt, que els vincles i els rols de reciprocitat s'han trencat, i que malgrat jo puc saber que necessites ajuda, no mouré un dit i esperaré a que tu me la demanis. «Come on!» diria la Barbara Webster. Altres inclús tracten d'excusar la seva absència dient que «they cared silently at a distance» (Frank, 1991:104), que és una forma molt elegant de dir «passo de tu però no ho sembla, ni ho reconec». Més enllà de les disculpes d'aquells que no ho han sabut fer millor, per *x* o per *y*, i sabent que en molts casos no hi ha cap mala intenció darrera, les mostres precedents ens han de fer reflexionar sobre els valors de l'amistat i com aquesta es construeix i manté davant l'adversitat i la malaltia, i sobre què es pot fer per millorar. Tanmateix, cal tenir també present el que comenta en Rafa sobre els amics, quan jo li vaig preguntar com van respondre davant l'ictus que va tenir i la convalescència posterior a casa durant uns mesos i si l'anaven a visitar:

No, pero es que a ver, ellos tienen su vida [els amics]. Hoy en día tu piensa que la vida te lleva hacia adelante y aunque un amigo muera, que puede ser lo más gordo, o caiga en desgracia o cualquier otra cosa, **la vida no se para, es lo malo que tiene la sociedad hoy en día, que no se para ante una unidad**, la vida tira, o sea tira palante, lo sentirás mucho, podrás acompañarlos, podrás hacer algo puntual, ¿me entiendes?, pero no puedes estar todo el día en casa de una persona y que a veces, no te vayas a pensar, que prefería estar solo que acompañao, eh? No tenía fuerzas ni para hablar. Yo el primer mes. Buf, decir cuatro palabras me costaba una barbaridad. [Èmfasi afegit]

El relat del Rafa i la lectura que ell en fa em va semblar d'un realisme i d'un aplom admirable. Mentre que altres malalts es queixaven comparativament més que ell, el Rafa acceptava les coses tal com venien, sense grans escarafalls, «potser no les va passar prou magres» pensaran alguns des de la seva pròpia experiència. Tot i que, dient «es lo malo que tiene la sociedad hoy en día» està reconeixent que *sí*, un esperaria quelcom més d'allò que els altres *poden o estan disposats* a donar.

D'exemples n'hi ha per tots els gustos, inclosos els rebutjos cruels, sense mirament, sense tacte ni sensibilitat. Feia uns dies que la Clara estava en una de les *males temporadas*, amb metges i proves, trobant-se malament i sense saber ben bé encara què li estava passant. Durant aquest període va desatendre certs encontres lúdics amb el seu grup d'amics. Vivia sola, i a més a més de poder sortir ni passar-s'ho bé amb els altres perquè es trobava molt malament, tampoc va rebre cap visita ni trucada d'aquests *altres*. Només de tant en tant rebia un sms dient «Estamos en tal sitio para café», que ella contestava «Hola. Gracias pero no puedo, estoy en la cama que no me encuentro bien. Que vaya bien». El que la Clara no sabia, ni sospitava, és que les seves absències socials per trobar-se malament, havien molestat molt a

una amiga seva. Quan dies més tard es van trobar, aquesta, notablement enfadada i amb to àirat li va recriminar que no sortia, que mai quedava per als cafès, que sempre es tancava a casa.

CLARA: Vaig al·lucinar. No em podia creure el que estava sentint. Que m'estava tirant en cara que no sortia? Però bueno, això que és? Llavors li vaig dir: «Oye guapa, que he estado enferma, y más sola que la una, que nadie me ha llamado para saber qué tal ni nada». Llavors, es va empenyar molt, i va començar a cridar.

M: No esperes que yo te llame o que te venga a ver a casa cuando estás enferma, porque no lo voy a hacer.

CLARA: Yo no te he pedido nada.

M: No, yo no puedo hacer eso, no puedo, eso no me lo puedes pedir.

CLARA: ¡Pero si yo no te he pedido nada! Pero bueno, puestos a decir, no cuesta tanto una llamadita para saber qué tal, ¿no?

M: Mucha gente está enferma y no piden nada. A mí no me puedes pedir eso, porque yo no puedo venir a tu casa, ni llamarte ni nada.

CLARA: Pues nada, no te pido nada, pero no entiendo nada. ¿Tanto cuesta hacer una llamada o preocuparse un poco por un amigo enfermo?

M: Yo no quiero ser amiga de una enferma

CLARA: Ala! Aviam qui la diu més grossa. Bufffff, que cru que ho tinc, vaig pensar, la gent... què els hi passa a la gent?

La Clara encara es pregunta perquè aquella amiga no podia ni volia trucar-la ni anar-la a veure a casa quan estava malalta. És això el rebuig en estat pur? Per acabar-ho d'adobar, l' "amiga" va orquestrar una campanya de descrèdit sobre la Clara, queixant-se de «sus demandas», fins al punt que un dia, fent un cafè amb una altra persona aliena al grup d'amics però que coneixia a la "amiga", quan la Clara li va explicar el que li estava passant, li va contestar:

T: Tú no puedes pretender que tus amigos de copas te ayuden cuando estás enferma.

CLARA: ¿Mis amigos de copas? ¿Qué quiere decir mis amigos de copas? ¿Pero tú de quien hablas? ¿A ti que te han contado?

T: No, a mi nada, yo solo te digo que no puedes pretender que la gente te ayude cuando estás enferma porque has ido a tomar cuatro cervezas con ellos. Tú no puedes imponer tus demandas.

CLARA: Pero buenoooo. Mira, ya me imagino quién te habrá contado esas tonterías. Para empezar no son mis amigos de copas y tú ni los conoces, para continuar no voy a tomar cervezas, voy a tomar cafés, comemos juntos, en casa del uno o de la otra, y más de cuatro, y más que eso. Se supone, que somos un grupo de amigos, unos más

cercanos y otros menos, pero por lo que veo, estoy muy equivocada. Y tú deberías pensar dos veces antes de decir las cosas sin conocimiento de causa y acusándome de cosas que no sabes ni si son ciertas o no. Yo no impongo ninguna demanda porque yo no he pedido nada a nadie, porque nadie, nadie, nadie, ha llamado o me ha venido a ver a casa, o me ha preguntado si me hacía falta algo, ni tan siquiera algo de la farmacia, de comida o lo que sea. Nada. Y yo no he pedido nada. Pero si este es el plan. Ole. Menudo plan.²⁶⁴

El paral·lelisme entre la frase «Yo no quiero ser amiga de una enferma» i la que hem vist abans de «Yo no quiero estar con una enferma» (pel tema d'establir una relació amorosa), és sorprenent, preocupant i significatiu, i reforça el supòsit que en realitat, sí *alguns sans rebutgen a alguns malalts crònics*, i alguns de forma prou cruel, com s'ha pogut comprovar. I jo em trobo amb que la meva consciència no em deixa quedar-me de braços creuats i vull aprofitar el privilegi d'estudiar l'experiència dels malalts crònics per denunciar aquests fets i publicar-los si es pot, perquè inclús trobo que callem massa, i entre lo políticament correcte i lo neutre, hi ha gent que està patint *maltracte* emocional i psicològic pel fet d'*estar malalt*.

Sí que som conscients del maltractament a la gent gran per part dels cuidadors (familiars o no), fins i tot se'n fan guies i publicacions oficials (veure GENCAT, 2013), però no parlem del maltracte que pateixen alguns malalts crònics adults joves per part dels seus familiars o amics.²⁶⁵ El problema està en definir què és o no és *maltractament*, ja que el terme és complex i implica violència, «és per això que la majoria de les definicions centren la seva atenció en l'abús de poder des d'una posició de confiança» (GENCAT, 2013:14). I si el maltractament psicològic o emocional «és infligir angoixa, pena o estrès a través d'actes o paraules» (GENCAT, 2013:16), i si ens acollim a la definició de maltractament de les persones grans de la Declaració de Toronto per a la Prevenció Global del Maltractament de les persones grans (2002):

L'acció única o repetida, o la manca de resposta apropiada, que passa dins una relació en què hi ha una expectativa de confiança i en la qual produeixi dany o angoixa a una persona *gran* (citada GENCAT, 2013:15)

²⁶⁴ Un apunt final, important, cap de les dues “amistats” de la Clara no són qualsevol persona aliena a la malaltia en general i al patiment humà en particular. Per motius de confidencialitat no puc desvelar les seves identitats, però per la professió que tenen, les paraules que han fet servir i el seu tracte amb la Clara esdevé més greu, cruel i inhumà que si haguessin estat dites per qualsevol maldestre no avesat en la reflexió sobre el patiment humà i sobre l'experiència de la malaltia. Només imaginem-nos que fossin psicòlogues, o treballadores socials, o infermeres, o es dediquessin al mateix que jo em dedico, a l'antropologia. Llavors, us suggereixo encaridament que rellegiu de nou els diàlegs.

²⁶⁵ Bé, si, Devillard et al. (1991) expliciten que la reacció d'alguns marits davant la impossibilitat de dur a terme relacions sexuals amb la dona perquè aquesta pateix de dolors que li impedeixen el contacte, pot passar pels «malos tratos» (1991:48).

... i canviem *grans* per *adults joves*, què passaria? Acusar i culpabilitzar d'aquesta manera als *sans maldestres* no seria just. Però callar-ho ho és? És clar que, *dany o angoixa* ho poden provocar moltes situacions de la vida, que la percepció del dany difereix segons les persones, que hi ha gent que té la pell més fina que d'altres, i que «todo depende de como lo quieras ver y como te afecte», diuen alguns. Però tot i així, el maltracte pot prendre diverses formes: quan un superior li diu a un treballador –que sap que té una patologia crònica de base que no l'impedeix fer la feina normalment però que el pot limitar puntualment– «Ahora no me cojas una baja, eh?», com els exemples anteriors de «Yo no quiero ser amiga de una enferma» o «Yo no quiero estar con una enferma». L'amenaça en l'entorn laboral també pot ser perseguida legalment (el conegut *moobing*), però que passa en l'àmbit privat? No dic que ho haguem de perseguir legalment –*Déu nos en guard!*– dic que no ho hauríem de callar. I nosaltres els antropòlegs que preguntem als malalts sabem que això passa, que està passant. Què hem de fer amb aquest material tan fràgil i delicat? Ens limitem a dir que són les conseqüències socials de la malaltia? Per mi això aixeca polseguera, perquè ens remet al nostre testimoniatge moral del dany i l'angoixa infligida al malalt, i això comporta un posicionament ètic. És clar que, molts deuen ja pensar, els psicòlegs, els metges, els treballadors socials, n'estan “farts” de veure el dany i l'angoixa infligida als altres malalts, i es “limiten” a tractar al malalt, però no al causant del seu dany moral. Operativament, no es pot. Legalment, tampoc. Èticament, és una crida. I moralment, seria un deure?

Com en tot, i per sort, també hi ha aquells que han tingut bones experiències amb els amics. Diuen que quan es tanca un porta, s'obre una finestra, doncs bé, alguns malalts crònics han fet noves amistats arran de compartir la seva experiència amb d'altres semblants, amb els *iguals*, a través d'associacions de malalts, perquè s'han conegut a l'hospital o al centre de rehabilitació, o inclús perquè s'han conegut a través d'Internet. Però fer amistats entre els iguals és més probable que fer-ho amb *altres sans nous*. Tanmateix, aquells que han establert noves relacions amb altres *sans* relaten estar-ne més contents i satisfets que amb les amistats “anteriors”, ja que *els nous* ja els han conegut amb les seves limitacions i condició, i per tant, «ja saben d'entrada de què va el tema i què es pot i no es pot fer» amb *el nou amic malalt*.²⁶⁶ Si no ho sabessin, perquè el malalt no ho ha explicat (lo del secretisme) aquest s'enfrontarà al dubte de si tard o d'hora ho haurà de revelar al *nou amic* a causa de les limitacions de la malaltia, i si això tindrà un cost en la seva amistat.

²⁶⁶ Potser és ximple recordar-ho, però els nens que es socialitzen amb infants *diferents (especials)* des de petits a les escoles, són els que menys problemes tenen per establir relacions satisfactòries, d'igualtat i reciprocitat, un cop adults amb aquells que són *diferents*. Anàlogament, els *nous amics sans* que aprenen a relacionar-se amb el malalt d'entrada, és d'esperar que tinguin menys reticències i problemes d'acceptació amb la condició del seu *nou amic malalt*.

Molestias a parte

Si la societat estigmatitza, margina i exclou, si la parella marxa i els amics desapareixen, es demostra (en part) aquella afirmació políticament incorrecta de: en general *els sans rebutgen els malalts*, en concret, *alguns sans rebutgen alguns malalts crònics*. Compte, ni totes les relacions socials són tan perniciosos, ni tots els amics tan contrariats, ni totes les parelles tan esmunyedisses. Com en tot, hi ha experiències individuals diferents, hi ha malalts que parlen meravelles de *sort* amb la resposta social que han tingut, de la seva parella i amics.²⁶⁷ Però com vinc explicant en altres indrets, cal que em pari a presentar *la problemàtica*, allò que *no va bé*, lo conflictiu, a fi que puguem entre tots construir solucions, cercar estratègies o albirar respostes. El rebuig té molt a veure amb el tipus de malaltia i el seu *estatus social*, sí, però en primera instància té a veure amb aquell que fa l'acció de rebutjar l'altre i com aquest percep als seus semblants malalts: com una “molèstia”, tal com *intrigantment* escriu la Clara al seu diari després dels infortunis socials que, malauradament, li han tocat viure:

Sí, los sanos rechazan a los enfermos, porque los enfermos, los discapacitados, los no normales, los dependientes, los tarados... molestamos. Y molestamos tanto si nuestra tara es evidente como si no lo es. Molestamos por el hecho de abrir la boca y decir que estamos mal. Molestamos porque no quieren escuchar nuestras quejas. Molestamos porque a pesar de los pesares tiramos adelante y sacamos fuerzas. Molestamos porque obtenemos “beneficios” de nuestra condición de enfermos. Molestamos porque reivindicamos nuestro trato igualitario. Molestamos porque les recordamos que esto de la salud es una lotería y que también les puede tocar a ellos, es más, seguro que en algún momento les tocará y dejarán de estar sanos y pasaran a ser enfermos. Molestamos por muchos motivos. Molestamos. Y ¿qué se hace con lo molesto? Rechazarlo.

Just (social) suffering?

Puc acabar aquest capítol amb alguna nota de color, i caldrà que ho faci, perquè sovint em passa que quan m'enredo a escriure sobre les *dark-side-of-illness* –problemàtiques i conflictes que sorgeixen de la resposta social davant la malaltia i els malalts crònics– sento de nou el corcò del cap que em diu «criticona, sólo miras lo negativo» (sí, m'ho diu en castellà). Deixant constància que tinc el deure i el dret a destacar-ho, per això aquesta tesi, em recordo constantment, amb l'ajuda del corcò, que també hi ha una *good-side-of-illness*. Per això, tracto de

²⁶⁷ El factor *sort* és recurrent en l'experiència de la malaltia: *sort amb el metge que m'ha tocat, sort amb els amics, sort amb els familiars, sort amb la malaltia, sort amb la feina...* Els malalts invoquen la *bona o mala sort* per donar compte de les actituds i respostes dels altres davant la malaltia, però també per evitar parlar dels desencontres i els trencaments en termes de decepció o traïdoria. Veure també Allué,X. (2009).

dur a terme un exercici de «cal y arena», que malgrat no guardi les mateixes proporcions, perquè l'experiència de la malaltia copsada es decanta més cap un costat de la balança, permeti aportar altres dades i experiències que ajudin a veure que les coses poden ser diferents i que es pot construir un món millor on sans i malalts convisquin amb millor harmonia. Escriu la Clara Valverde en el seu llibre:

No sé qué haría sin las llamadas telefónicas de C, una de las dos amigas que me salvan la vida. Somos amigas desde los doce años y, aunque ahora vivimos en ciudades diferentes, todas las noches me llama o la llamo yo, y es con ella con quien puedo nombrar mi verdad, mi terror. (Valverde, 2009:33, àmfasi afegit).

A la Clara Valverde *les trucades de l'amiga li salven la vida*, a la Clara que participa en aquesta recerca *el telèfon li va salvar la vida*, a la Montse F. *Internet li va salvar la vida*.²⁶⁸ L'escolta atenta, el *human understanding* (Joseffson, 2005), les paraules de confort, el poder compartir l'experiència lliurement, amb “normalitat” i sense ser jutjat ni acusat de res, és la forma de suport moral, emocional i social més important pel malalt. Altrament, el malalt trampeja com pot les limitacions que li imposa la malaltia per tal de poder estar en contacte amb els altres, a través d'un *temporal juggling* (Strauss et al., 1984), tractant de buscar un equilibri entre les necessitats i les responsabilitats, *juggling and pacing* els *good days* amb els *bad days* (Charmaz, 1991), o els moments bons i dolents, tractant de dur a terme activitats adequades a les seves possibilitats, i, en ocasions també, arriscant-se «a veure què passa», «a veure com va». I a resultes de la impredictibilitat dels símptomes, a vegades no va tan malament com era d'esperar:

No els hi podia dir que no, sempre dic que no [trobada dinar familiar] –diu la Rosa– I mira, al final, va ser millor del que m'esperava. Vaig aguantar bé tot el dia i ens ho vem passar d'allò més bé. Tots. Perquè clar, si jo em trobo malament els hi foto el dia enlaire als altres [família]. Això si, l'endemà no em vaig poder aixecar del llit, estava feta un nyap.

El món també té cabuda per a humans comprensius i empàtics, siguin marits, amics o altres éssers. La Rosa té unes amigues amb les que acostuma anar a caminar. En el moment d'experimentar crisis o fases d'empitjorament, no es veu amb cor de poder fer el mateix recorregut ni aguantar el ritme. Llavors, es tanca a casa i no surt. Una de les seves amigues li va dir en una ocasió:

Va vine, que avui farem el trajecte *light* si vens.

M'encanta aquesta frase, la gaudeixo i la celebro. I potser no cal que sempre sigui així, potser no sempre podrà ser així perquè altres dies el grup d'amigues decidirà fer un recorregut més llarg i difícil i la Rosa no podrà anar-hi. Però han sabut trobar l'encontre i la manera de

²⁶⁸ Veure Masana (2013) “The Internet saved my life”.

compartir l'activitat amb l'amiga malalta, li estan dient «t'animem a que surtis, volem que surtis, avui ens adaptem a tu i a les teves limitacions», un exercici de comprensió i acceptació per part dels sans que il·lustra el que anomeno el millor dels casos desitjables: quan la comprensió es materialitza en propostes adaptades a les possibilitats del malalt dintre d'una acceptada normalitat de la situació o d'una situació normalitzada a través de l'acceptació

PROBLEMES DE COMUNICACIÓ?

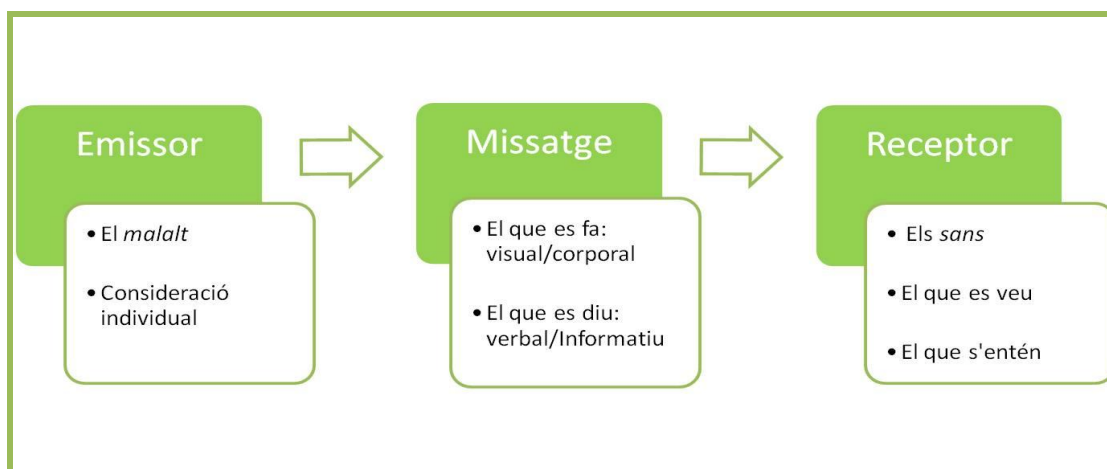


Job soporta los improperios de sus amigos

(página miniada de *Las muy ricas horas del Duque de Berry*, f82r, Musée Condé, Chantilly)

Més amunt hem vist com el *joc de rols* entre sans i malalts té molt a veure amb les aparences (físiques) i les percepcions (visuals i intel·lectuals) davant la malaltia. Aquestes dinàmiques relacionals operen sota una mena de lògica que coneixem prou bé de l'àmbit del llenguatge: consideració personal (emissor), imatge o text que es projecta (missatge) i lectura i percepció per part dels altres (receptors). I a la inversa: atribució (missatge) a l'altre (malalt) per part del emissor (sa) sobre el que fan o diuen aquests segons la prèvia lectura, interpretació i percepció personal i subjectiva dels fets narrats o escenificats (veure Figura 6).

Figura 6. Comunicació entre malalts i sans.



Elaboració pròpia

Si el llenguatge està ple de malentesos i males interpretacions, i bàsicament ens comuniquem pels llenguatges verbal i corporal, pot ser que sigui això el que també passa entre sans i malalts? Els sans malentenen als malalts perquè no saben del que parlen? Perquè no veuen el què diuen? Perquè no comprenen el què fan? Els malalts malinterpreten als sans perquè desaproven les lectures que els altres fan sobre la seva situació? Perquè no són conscients de la posició i l'experiència de l'altre proper al malalt? Perquè no els grada el que senten i el que els diuen? Entenent la cultura com a text, i el text com a reflex de lo cultural (Geertz, 1989), un problema de comunicació podria ser el causant de problemàtiques i conflictivitats en les relacions entre sans i malalts? Sí, en bona part, entenent que el *que* es diu i *com* es diu, pot ser l'origen d'alguns conflictes interpersonals que puguin malmetre o fins i tot acabar amb el trencament d'algunes relacions,²⁶⁹ en aquest cas entre el malalt i alguns *significant others*.

Alguns *malalts* crònics que han escrit i comparteixen les seves experiències per mitjà de llibres, blogs, associacions de malalts o d'altres, tard o d'hora coincideixen en elaborar una mena de decàleg o llistat de frases desencertades, pronunciades per part d'alguns *sans*, que no els hauria agradat sentir, que els ha fet mal, sentint-se ferits, ofesos, acusats, incompresos, rebutjats, discriminats, marginats. Bé, una coincidència d'aquestes característiques és un indicador clau de que les coses no van del tot bé, que quelcom falla en la comunicació entre sans i malalts, que encara manca un aprenentatge en l'habilitat d'empatitzar i ser capaços de relacionar-se de manera

²⁶⁹ Tal com exposa la lingüista Deborah Tannen (1986) en d'altres contextos i casuístiques. Veure també Schifffrin et al (2001) *The Handbook of Discourse Analysis*.

menys conflictiva i més fluida per ambdues parts. Sense entrar aquí en una anàlisi sociolingüística en profunditat, he seleccionat alguns exemples il·lustratius a tal efecte.

Abans, però, un advertiment i una reflexió. Si algun *malalt* llegeix *això* i no s'hi veu reflectit, «pues jo no tinc problemes de comunicació», «pues a mi això no m'importa», a part de considerar-se afortunat, que tingui en compte que això és un exemple d'un *bon gruix* de malalts crònics (tant pel que he llegit com pel que m'han explicat), i que les excepcions hi són, com en tot, per tant, llegir-ho només en clau individual i de negació, «a mi no m'ha passat», seria una futilitat que impossibilita un aprenentatge més global (si és que cal aprendre quelcom de tot plegat). El que segueix no s'ha de llegir només com un llistat de diferents *queixes*, altrament lògiques i lícites, ni reduir-ho a lo que el César anomena «la cultura de la queja» (tan *espanyola*, diuen)²⁷⁰ on:

Todo el mundo se queja, y el que se queja por esto es que se queja por todo, es decir, se queja porque está enfermo, se quejaría si lo echaran del curro, se quejaría si se separara de la pareja, se quejaría...

El tema està en veure-ho com a *queixa*, o veure-ho com a *expressió* individual i col·lectiva de *reivindicació* de tracte, respecte, consideració, comprensió i acceptació de la condició d'estar malalt. Val a dir que el César té una malaltia neurodegenerativa prou *punyetera* i limitant, Charcot Marie Tooth, i, per tant, té motius per queixar-se. Però ell prefereix encarar la seva situació d'una altra manera, i viure amb *normalitat* dins la malaltia, i no queixar-se. Potser hi ha contribuït el factor *sort* en la seva experiència positiva amb familiars, amics, i altres éssers socials, potser el fet de ser home hi té a veure, potser la seva actitud i caràcter propicia rebre un tracte o altre, o viure-ho diferent. Ni el conec prou ni estic les 24 hores amb ell per saber que no es queixa en absolut i que entoma l'adversitat i el que li ha tocat viure amb aquesta enteresa i acceptació. Però el seu més que notable enfado per aquells malalts crònics que es queixen em va semblar *sospitós* i significatiu. I la seva insistència en comparar-ho amb d'altres adversitats com la de perdre la feina, una separació, o la mort d'un familiar, també. De fet, tot són diferents *disrupcions* en la vida de les persones (Becker, G. 1997), amb una *petita* diferència: mentre que perdre la feina, una separació i la mort d'algú proper són *disrupcions temporals* que tard o d'hora *caduquen* (malgrat el dol pugui durar molt de temps en algunes persones), la malaltia crònica és una *successió de disrupcions continues i permanents* (Van Dongen i Reis, 2001) que no té data de caducitat i que pot anar sumada, simultàniament, a un divorci, perdre la feina o la mort d'un familiar, i això, des d'un punt de vista fenomenològic de l'experiència viscuda, és significativament diferent. Tenir una malaltia crònica

²⁷⁰ Tots hem sentit a dir més d'una vegada que «la queja es el deporte nacional preferido», i el més practicat. Més enllà de la especificitat cultural que hagi fet que els *espanyols* siguin més o menys *quejicas*, el significat cultural de la *queixa* resulta viatjar per altres indrets i coincidir amb d'altres persones d'altres cultures i contextos.

no *immunitza* de cara a patir altres adversitats, i tal com hem dit abans, sí, «todos tenemos problemas», però uns més que d'altres, i no tant per una qüestió de quantitat, sinó d'impacte en la vida de les persones. El meu posicionament que podria semblar *a favor* de les queixes dels malalts no s'ha de malinterpretar. Defenso el seu *dret* a dir-hi la seva, el *dret* a ser escoltat, i el *dret* a millorar el que sigui susceptible de millorar. Treure'ls-hi aquests drets, callar-los, emmudir-los, tot i que es promogui socialment o es desaconselli culturalment (Devillard et al., 1991; Honkasalo, 2001), em sembla un acte desconsiderat contra la llibertat d'expressió (que defenso acèrrimament) que pot estar carregat, sense sospitar-ho ni potser sense mala intenció, de molta crueltat. I malgrat el César no es queixi de la seva malaltia, ahora que sí que es queixa molt dels altres malalts que es queixen, va haver d'admetre i convenir amb mi quan finalment li vaig dir: «pero ¿tienen derecho a quejarse, o no?». No ho va poder negar.

Warning: Things Not to Say

El primer cop que vaig topar amb un llistat d'aquestes característiques va ser arran del article que preparava sobre la invisibilitat de les malalties cròniques, les primeres grans incompreses i potencialment el blanc principal d'acusacions injustes. Cercant informació vaig trobar un llistat del que he manllevat part del títol per aquest apartat:

WARNING! Things NOT to say to someone with a disabling chronic illness



Aquest cartell prové d'un blog nord-americà sobre malalties cròniques²⁷¹ on la gent comparteix la seva experiència, i també es comercialitzen samarretes, tasses i altres artilugis amb eslògans de l'estil: «My disabling chronic illness is more real than your imaginary medical expertise», entre d'altres. Algunes expressions de la llista d'allò que *no s'hauria de dir* ens sonaran familiars, perquè han estat vistes en alguns exemples d'aquesta tesi i perquè potser les haurem sentit dir en directe (espero no haver-me equivocat de verb). Significatiu, donat que els participants d'aquesta recerca són d'un context social i cultural diferent a aquells malalts que participen en la web nord-americana, i malauradament, comparteixen les mateixes expressions, quelcom que ens dona compte de la *circulació dels significats culturals de la malaltia* a través d'una etnografia multi-situada (Marcus, 1995). Aquest manifest (llistat) també està penjat a blogs d'altres persones, com per exemple el d'una altra nord-americana que vaig trobar i que em va sorprendre pel missatge que va afegir al final:²⁷²

I'd like to get this message out not just for myself, but because I think there are many people who have been hurt by such comments, and **if I can educate a few people about what not to say, then maybe some people will get hurt a little less often.**
[Èmfasi afegit]²⁷³

L'èmfasi afegit és rellevant. Si dèiem abans que cal un *aprenentatge* per aprendre a comunicar-se millor i més empàticament, vol dir que cal *educació*, quelcom semblant al que proposa Allué d'educar als vàlids per aprendre a respondre davant la discapacitat i la diferència (Allué, M. 2002, 2003), caldria, doncs, *educar als sans* per a millorar la comunicació i la manera de relacionar-se amb els malalts. Aquest tema és controvertit, perquè a alguns adults no els agrada ser educats, i de seguida sorgeix la pregunta de *qui està en el dret d'educar a qui? i perquè?*²⁷⁴ Esperem que els exemples que segueixen ens responguin a les preguntes.

An Open Letter

I'm a 34 year old Australian, born and living in Melbourne. I'm not able to do "regular" work due to disability, but I can –and do– do plenty of other things both on and off the internet.

²⁷¹ www.chronic-illness.org

²⁷² Clar que ella mateixa es defineix com a «I am a Druid Pantheist rooted in the northeastern United States. I grew up a Quaker, and Quaker values still frame my outlook». Més enllà de l'exotisme que aquesta definició pot generar, el druidisme juntament amb el quaquerisme explicaria aquesta voluntat d'educar al pròxim, per un bé comú i per ajudar als que pateixen. No cal però, tenir aquesta mena de creences per adherir-se al manifest (llistat) esmentat.

²⁷³ Posted at http://terranjourney.blogspot.com/2008_03_01_archive.html

²⁷⁴ Una vegada, en una conferència, vaig sentir dir: «¿Dónde se ha visto a un antropólogo educando? ¡Por favor!». Doncs jo en conec i n'he llegit bastants...

Així es defineix l'australiana Ricky Buchanan²⁷⁵ en un dels seus blogs –gestiona cinc blogs sobre temes de discapacitat i malalties cròniques– on apareix una carta pública en la que l'autora demana als sans comprensió vers els malalts –*Please understand...* encapçala tots els paràgrafs– entenent que això passa necessàriament per entendre la situació, i que, per a tal fi, cal tenir tota informació rellevant sobre el significat i l'experiència de la malaltia i la discapacitat, sobretot quan aquestes són invisibles:

An Open Letter To Those Without Invisible Disability Or Chronic Illness ...

Having an invisible disability (ID) and/or invisible chronic illness (ICI) means that many things change. Just because you can't see the changes doesn't mean they aren't real.

Most people don't understand much about these disabilities/diseases and their effects, and of those that think they know, many are actually misinformed. In the spirit of informing those who wish to understand ...

... These are the things that I would like you to understand about me before you judge me...

Please understand that being disabled/sick doesn't mean I'm not still a human being. I have to spend most of my day being very careful what I do, and if you visit I might not seem like much fun to be with, but I'm still *me* stuck inside this body. I still worry about school and work and my family and friends, and most of the time I'd still like to hear you talk about yours too.

Please understand the difference between "happy" and "healthy". When you've got the flu you probably feel miserable with it, but I've been sick for years. I can't be miserable all the time, in fact I work hard at *not* being miserable. So if you're talking to me and I sound happy, it means I'm happy. That's all. I may be tired. I may be in pain. I may be sicker that ever. *Please*, don't say, "Oh, you're sounding better!". I am not sounding better, I am sounding happy. If you want to comment on that, you're welcome

Please understand that being able to stand up for five minutes, doesn't necessarily mean that I can stand up for ten minutes, or an hour. It's quite likely that doing that five minutes has exhausted my resources and I'll need to recover – imagine an athlete after a race. They couldn't repeat that feat right away either.

Please repeat the above paragraph substituting, "sitting up", "walking", "thinking", "being sociable" and so on ... it applies to everything that I do.

Please understand that the effects of chronic illnesses and many disabilities are variable. It's quite possible (for me, it's common) that one day I am able to walk to the bathroom and back, while the next day I'll have trouble sitting up. Please don't attack me when I'm worse by saying, "But you did it before!". If you want me to do something, ask if I can and I'll tell you.

Similarly, my illness/disability may vary suddenly, meaning I may need to cancel an invitation at the last minute, if this happens please do not take it personally.

²⁷⁵ By Ricky Buchanan on May 10, 2009, <http://notdoneliving.net/openletter/id>. Seguim seguint la pista de la circulació dels significats culturals de la malaltia, aquest cop a Austràlia.

Please understand that “getting out and doing things” does not make me feel better, and can often make me worse. Chronic illnesses/disabilities may cause a secondary/reactive depression (wouldn’t you get depressed if you were stuck in bed 23 hours a day for years on end?) but they are not caused by depression. Telling me that I need some fresh air and exercise is not correct and probably not appreciated – if I could possibly do it that, I would.

Please understand that if I say I have to sit down/lie down/take these pills *now*, that I *do* have to do it right now – it can’t be put off or forgotten just because I’m doing something else more exciting. Illnesses and disabilities do not forgive their victims easily.

Please understand that I can’t spend all of my energy trying to get well from my incurable chronic illness/disability. With a short-term illness like the flu, you can afford to put life on hold for a week or two while you get well. But an important part of having a chronic illness or disability is coming to the realization that you have to spend energy on having a life *while you’re sick/disabled*. This doesn’t mean I’m not trying to get better. It doesn’t mean I’ve given up. It’s just how life is when you’re dealing with a chronic illness/disability.

If you want to suggest a cure to me, please don’t. It’s not because I don’t appreciate the thought; and it’s not because I don’t want to get well. It’s because I have had almost every single one of my friends suggest one at one point or another. At first I tried them all, but then I realized that I was using up so much energy trying things that I was making myself sicker, not better. If there was something that cured, or even helped, all people with a certain illness or disability then we’d know about it. This is not a drug-company conspiracy, there is worldwide networking (both on and off the Internet) between people with similar and different chronic illnesses and disabilities, if something worked we would *know about it*.

If after reading that, you still want to suggest a cure, then do it if you must. Preferably in writing and accompanied by the scientific papers that prove it works. But don’t expect me to rush out and try it. I might not even reply. If I haven’t had it or something like it suggested before, and it sounds reasonable, I’ll probably take what you said and discuss it with my doctor.

Please understand that getting better from an illness can be very slow. And getting better from an invisible disability might not happen at all. People with chronic illnesses have so many systems in their bodies out of equilibrium, and functioning wrongly, that it may take a long time to sort everything out, if it ever happens.

I depend on you – people who are able-bodied – for many things.

But most importantly, I need you to understand me.

[Tots els èmfasis en negreta estan a l’original]

Curiosament, aquesta *open letter* ha tingut tant d’èxit a Internet i ha estat tan citada, comentada, utilitzada, reformulada, inclòs traduïda a d’altres llengües, des de la seva creació al 1995, que l’autora proposa visitar alguns canvis i variants de l’original,²⁷⁶ ahora que demana als lectors que

²⁷⁶ Veure ‘Open Letter’ Alternatives and Adaptations: <http://notdoneliving.net/blog/openletter-options>

si coneixem d'altres adaptacions o treballs similars li fem saber per incloure-ho i donar-hi divulgació:

Open Letter' Alternatives and Adaptations

Open Letter To Those Without CFS/Fibro - The original "Open Letter".

Open Letter To Those Without An ID or ICI, is very similar to the above, but adapted for people with Invisible Disabilities or Invisible Chronic Illnesses.

Minor adaptations

These are (usually slight) adaptations of the original. They have been adapted by other people so the letter fits other disorders:

An Open Letter To Those Without MS

An Open Letter To Those Without Cognitive Disabilities

A Letter to those without Hereditary or Idiopathic Angioedema

An Open Letter To Those Without Hepatitis C

Open Letter To Normals About Fibromyalgia

A Letter From Someone With Chronic Pain

Open Letter to Loved Ones about Reflex Sympathetic Dystrophy/ Complex Regional Pain Syndrome

Open Letter To Those Without Ehlers-Danlos Syndrome

Open Letter To Those Without Symptomatic Tarlov Cysts

Letter to Folks Without Depression and Anxiety

Major adaptations

These still have the same inspiration but are significantly changed from the original:

Letter to Lyme/ CFS Patient from Boyfriend

What RA is Like: A Letter For Family and Friends

Please understand... (from the perspective of a non-disabled ally)

Same Intention, Different Inspiration

These are similar in spirit to the Open Letter but, as far as I am aware, have been conceived completely separately.

Arthritis Do's And Don't's, Origin unknown.

Letter To Normals From Someone In Chronic Pain

To The Families And Friends Of RSD/ Chronic Pain Patients

What I'd Like to Tell My Church About Ministering To People With Chronic Illness

If You Do Not Have Rheumatoid Arthritis, Please Read This

Què ens està dient aquest llistat? Que molta gent, o col·lectius de gent, amb diferents patologies cròniques han coincidit en un text, comú denominador, que senyala certes pràctiques relacionals susceptibles de millorar. Que encara ens cal –sans i malalts– aprendre a comunicar-nos i a tractar-nos, i que qualsevol intent val la pena, sobretot per part dels que ho estant vivint en primera persona, ja que són ells els que hauran pogut apreciar què *va bé* i què *no va bé* en les relacions entre uns i altres. Aquesta recopilació té un valor etnogràfic significatiu perquè d'alguna manera, com si fossin antropòlegs mèdics, han tracta de recollir i donar testimoni de l'experiència de la malaltia amb la intenció de millorar la situació per als que pateixen, i també per als propers, facilitant-ne la comprensió i la comunicació entre els malalts i els familiars i amics. Aquestes narratives són també les que ens cal recuperar per traslladar les queixes a d'altres àmbits, per exemple, tant pel que fa al disseny de polítiques públiques perquè tinguin en compte algunes necessitats dels malalts crònics, com en l'àmbit dels professionals de la salut que *tracten* amb aquest tipus de *malalts*. Tenir-ho en compte també ajudaria a millorar el tracte institucional que reben alguns pacients. Després, només faltaria que els familiars de malalts redactessin una altra *oppen letter* exposant també aquelles coses que creuen que són susceptibles de millorar per part de l'actitud dels malalts, i així, entre les dues *versions* contribuir a millorar la comunicació i relació entre aquests.

There's no script... But if you can avoid saying

La ja mencionada nord-americana Suleika Jaouad, que als seus vint-i-quatre anys lluita contra una forma agressiva de leucèmia, va dedicar un dels seus articles quinzenals²⁷⁷ a llistar *10 coses* que no s'haurien de dir a un pacient amb càncer:

10 Things Not to Say to a Cancer Patient

When I was diagnosed with leukemia last May, I couldn't imagine what lay ahead for me. The last eight months may have well been eight years. It's been a blur of blood tests and bone marrow biopsies, fevers and infections. Any cancer patient can tell you that the disease turns you into an ersatz medical student, whether you like it or not. But navigating the social dynamics of living with cancer -- communicating with family and friends about my diagnosis, symptoms, fears and hopes -- was a challenge I did not expect.

The oncology world is overdue for an etiquette guide. As a commenter noted on my blog, unless you're Seth Rogen in *50/50* [actor, pel·lícula]²⁷⁸ there's no script for what to say to

²⁷⁷ 20/01/2012: http://www.huffingtonpost.com/suleika-jaouad/cancer-advice_b_1205633.html

someone with a life-threatening illness. But if you can avoid saying these 10 things, you're off to a good start:

1. Don't ask, "Is there anything I can do?" unless you mean it. If you do, then just do something! When you're sick, asking for help is tiring -- and it can make you feel guilty or pathetic.

2. Don't ignore someone with cancer because you don't know what to say. Say something authentic and from the heart (just not anything on this list!). The old joke about voting applies: do it early and often.

3. Avoid questions about mortality. "What are your chances?" and "How long do you have?" are major no-nos.

4. Don't talk about your friend/cousin/uncle who died of the same cancer.

5. Don't use nicknames that refer to the person's disease. They can come off as offensive, even if they're meant as a joke. These are a few names that I've actually been called: fuzz head, baldy, Suleikemia (really?!).

6. Don't say to someone who's just lost all of her hair, "You look like [insert: an alien, avatar, Pinky *or* The Brain, Gollum]." This is not the time for the Beat-poet game of "first thought, best thought."

7. Don't put undue pressure on a patient to change doctors or therapies. You may mean well (and you may be right), but be aware that *how* you offer input can be as important as what you're offering. What worked for you may not apply to someone else.

8. Don't just repeat phrases like "everything will be OK" if the patient is feeling scared or upset. Instead, just be a good listener.

9. Don't tell someone, "Wow, that sucks" upon hearing of their illness. Yes, we know it sucks. Reminders are not necessary.

10. If you say or do something awkward, rude or out of line, don't pretend that it never happened. Apologize, and ask for a redo! It's OK to make mistakes. Cancer patients are used to these kinds of blunders. We'll understand. Just don't play the ostrich in the sand.

If you've made any of these "mistakes," welcome to the club. I created this list from my own experience, not to inspire guilt or cast blame, but to unite us all in the realization that to talk about cancer is first to fail -- then, to "fail better" the next time.

[Tots els èmfasis en negreta estan a l'original]

²⁷⁸ Inspired by a true story, a comedy centered on a 27-year-old guy who learns of his cancer diagnosis, and his subsequent struggle to beat the disease, veure informació sobre la pel·lícula a <http://www.imdb.com/title/tt1306980/> i http://en.wikipedia.org/wiki/50/50_%282011_film%29

Més enllà de considerar-ho només una iniciativa individual i dels motius personals que la van empènyer a redactar-ho i a fer-ho públic, aquest exemple microsocial dóna compte de significats culturals que circulen també *a casa nostra*, i les recomanacions i el punt de vista de la Suleika, que no pretén buscar culpables ni culpabilitzar, poden ser compartides o rebutjades, podem estar-hi d'acord o no. Al cap i a la fi són els *seus* consells, i ja sabem que amb els consells passa igual que «como las lentejas, o las tomas o las dejas». Cadascú obrarà d'acord amb el que creu que és correcte, i potser alguns *sans* diran «ara em ve aquesta amb càncer a donar-me lliçons». Bé, potser no són *lliçons*, potser només és l'expressió d'allò que l'ha molestat o ferit i que creu a bé fer extensiu a d'altres per evitar que altres pateixin també les conseqüències de les a vegades maldestres interaccions entre sans i malalts. Potser, sense saber-ho, està contribuint al *bé comú*. Els fracassos i els errors formen part de l'aprenentatge en les relacions humanes, que alguns ho explicitin pot servir-nos, com a mínim, per a reflexionar-hi, malgrat no hi estiguem d'acord.

Frasecitas

Els malalts angloparlants, sobretot nord-americans, semblen estar més *organitzats de cara a la galeria* que els de casa nostra. Si bé *aquí*, en algunes webs o blogs sobre algunes associacions de malalts o malalties hi ha reculls de frases inoportunes, no he trobat la sistematització que s'aprecia en els exemples anteriors. Això ens indica que hi ha certes diferències culturals pel que fa a l'ús de la xarxa per a divulgar les experiències de la malaltia i la forma en com aquestes apareixen. Semblant al primer *decàleg* que hem vist (*Warning: Things Not to Say*), la Clara Valverde, en el seu llibre sobre la seva experiència amb el síndrome de fatiga crònica (Valverde, 2009), va mencionant diferents expressions molestes i ofensives que ha anat sentint durant la seva *carrera moral* com a malalta:

Pues yo también estoy cansada (65)

Pero ¿estás segura de que no es depresión? (66)

Bueno, esto es crónico. De esto no te mueres. (70)

Pues tú tienes que poner de tu parte (70)

Lo que tienes que hacer es animarte (70)

¿Qué tal estás? Bien, ¿no? (70)

Lo que tú necesitas es tener pensamientos positivos. (71)

¿Estás segura de que tienes eso? No tienes pinta de estar enferma (71)

Eso te pasa por tener demasiados proyectos (71)

Lo que tú necesitas hacer es salir más (72)

¡Esa chica siempre está enferma! (72)

Lo que tú necesitas es salir menos (73)

Les coincidències amb els exemples anteriors són sorprenents i indicadores d'aquella vella dita que «l'home és l'únic animal que sempre ensopega dues vegades amb la mateixa pedra», i pel que es veu, quan parlem de comunicació i interacció entre sans i malalts, més de *dues*.

La ignorància és mala consellera

Un bon *consell* per a *educar* als sans²⁷⁹ en l'art de comunicar-se empàticament amb els malalts és: «Compte amb els consells! Molts malalts crònics n'estan farts de rebre'n i no sempre són apropiats». Donar consells és delicat, cal conèixer bé a la persona a la que va dirigit el nostre consell, escollir bé el moment, i estar en disposició intel·lectual (coneixement) i emocional (empatia) per fer-ho i perquè sigui ben rebut i tingui un efecte positiu. Tanmateix, quan un està malalt, sembla que als sans els agafa unes ganes irrefrenables de *jugar a metges* i engalten les mil-i-una idees i consells, alguns de bomber, sense pensar que els seus comentaris, malgrat siguin producte de la bona intenció d'ajudar, sovint estan fora de joc i poden ofendre i molestar als malalts: «Ja en tinc prou amb el que tinc com per sobre haver d'escoltar bajanades», diuen molts. Alguns *sans*, saltant-se tota regla de cortesia, “ofereixen” consells –alguns sembla que els imposin– sense conèixer bé a la persona, sense triar bé el moment ni les paraules, i, el pitjor de tot, a vegades sense tenir ni la més mínima idea del problema de salut de l'altre, des del desconeixement, tot amenitzat amb una manca d'empatia preocupant. Sí, la ignorància es molt mala consellera. Veiem alguns exemples que relaten alguns dels informants del que s'han sentit dir «*en cursiva i entre cometes baixes*» seguit de la seva resposta o reflexió (a sota) sobre allò que els han dit:

«A tu el que et convindria és tenir un bebé, veuràs com se't passen tots els mals.»

Primer, amb el que tinc, els metges m'han dit que ni se m'acudeixi quedar-me embarassada, que mataria al fetus o podria sortir amb malformacions. Segona, estic que ni m'aguanto jo mateixa. Com haig de plantejar-me tenir un fill estant com estic? (Blanca)

²⁷⁹ Parlo d'*educar* als sans perquè aquesta és una tesi centrada en els malalts, per tant, en el punt de vista dels malalts i allò que als malalts els pot molestar, ofendre, ferir, i que és susceptible de millorar. Tanmateix, i tot i que presento les situacions conflictives de *sans vs. malalts*, cal tenir en compte que no només són els *sans* els generadors de conflictes, sinó que els malalts també hi contribueixen. Per això, caldria un altre estudi o recerca que focalitzés en els *sans* amics i familiars de malalts, a fi que aquests ens expliquessin què és susceptible de millorar a l'altre bàndol, per tal de *educar* també als malalts a relacionar-se menys conflictivament amb els *sans*.

«Tu lo que tienes que hacer es salir más de casa y dejarte estar de historias»

Todo el mundo opina, y no tienen ni idea de lo que dicen. Yo no puedo ir a cualquier sitio, yo no puedo estar en sitios con aire acondicionado, yo no puedo subir cuestras,...Si yo me resfrío es mucho más peligroso que para cualquiera. Yo no me puedo resfriar, y eso la gente no lo entiende. La ignorancia es más peligrosa que la enfermedad. (Mariona)

«Busca't un hobby i veuràs com se't passa»

No tinc res més a fer, a part d'aixecar-me del llit i tractar d'aguantar dreta per fer el dinar i quatre coses de la casa. Per a hobbies estic jo. La gent parla, però jo no me'ls escolto (Rosa)

Després, estan els *esotèrics* que diuen *coses estranyes* com:

«Tu el que tens és l'aura descompensada. Conec una terapeuta que t'ajudarà.»

I paga, que tot això val una pasta i no t'ho enllesteixen en una sessió (Laura).

«Conec un metge-sanador que treu els tumors, ves-lo a veure.»

No entenc encara perquè la gent *es deixa morir* de tumors i passa el calvari de la quimioteràpia, per exemple, quan hi ha un senyor que gairebé ningú coneix que podria estar salvant moltes vides. Perquè no se li fa més publicitat perquè pugui salvar a més gent? I perquè no fa un acte de solidaritat i se'n va a un hospital a salvar vides? (Clara)

«Això que tu tens és d'una vida passada, d'un problema no resolt que arrosseges.»

Malament doncs, perquè a veure com ho arreglem ara això. (Clara)

L'hivern del 2012 vaig estar amb una virasis de cavall que em va tenir inoperativa durant dues setmanes de febres altres i molt malestar, en les quals he hagut de fer llit, i dues setmanes més a mig gas de recuperació, i tot i així sense estar bé del tot. Va resultar ser una mononucleosis infecciosa, que els que saben el que és, saben el que implica (és important aquí lo de la coneixença o ignorància). En tornar a la “vida normal” em vaig trobar una persona (P)²⁸⁰ que em va dir:

P: Això és perquè no m'has trucat. Jo tinc un pèndul màgic que treu els virus.

LINA: Ah, sí? Doncs haver-m'ho dit. Ja m'hagués agradat no tenir que estar malalta i passant-ho malament.

P: Pues sí, tinc un pèndul màgic que treu els virus, el passes per sobre el cos, i tititititit [onomatopeies] i ja està, et treu els virus.

LINA: Potser que posis una consulta, no? Tindràs molts clients, i més ara de cara a la grip hivernal. – Sí, reconec que em vaig posar irònica, però...

²⁸⁰ Ometo deliberadament el nostre tipus de relació perquè no la vull deixar en evidència; crec que aquesta narrativa és rellevant perquè dóna compte dels problemes de comunicació que analitzo.

P: No, però es que la gent no hi creu.

LINA: Bueno, però si realment funciona la gent vindrà, pel boca o boca. I els que vinguin, s'ho creuran. Si tens aquest do l'hauries de compartir, encara que sigui fent una obra altruista, per ajudar als altres que estan malalts. –Això li vaig dir en serio, sense ironies, però no em va fer gaire cas.

Què és el que pot estar passant en els exemples precedents? Primer, un *xoc de creences* –per exemple, jo no em crec que un pèndul anul·li un procés víric i l'altre persona sí– el fet de no compartir la mateixa cosmovisió distancia l'experiència de la malaltia i fa que alguns malalts es molestin notablement davant les «al·lucinades» d'alguns sans. Segon, una *distància experiencial*, posar-se a la pell de l'altre és difícil quan no s'hi ha estat, allò tan conegut de «quien no lo ha pasado, no lo sabe». Curiosament en ambdós casos, *xoc de creences i distància experiencial*, la millora en la comunicació entre sans i malalts passa pel coneixement, i malgrat sembli redundant, només s'aprèn a comunicar *comunicant-se*, i això vol dir dedicar un temps a exposar els punts de vista, a escoltar-se, a comprendre's. És cert que l'experiència pròpia o propera de la malaltia (d'un mateix, de familiars o amics propers) dona un plus de coneixement afavoridor de la comunicació i comprensió, però també és cert que «you don't have to be one, to know one», frase de Malinowsky, que generalment atribuïm a Geertz perquè l'utilitza per la discussió entorn del coneixement local i punt de vista del nadiu (Geertz, 1994:75). Podríem aprendre dels altres sense necessitat d'experimentar-ho en pròpia pell o en pell propera? Sí, salvar aquesta distància experiencial és possible a través d'una disponibilitat d'escolta atenta, empàtica i moralment compromesa. De fet, saber escoltar abans de parlar seria un plus que ajudaria a millorar la comunicació i les relacions entre uns i altres.

Diuen que els nens, per molt que els hi diguis «no toquis el foc que crema, no toquis el foc que crema» i així fins un centenar de vegades, no ho arriben a comprendre fins que no s'han cremat. Llavors, ja no cal preocupar-se més pel foc, ni per dir-ho més. Inclús, alguns pares que practiquen tècniques psicopedagògiques “modernes” fan una petita cremadeta als nens (per exemple, acostant-los la mà a la estufa) i diuen «ja està, ara ja sap el que no ha de fer». Sempre dic que no caldria aplicar aquest procediment a adults que poden raonar i aprendre de les experiències dels altres, i comprendre-les sense haver d'arriscar-hi la pell, però el «et canvio la pell unes setmanes i després en parlem» potser serviria per acostar als sans l'experiència dels malalts: «Tell them to spend a day in your body then they can judge you». (Dumit, 2006:584).²⁸¹ Aquest *desig* l'he sentit prou vegades per boca de malalts, que “saben” que els altres veurien les coses molt

²⁸¹ Sempre recomano la pel·lícula *The Doctor* (Chapman, 1991), que parla d'un metge prestigiós, distant i inclús altiu en el seu tracte amb els malalts, al qual diagnostiquen d'un càncer de laringe, i de com, en canviar la perspectiva de metge a malalt, s'adona de mancances en la pràctica mèdica i el tracte amb els malalts susceptibles de millorar. <http://www.imdb.com/title/tt0101746/>

diferents si hi fossin part implicada, si els hi passés a ells. Llàstima que aquests *intercanvis de pells i d'experiències* no siguin possibles, perquè també crec que ajudarien molt en la comprensió humana vers els altres.

Recordem que uns capítols abans als malalts se'ls “exigia” sortir al carrer *ben pentinats i amb bona cara* —la cura i la higiene personal com una imposició social— i ara després ens anem trobant com “tothom” que topa amb un malalt, opina i recomana sobre allò que cal fer i allò que li convé al malalt. Perquè aquesta necessitat d'intrusisme dels sans en la salut dels malalts? Imaginem-nos que la gent, sense que ningú els hi hagi demanat, entrés a casa nostra i comencés: «I aquí perquè no poses un quadre amb fulles verdes perquè t'animi la vista? Però han de ser verdes, eh? Que la colorteràpia és molt important», «Uy, aquesta habitació l'has de ventilar cinc minuts cada dues hores», «Les cortines fosques no son bones per la salut mental», «Jo entapissaria les cadires... conec un tapisser molt bo», «Has de convidar més gent a casa». Què passaria? Segurament que ens molestaríem i els engegàriem a fer punyetes perquè ningú els ha demanat la seva opinió. Però en qüestions de salut, la gent opina, encara que no se li demani, i el més *curiós* de tot plegat, és que generalment ho fan amb bona intenció i sense tenir la més mínima idea de lo malament que poden caure els seus comentaris. Aquesta necessitat de *jugar a metges* s'explica en part perquè el veritable primer nivell d'atenció a la salut no és al CAP,²⁸² ni la sala d'urgències d'un hospital, sinó a casa amb la família, amb els veïns, i al carrer amb els amics o altres coneguts. Tothom coneix algú que està malalt, o ha estat malalt, i això dóna peu a suggerir terapèutiques, recomanar metges, dictaminar causes, i diagnosticar els mals. Si bé aquestes pràctiques en salut han estat, i continuen essent, cabdals en els itineraris terapèutics dels malalts, i majoritàriament pressuposem que es fan sense cap mala intenció i amb tota la *bona fe*, un exercici de prudència, de moderació, de modèstia i d'empatia seria desitjable, i tot, amb coneixement (de causa).

Cúmul de despropòsits

Tenir informants clau prolífiques en l'escriptura és un regal del cel per a l'anàlisi de les narratives i de l'experiència de la malaltia. La Blanca, la Clara, la Mariona i la Cristina, han escrit força —diaris, cartes, assajos— des de lo *profà*. L'accés a aquestes fonts permet aprofundir en aspectes que potser a vegades escapen a l'encontre oral (entrevistes), i és un recurs etnogràfic interessant i complementari. El llenguatge escrit ha estat prèviament filtrat per hores (?) de reflexió i ha estat més acuradament seleccionat que l'oral, o, inclús tot el contrari, s'ha escrit apassionadament en

²⁸² Centre d'Atenció Primària, en salut.

moments de crisi sense la censura d'una posterior reconstrucció narrativa repensada, permetent-nos en ambdós casos endinsar-nos dins l'experiència individual de la malaltia a través de vidres de diferents colors: el repensat i l'espontani. Com no puc estendre'm en tots els casos, n'he escollit el més prolífic i el que millor reflecteix, des de lo profà, la *circulació del significats culturals de la malaltia crònica*, allò que d'altre manera ja estat dit en els *decàlegs* anteriors de malaltes nord-americanes i australiana, que ni la Blanca coneix, ni les ha llegit, bàsicament perquè el seu text va ser escrit anys abans que els altres.

La Blanca, un cas clar de MUS,²⁸³ durant el seu llarg procés de malaltia que va suposar dos anys d'absència diagnòstica i de deslegitimació social de la seva experiència de la malaltia (amb diagnòstic temporal erroni de síndrome de fatiga crònica, i d'altres temptatives fallides, i una més-que-sospita per ser *candidata* a l'esclerosi múltiple, entre d'altres), va decidir escriure una carta a alguns amics i familiars, per donar a conèixer el què li estava passant, els seus pensaments, els seus sentiments, les seves pors, queixes, etc., per veure si això podria ajudar a fer més comprensible la seva situació a ulls d'altres, per veure si la carta podia contribuir a reparar certs vincles danyats. Aquesta carta –que duia per títol *Queridos ellos queridas ellas*– no va ser enviada mai. En transcripció d'un fragment llarg:

Queridos ellos, queridas ellas!

(per dir-ho d'alguna manera)

Això és una carta de bones intencions, informativa i formativa, només perquè us feu una idea de la situació en la que em trobo, per si serveix d'alguna cosa o per res, per si us he semblat rara o distant en els últims mesos o ho heu estat vosaltres, per si no enteneu què em passa o ho voleu entendre, per si no sabeu i voleu saber, per si no em creieu i potser dubteu de les meves paraules, per si... per si de cas, *abí va*.

(...)

IMAGINA...

Imagina aquesta situació (digne del pitjor malson orquestrat pel millor guionista de ficció): Una persona molt activa, que treballa, que estudia, que fa esport, que es lia amb històries de caire social i comunitari, que està aquí, allà i per allà també, que sempre fa coses i gaudeix fent-les, que es construeix la seva caseta pas a pas, que s'ocupa de la seva parella-família-amics i altres coneguts tant com pot, que, en definitiva fa!, i té projectes i idees per seguir construint la seva vida pas a pas (malgrat les adversitats). Agafem a aquesta persona (no tracto de descriure un fals ideal de mi, no al·lucineu, simplement penseu com era jo quan em vàreu conèixer) i la engabiem durant més d'un any a casa seva, no pot anar a treballar, no pot anar a estudiar, no pot portar una vida social normal, ni tan sols una vida casolana normal i a sobre no li donem cap expectativa ni remei de curació, només li diem que “paciència i a esperar” a veure si algun dia les coses tornen a la normalitat. A més, a aquesta persona la fem passar per les pitjors proves físiques i psíquiques que mai ha hagut d'afrontar: dolor per tot el cos a *tutiplein*, símptomes d'allò més molest i desesperant,

²⁸³ Multiple Unexplained Symptoms.

ensurts mèdics per donar i per vendre, incapacitat física constant, inici d'incapacitats cognitives abans inexistents en un cervell privilegiat (no és falsa modèstia, no és pedanteria)... A tot això li afegim un entorn social i mèdic que la estigmatitza, una altre part d'aquest entorn social proper (amics, familiars,...) que la deixen de banda, que li deixen anar frases brillants per ajudar-la a que es senti pitjor... Qui és el guapo que aguanta tot això? Alguns de vosaltres als que conec o crec conèixer: no. M'agradaria saber com estàrieu a hores d'ara en la meua pell; no ho desitjo a ningú, i no és que el meu problema sigui el pitjor del món ni més important que els vostres problemes. Si hi ha algun atrevit (per no dir inconscient i masoquista) que s'atreveix a fer la prova?

FRASES, PUNYALADES, MOLÈSTIES I ALTRES DESPROPÒSITS.

Aquí hi ha una versió **molt** reduïda d'algunes de les molèsties que han sortit per boca de molts de vosaltres o que són fruit de la vostra actuació i no actuació. I alguns exemples del "paxuxeo" per a fer-se una idea de la emocionant vida de la malaltia maleïda que m'he inventat perquè em ve de gust, per torturar-me...

IMAGINA...

Que truques a algú per telèfon (amic més o menys) i descobreixes que:

- Que ni tan sols et pregunta *Què tal? Com estàs?* mentre es dedica a lamentar-se dels seus problemes als que tu escoltes i esperes poder ajudar en alguna cosa.
- Que no t'explica que la vida li va bé, que té nous projectes, que està fent tal cosa o tal altre, sinó que ho amaga,... per no ofendre amb el greuge comparatiu? o perquè prefereix parlar només de com de malament n'estàs tu? Això sí, tu ja li has preguntat, *i tu què tal? què hi ha de nou?...Res, res, no tinc res de nou.*
- Que li expliques que estàs ben malament (després de mesos que fa veure que ja no se'n recorda) i et diu (per animar-te?): *Ui! Et veig molt malament, eh?*
- Que li dius a una amiga que tens problemes de parella (tot en surt escaldat amb la malaltia) esperant que et digui quelcom que t'ajudi a veure les coses d'altra manera, i es fa "la loca" com que no li interessa el tema, ni ganes d'ajudar.
- Que no t'escolta el que li dius, ex.1: *Però aniràs de vacances?...Ja t'he dit que no, que estic ben malalta i no passo del llit.....Bé, doncs que vagin bé les vacances, eh?.....???*
- Que no t'escolta el que li dius, ex.2: *He tingut un rebrot de la malaltia i he empitjorat.....Bé, adéu, me'n alegro que estiguis millor.*
- Que no t'escolta el que li dius, ex.3: *Encara que no puguem quedar perquè estic paxuxa, truca'm si et va bé i parlem una miqueta que m'alegrarà.....* Dies, setmanes, mesos sense trucar ni donar senyals de vida.
- Que no t'escolta el que li dius, ex.4: *No suporto que em diguin "anima't, anima't" no és només una qüestió d'animar-se, jo ja ho faig, sinó que es tracta si em poden curar o no.....Bé, adéu,...i anima't, eh?*
- Que dubta del que li dius, ex.1: *Però això no pot ser!! No pot ser que no hi hagi remei a la teua malaltia!!!.....Què més voldria jo!!*
- Que dubta del que li dius, ex.2: *No pot ser que tinguis una malaltia crònica. No pot ser que tinguis SFC. No seran els nervis?....*

- Que dubta del que li dius, ex.3: *O tu tens molt mala pata, o tots els metges són uns imbècils.....Jo crec, que una mica de les dues coses: he tingut molt mala pata i si, alguns metges són uns autèntic imbècils.*
- Que dubta del que li dius, ex.4: *No pot ser que t'hagin dit això.....Nooooo, clar, m'ho imagino jo que tinc molta imaginació.*
- etc etc etc etc
- Que en un moment de debilitat, de desesperació, de sentir-te fatal, trobes com alternativa viable als que no escolten, als que dubten, als que no ajuden, als que no t'expliquen altres coses bones... doncs, això, imagina que trobes com alternativa viable trucar al Telèfon de l'Esperança, perquè saps que allà ningú t'engegarà a la merda, allà t'escoltaran i tractaran de dir-te alguna cosa que t'ajudi a suportar l'infern físic i emocional en el que et trobes. És llavors, quan t'adones que acabes de tocar fons i decideixes escriure alguna cosa o a algú... doncs això.

IMAGINA...

- Que vas pel carrer i et falten dos illes de cases per arribar al lloc on vols arribar i no pots, el teu cos i les teves cames diuen “*hasta aquí, no más*”. (léase 33 años, no 90 y pico).
- Que surts amb les teves poques energies per anar a comprar-te algun detall i només arribar al centre comercial el cos comença a fer figa i no pots entrar ni en una sola tenda i te'n has de tornar a casa (sabent que poden passar dies o setmanes abans no reuneixis la mateixa energia per anar de compres).
- Que no aguantas de peu més de mitja hora (en fase crítica ni dos minuts), que de tant en tant et tremolen les cames i has de seure corrents o estira-te perquè sinó et caus.
- Que si fas la *xula* i vas a tirar les escombraries (el dia que pots) et farà mal el braç mínim 24 hores. I que si et tornes a fer la *xula* aixecant una garrafa de 8 litres d'aigua et passarà quelcom semblant (hi ha dies però, que no la pots ni aixecar).
- Que el dia que aconseguixes passar l'aspirador per casa, després caus mig morta al llit i esgotada.
- Que la neteja de la casa t'espera!... espera que tinguis suficient energia per fer-la.
- Que tens molta gana però el teu cos no aguanta la vertical lo suficient com per preparar-te el menjar, i justament no hi ha ningú a casa per ajudar-te.
- Que demanes una infusió a la teva parella perquè no et pots ni aixecar del llit i t'arrufen el nas, queixant-se que ara estàs molestant.
- Que et sents dèbil i tens gana (fora de casa, amb familiars o compromís) i o bé et fan esperar les hores que faci falta per menjar (dues, tres, al seu ritme).
- Que la teva agenda social és converteix en el que jo anomeno “la agenda de la malalta”, ja que només surts per anar al metge i per les proves, i cada sortida diària t'esgota per la resta del dia.
- Que la teva independència es converteix en dependència i segons el teu estat físic t'han d'acompanyar a tot arreu (metges i proves, parlo) perquè tu sola no t'aguantas (això per no dir del cotxe que ja ni l'agafes).

- Que la teva parella et porta al metge amb cotxe perquè estàs tan dèbil i marejada que no pots anar sola amb bus i després et tira en cara “la pèrdua de temps” per haver-te acompanyat.
- Que la teva parella t’acompanya al metge i es queixa de l’estona que ha hagut d’esperar o abans ja es queixa de l’estona que haurà d’esperar i et pregunta allò de *Però, quanta estona durarà?* I tu sempre respons el mateix *Com vols que ho sàpiga, si jo no ho sé. Al metge saps quan entres però no quan surts. Pot durar dos minuts o dues hores.*
- Que no tens ningú amb qui anar al metge perquè la teva parella no pot o no vol demanar permís a la feina, i no et trobes prou fina ni amb prou forces com per anar-hi sola, i li demanes a la teva millor amiga - que no treballa i té hores disponibles lliures - i es fa la loca, i mai et vol acompanyar, encara que li has demanat més d’una vegada, i sempre diu allò de «no, millor quedem després per un cafè, eh?».
- Que t’has passat mesos sense saber què tenies i ningú es posava d’acord amb els diagnòstics, i ara que, per fi, ja saps el que tens, ningú vol fer-se responsable d’aquest diagnòstic.
- Que tractes per tots els mitjans de trobar un metge que sàpiga portar el teu cas i ni amb contactes mèdics a través d’amics ningú es vol fer responsable del teu cas i et deixen anar allò de “tal dia se’t passarà” (quan ells mateixos no estan ni segurs que aquesta afirmació sigui correcta des d’un punt de vista mèdic).
- Que cada vegada que vas a parar a un metge nou que t’han “super recomanat” i penses allò de *ara sí que estic en bones mans!!..* tard o d’hora l’esguerren per un cantó o altre (la recopilació d’errors mèdics en el meu cas és digne del descrèdit a la ciència per part del més científic).
- Que els metges als que et toca anar ara, quan senten el nom de la malaltia maleïda, SFC, se’t treuen de sobre maltractant-te verbalment, ofenent la teva intel·ligència, la teva sensibilitat i la teva bona fe quan expliques una veritat que ells no es creuen.
- Que altres metges, quan senten el mateix nom de la malaltia maleïda, SFC²⁸⁴, fan allò de “pelotas fuera” i no es volen responsabilitzar de res. El de SFC t’envia a l’especialista tal o qual pels desgavells orgànics que tens i que s’han de mirar més de prop no fossin causa d’altre patologia, i l’especialista se’t treu de sobre i diu que tot és SFC tot i que ell no creu en la malaltia.
- Que alguns metges, davant la incapacitat de reconèixer la seva ignorància en aquesta “nova” malaltia prefereixen culpabilitzar al malalt i fer-lo responsable d’allò que el malalt no és responsable.
- Que els inspectors de sanitat (inspectors SS, tal com ho veig jo), ja no tan sols no et creuen a tu, sinó que ni tan sols s’avenen a creure els informes mèdics que els has presentat. I, creient-se amb la llibertat de dictaminar allò que els ve en gana com si fossin éssers suprems per sobre de qualsevol mortal, decideixen amenaçar-te en donar-te l’alta perquè ets jove i has de treballar, ja que sinó resultes massa cara per a la SS [Seguretat social].
- Que t’has passat mesos sense poder llegir més d’una pàgina (a tot estirar articles curts), tu... que et devoraves els llibres (i alguns en diagonal).

²⁸⁴ Síndrome de fatiga crònica.

- Que hi ha dies que la fatiga és tal que ja no tan sols no pots llegir, sinó que tampoc pots mirar la tele (que és una activitat més passiva, valgui la contradicció... entre activitat i passiva, vull dir).
- Que has de passar un dia sencer sense fer res de res, només mirant el sostre i saludant a les ja conegudes musaranyes de casa teva. I això pot passar cada dos per tres.
- Que tens lapsus de memòria de l'estil d'oblidar noms de coses i persones que coneixes.
- Que saps que fas mala cara i et trobes fatal i et diuen: *Doncs fas bona cara, no sembla que estiguis malalta.*
- Que t'aixeques cada dia com si no haguessis dormit res, tenint en compte que potser has dormit 8, 9 o 10 hores i que el dia anterior no havies fet res per estar cansada.
- Que t'aixeques tard al matí perquè estàs malament i et comenten: *Apaaaa! Com t'aprofites! Tu si que tens sort!*
- Que hi ha persones que no accepten que tu dorms fins tard i s'enfaden perquè no poden trucar per telèfon a les 7:30 o 8.30 del matí, com si fos una gran ofensa.
- Que tractes de mantenir un ordre amb les hores de son, i vols llevar-te a tal hora per agafar el ritme, per veure la llum del dia (tan escassa a l'hivern), per veure si pots fer alguna cosa, encara que ja saps que estaràs igualment esgotada... i et diuen: *No sé perquè vols llevar-te a tal hora, total, després no fas res* (quins ànims, tu, gràcies).
- Que un dia interminable de família política només desitges arribar a casa, sopar i al llit, i tots volen anar a sopar a un restaurant. Tu dius que no t'aguantes, que estàs molt cansada (per no dir mig morta d'esgotament) i et responen: *Cansados lo estamos todos.*
- Que et fan comparacions odioses: *Doncs en fulanito també va tenir un virus molt dolent i ha estat un mes de baixa, el pobre, però ja s'ha curat.... i tu no!!* caldria afegir. Maleïda ignorància: Saps quants tipus de virus hi ha al món? Saps si tenim el mateix virus? Saps que jo no només n'he tingut un?
- Que et fan altres comparacions odioses: *Pobre fulanito, després de l'atac de cor, dos mesos a casa i sense anar a treballar, i passejant com un vellet, es trobarà engabiada i es desesperarà.* Pobre fulanito? Jo porto més d'un any engabiada a casa sense poder anar a treballar, i hi ha dies que ni tan sols puc anar a passejar, ni tan sols caminar. A més, el fulanito té 70 anys i jo en tinc 34. I a hores d'ara el fulanito ja pot fer més coses que jo. Jo ja firmo on sigui perquè em tanquin a casa als 70 anys, i no a l'edat que m'ha tocat.
- Que hi ha les malalties respectables (atac de cor, càncer, esclerosi, etc...) i les que són de pa sucat amb oli (SFC, Fibromialgia, Depressió, etc...). Ojo! Segons diuen els metges el SFC no és una malaltia greu, *d'això no t'has de morir*. Moltes gràcies simpàtic, però el desgavell físic que tinc és per apretar a córrer... clar queee... no podem córrer.
- Que et trobes fatal i et deixen anar: *Tu el que tens és cuento!!!!*... la pitjor entre les pitjors frases. Què se suposa que haig de fer? Insultar? O mantenir-me educada mentre els altres es passen l'educació i el respecte pel forro?
- Que li diuen a un altre que no ets tu (tot i conèixer el teu diagnòstic, malgrat no voler reconèixer): *No serà que té una depressió?*
- Que et diuen en un lloc públic on pot sentir-ho força gent: *Sempre estàs malalta, quina mala salut, al final la teva parella et deixarà!!!!*... Gràcies, Déu t'ho pagui amb molts fills... i un divorci! (penses)

- Que et psicoanalitzen els estúpids i altres ànimes simpatitzants del mestre Freud però que no tenen ni punyetera idea de psicologia.
- Que et tracten d'hipocondríac perquè tractes d'informar-te dels tecnicismes i les poques paraules informatives amb els quals els de bata blanca s'ha creat el seu regne intocable, infal·libre i tan i tan respectat. Sort que m'he informat, perquè he pogut detectar certs errors mèdics a temps (altres no, hi he pagat la factura).
- Que et diuen a la cara que no et creuen... i que no et diuen a la cara que no et creuen perquè són covards, hipòcrites, o ves a saber què. Però... ho pensen, i notes que no et creuen.
- Que et deixen anar una frase tan bonica com: *Tu tranquila, que para eso estan los amigos!..* I després t'ignoren durant mesos... *Donde era que estaban????*
- etc, etc, etc multiplicat per l'exponent de la ignorància sense mala fe (en uns casos) i de la mala fe sense ignorància (en d'altres).
- etc, etc, etc, etc fins al veritable infern mèdic i administratiu actual, sumat al disgust emocional titànic que porto com puc i que ha sigut el motiu pel qual escric el que escric i dic el que dic.

Bé, suposo que alguns de vosaltres heu arribat a comprendre que això no hay bicho viviente que lo aguante, bueno sí, para muestra un botón, o sea yo... perquè encara estic viva i pel que es veu donant guerra amb la carteta, no? El pitjor de tot, és el preu emocional que estic pagant per una desgràcia física que ni jo m'he buscat, i que ni jo ni els metges podem curar.

Les frases anteriors del "Imagina..." no són ni una dècima part del que he hagut de veure, escoltar, aguantar i passar durant aquests interminables mesos de malaltia. Només és un aperitiu perquè els que llegireu això us pugueu fer una idea de lo que hay.

Déu-ni-do. Crec que ha quedat clar i no calen gaires més comentaris, bé, sí, molts comentaris, perquè cada despropòsit, cada frase podria ser analitzada individualment, tot i que no és l'objectiu d'aquest capítol ni d'aquesta mostra que transcriu.²⁸⁵ Les notables similituds en les frases de la Blanca i d'altres participants d'aquesta recerca, la Clara Valverde o d'altres que han escrit sobre la pròpia experiència de la malaltia, d'altres "anònimes" de la xarxa o amb nom com la Ricky Buchanan o la Suleika jaouad, i d'altres participants amb altres malalties, d'altres recerques, d'altres països i d'altres contextos socials i culturals diferents (Charmaz, 1991; Dumit, 2006; Garro, 1992; Grytten i Maseide, 2005; Jackson, 1992; Nettleton, 2005; Ware, 1992; per exemple i entre d'altres) són aclaparadores i significatives. El *comú denominador* de l'experiència de la malaltia crònica ens està donant un missatge, els *malalts-emissors* ens estan dirigint un *missatge*. Compte amb el *què* ho dieu, *com* ho dieu, *a qui* ho dieu, *quan* ho dieu, *perquè* ho dieu...etc. Estarem a l'alçada, és a dir, serem bons *receptors*?

²⁸⁵ L'anàlisi exhaustiu d'aquesta carta dona per un article prou llarg que tinc intenció d'escriure més endavant.

Guia social de tracte al malalt

Durant el estudis del màster en antropologia mèdica, sovint (gairebé sempre) discutíem sobre la arxi-present problemàtica de la *relació metge-pacient*, quelcom sobre el que s'ha escrit molt i és un tema recurrent de la crítica a la biomedicina,²⁸⁶ i que eludeixo específicament en aquest recerca per qüestions d'abast i de selecció de l'objecte d'estudi. En canvi, la problemàtica social que identifico de la *relació sans-malalts*, i que esdevé un eix transversal primordial d'aquesta recerca, quedava relegada a un segon terme en les nostres discussions, i normalment girava en relació amb el problema de la cura i la sobrecàrrega dels cuidadors. No es parlava gaire dels desencerts, dels despropòsits, de la manca de tacte, d'empatia i de sensibilitat, de les poca-soltades, dels impropis ofensius, de les acusacions provinents dels sans. Bé, només de puntetes quan vèiem l'escola de Chicago i els interaccionistes simbòlics, però semblava quedar lluny, com relegat a grups marginals o a situacions *dels altres*. Per dir-ho clar, alguns *col·legues* no es consideraven inclosos en els grups de *temporalment sans* que interaccionen amb malalts i que poden *ficar la pota*, i malauradament, molt més del que es pensen o en són conscients (malgrat la seva formació acadèmica!).

Tant la meua atenció al *fet social relacional*, com la meua experiència personal i el fet de *portar les orelles sempre posades*, m'han permès copsar *molts despropòsits*, fet que em va fer identificar la problemàtica que aquí he tractat de presentar. De fet, quan pensava en l'elaboració de la tesina de màster vaig creure tenir un objectiu aplicat per un projecte d'elaboració d'una anomenada *Guia de tracte al malalt*, que ajudés a respondre a les preguntes: com hem d'actuar? Què se suposa que hem de fer? Què se suposa que hem de dir? Què està bé i no està bé dir? Com es pot parlar de...? Ara m'adono de que era una il·lusió, per pensar que allò era un objectiu assolible per l'extrema dificultat que suposa. Recordo que vaig escriure unes reflexions en el moment en el que tractava de d'ordenar les idees en el meu cap:

Una no puede pretender dibujar las necesidades de trato del enfermo basándose únicamente en lo que una cree por su sentido común o aprendizaje de la vida, para ello mi necesidad de entrevistar a enfermos para ver *qué me cuentan*, y ver si hay similitudes que puedan apuntar a algo que sea de un interés más amplio para su análisis antropológico. Igualmente, una no puede pretender elaborar (a estas alturas ya famosa) *Guía de trato al enfermo* sin saber la opinión, la experiencia y la percepción de los temporalmente sanos. A veces creo que esa guía es una ilusión o un deseo más que un objetivo aplicado. Hoy me comentaba un colega, con el que hablabamos y discutíamos sobre estos aspectos relacionales entre sanos y enfermos, que no existe un *manual* de trato al enfermo, que no hay *recetas*. Yo contesté que yo no pretendo elaborar un manual de recetas (eso se lo dejo a la psicología) sino una *guía* en el sentido literal del término, guía de guiar, de orientar, de

²⁸⁶ Veure per exemple: Comelles (1993; 1998); Freidson (1978); Menéndez (1983, 1984, 2003; 2005); Parsons (1999).

dar ciertas claves. Pero yo no me veo capaz de realizar un manual exhaustivo, puesto que no hay fórmulas mágicas ni recetas milagrosas, todo depende de muchos factores y variables que entran en juego: tipo de relación interpersonal, grado de severidad de la enfermedad, contexto social y cultural del enfermo, condicionantes familiares i personales, momento, día, tiempo, humor... un largo etcétera. Bueno, veremos cómo lo hago puesto que mi intención entra dentro del ámbito antropológico y no quiero que se confunda con la psicología (más dada a la elaboración de guías y recomendaciones).

...

Por lo que he visto y oído hasta ahora, algunos *sanos*, si dices que te encuentras mal te miran con cara de asqueados (molestos) o directamente ignoran el comentario. Si dices que te están buscando un tumor y eso te preocupa y tienes miedo, no saben que responderte. Si dices que estás cansada te responden *todos estamos cansados*. Si dices que estás vulnerable te dicen *todos somos vulnerables*. Si dices que estás más sensible y que por favor un poco de delicadeza con lo que decimos, te responden *no dejes que te afecten los comentarios de los demás*. Si dices que estás jodida, te responden que *todos estamos jodidos*. Si dices que necesitas que te echen un cable, parece que el mensaje no queda claro. Si dices que necesitas hablar te dicen *no me cuentes cosas chungas* ¿Qué hay que decir? ¿Qué no hay que decir? ¿Necesitamos un diccionario nuevo para entendernos? No sé si lograré perfilar la *famosa guía de cómo tratar a un enfermo*, pero espero poder conseguir identificar algunas claves

De fet, vaig avortar el intent. No sabia com abordar-ho i només d'obrir la boca i comentar-ho ja se'm tiraven al damunt —els col·legues— o em defugien, i a sobre en feien broma «sí, sí, quan tinguis la guia ens la passes, jaja» —i reien; d'aquí a que irònicament em refereixi com a *famosa guia*, famosa pels altres, que no la creien possible i se'n fotien. També ho vaig suggerir a d'altres *sans* del meu entorn social, no col·legues d'estudis, i també s'esmunyien «sí, sí, ja en parlarem» però no arribava mai el moment de parlar-ne. I a mi em calia entrevistar a la gent *sana*, sense *gent* no hi ha narratives. Què passa? Ningú en vol parlar? Pensava. Els *malalts* sí que volien, però els *sans* a qui ho vaig provar no semblaven estar disposats a col·laborar. Perquè? Sospitava que en la resposta a aquesta pregunta s'hi amagava quelcom rellevant.

Només el meu tutor d'aleshores, i codirector de tesi actual, en Comelles, em va fer costat: «Molt bé! Fes-ho! Però et costarà» em va dir. Ell em va fer creure que era possible, però jo era massa novell aleshores, no tenia la maduresa professional per encarar-m'hi. I ho vaig deixar estar, perquè potser vaig escoltar a qui no havia d'escoltar. Vaig encarar la tesina del màster a les problemàtiques que es donen dins l'àmbit social sobretot pel que fa al binomi cronicitat-dependència i a la necessitats d'atenció i cura que això genera dins l'àmbit familiar. Aquí, en aquesta tesi, tampoc m'he proposat fer *la guia* —encara!— però començo a reunir un bon llistat de despropòsits, impropis i poca-soltades, gràcies a tot allò que narren i escriuen els mateixos malalts, que potser permetrà fer-ho en un futur. Sospito, de moment i pel que he vist fins ara, que part de la evasiva d'alguns sans per ser entrevistats per aquell propòsit pot estar en que, com ja he comentat, a alguns adults no els agrada ser educats, ni que els diguin què fan malament, ni com

s'haurien de comportar, ni que els manca sensibilitat i empatia, ni que són un pòtols i uns maldestres,... ni encarar la *loteria de la desgràcia* que els malalts recorden amb la seva mera presència, la d'una no buscada *existència molesta*.

Em falta entrevistar a *sans*. Jo sé *el que diuen i el que fan els sans* per boca dels malalts, o perquè ho he sentit jo mateixa, i només tinc algunes versions de *sans* que han estat presents en les entrevistes als malalts, que són els familiars propers amb els quals conviuen i els que tenen cura dels malalts quan cal, si cal. Però inclús aquestes impressions i aportacions d'alguns familiars no em “serveixen” del tot, perquè han estat dites davant dels mateixos malalts. Recordo que quan duia a terme les entrevistes sempre pensava que m'agradaria poder-los *agafar a banda* i entrevistar-los a ells sols. No he tingut el temps ni les condicions per a fer-ho, i val a dir que planteja certs reptes procedimentals, perquè, en alguns casos, quan ho he suggerit, he topat amb la evasiva del mateix malalt, que recela d'aquesta proposició. «No era a mi que em volia entrevistar? / Ara perquè ha de parlar amb ma mare? / A veure que li dirà l'altre», podrien ser algunes de les preocupacions.

Aquesta *versió*, la del sa, ens és imprescindible si volem parlar del *fet social relacional total*, si volem centrar la mirada en com els familiars i amics viuen i experimenten la malaltia en *segona pell*, i per descomptat si aspirem a l'ambiciosa empresa d'escriure alguna *guia* o quelcom semblant. El següent exemple deixa clara la importància de tenir la veu de tots els *actors* implicats: una està parlant amb el malalt (entrevista) que li diu «Yo? Yo soy muy buen enfermo, no me quejo de nada», i en un moment que va a la cuina a ajudar a agafar les tasses del cafè que la dona està preparant, aquesta li confessa: «Uf, me tiene negra, no para de pedir y quejarse todo el día».

Més enllà de lo còmica que pot semblar la situació, les versions dels *altres*, dels familiars i amics, ajuden a triangular a informació que tenim per boca del malalt i ens ajudarà també a mostrar-li, ensenyar-li, allò que potser també està en la seva mà de canviar, aquelles coses de les que potser no n'és conscient però molesta o fereix al familiar o al amic. Tothom és susceptible de millorar el seu tracte. Al cap i a la fi, l'objectiu final és una millora en la comunicació, la interacció i les relacions entre uns i altres que repercuteixi favorablement a tots els interessats. Les coses de dos són sempre *cosa de dos*. Acusar als sans de ser uns maldestres i desconsiderats seria tan injust com acusar als malalts de ser uns *quejicas permanents*. Els problemes relacionals provinents de problemes de comunicació interpersonal (tant oral com corporal) tenen sempre dos actors implicats, el que diu i el que escolta, el que fa i el que mira allò que fa l'altre. Escoltar-nos més i millor i tractar de pensar el què diem i com ho diem, estarien en la línia de millorar les relacions entres uns i altres, suavitzant o eliminant conflictes indesitjats per les dues parts.

Hagamos un trato

Com vinc fent des del principi, i amb la intenció de mostrar *la cal* i també *la arena*, és a dir, la part positiva de tot plegat i no només centrar-me en els *dark-side-effects-of-illness*, en *lo negatiu*, em preguntaré: i les frases que sí els agradaria sentir? Com que no està elaborada la *guia*, ho deixo, de moment, a criteri personal esperant que el sentit comú i l'aprenentatge del que no caldria dir i allò que es podria estalviar, doni les pautes per a la bona comunicació i relació entre sans i malalts. Però m'agradaria acabar aquest capítol tan desagradable –ho dic perquè no em satisfà gaire omplir pàgines i pàgines amb les poca-soltades i el maltracte d'alguna gent vers els malalts– amb una cloenda poètica que ens obri una escletxa d'esperança, ja que no tot és negre ja ho sabem, ja que hi ha molt bones experiències personals que resulten gratificants tant d'escoltar com de viure. I algú es preguntarà? I perquè no omple pàgines parlant de lo meravellós d'algunes experiències? Ho faré, però no ara ni aquí, temps hi haurà per tot. Als antropòlegs “ens demanen” que identifiquem les problemàtiques, per tant, és lògic que en aquesta tesi jo parli de les problemàtiques, d'allò que *no va bé* i que és susceptible de millorar, i si puc contribuir-hi donant pistes ja em donaré per satisfeta. Crec que el poema que segueix, *Hagamos un trato* de Mario Benedetti (1973), resumeix un tipus de relació que estaria bé tenir, o si més no, una mostra d'allò que gairebé segur *sí que agradaria sentir*.²⁸⁷

Compañera,
usted sabe
que puede contar conmigo,
no hasta dos o hasta diez
sino contar conmigo.

Si algunas veces
advierde
que la miro a los ojos,
y una veta de amor
reconoce en los míos,
no alerte sus fusiles
ni piense qué delirio;
a pesar de la veta,
o tal vez porque existe,
usted puede contar
conmigo.

²⁸⁷ I per sentir-ho, recomano escoltar-ho per boca del mateix Mario Benedetti, en un audio que casualment he trobat a Internet (quina meravella): <http://www.escribirte.com.ar/audio/10/mario-benedetti-hagamos-un-trato.htm>

Si otras veces
me encuentra
huraño sin motivo,
no piense que es flojera
igual puede contar conmigo.

Pero hagamos un trato:
yo quisiera contar con usted,
es tan lindo
saber que usted existe,
uno se siente vivo;
y cuando digo esto
quiero decir contar
aunque sea hasta dos,
aunque sea hasta cinco.

No ya para que acuda
presurosa en mi auxilio,
sino para saber
a ciencia cierta
que usted sabe que puede
contar conmigo.

Hagamos un trato de Mario Benedetti (1973)

Part III - La gestió de la cronicitat:

Necessitats cròniques



Marc Aurèle secourant le peuple, distribue au peuple du pain et des médicaments, Joseph-Marie Vien (1765)

EL REpte D'UN NOU MODEL D'ATENCIÓ

Com encaro aquest darrer bloc? La tesi es podria donar per acabada al final de la Part II, de fet, el meu principal interès en *l'experiència* individual i social de la cronicitat ha quedat sobradament explicat. Però per poder donar compte de la *gestió* de la cronicitat més enllà de les experiències individuals o dins l'àmbit familiar, cal exposar en quin context estatal, legal, assistencial, econòmic, afloren les problemàtiques, ja que és precisament també aquest context “oficial” el que les pot generar, en part, si més no, pel fet de no poder donar resposta a totes les necessitats assistencials que la cronicitat ha generat. I això implica un nou repte, un nou model d'atenció, que passa necessàriament per un canvi en les relacions entre els professionals sanitaris (el experts) i els malalts (els profans experts), a través d'escoltar al malalt –l'expert en el seu patiment i en les seves necessitats– i planteja un canvi en el model d'atenció del curar al cuidar (Mol, 2008, 2010; Saillant, 2009), en d'altres paraules del *curing function* al *healing function* (Casell, 1966). Com fer-ho? Per exemple i per començar, m'agrada la proposta de la filòsofa nord-americana i malalta d'esclerosi múltiple S. Kay Toombs:

Though the physician has extensive knowledge of disease in virtue of training, the chronically ill patient has an equally specialized knowledge of the illness in light of personal experience. In living with an illness on a daily basis, patients come to know their bodies intimately, to recognize even slight changes in their condition. Thus, the patient-physician relation is dyadic in another sense. Not only must patient and physician enter into a mutual relation of cooperative care but a mutual relation of trust. Each must trust the other's knowledge as they work together in the therapeutic endeavor (Toombs, 1993:229)

Al cap i a la fi, com diu la Isabel: «Nosaltres sabem més com cuidar-nos». Per tant, tenen dret a dir-hi la seva, a ser escoltats i a ser tinguts en compte en les noves polítiques, plans, programes, o dissenys d'actuació que es preparin. Sempre recordaré, perquè em va quedar gravat, les paraules que l'Antonio Centeno va pronunciar en el marc d'unes jornades de salut pública sobre la temàtica de l'autonomia i la dependència a l'Acadèmia de les Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, de Barcelona.²⁸⁸ Després de dos dies d'haver escoltat les comunicacions d'experts de la Conselleria de Salut, de l'Agència de salut Pública de Barcelona, d'experts de centres de recerca mèdica, d'universitats, i d'altres institucions, després d'hores amb gràfics, dades quantitatives i epidemiològiques inacabables, de bones pràctiques i programes engegats (una mica el «mira que bé ho fem»), després de tot això, arriba el moment de la *Perspectiva dels afectats* i de la seva (i única)

²⁸⁸ *El futur depèn de tots: aproximació intersectorial a l'autonomia personal i a la dependència*. XV Jornades de la Societat de Salut Pública de Catalunya i Balears, 27-28 de Novembre del 2008, Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, Barcelona.

ponència, com a president de l'associació OVI (Oficina de Vida Independent).²⁸⁹ Veiem un noi jove, d'uns trenta-i-tants anys, amb “bon aspecte” que puja a la tarima per la rampa del costat amb una cadira elèctrica,²⁹⁰ que es col·loca al mig de la taula de ponències, mira fixament al públic i diu: «Yo no soy una vaca», i es calla sense deixar d'aguantar la mirada. Tothom va emmudir. I amb pausa serena i temps, torna a repetir «Yo no soy una vaca». El silenci i les mirades de reüll entre els professionals eren espectaculars. I continua:

Yo no quiero que me pongan en un establo y que me den de comer. Yo no quiero vivir así, y sé que puedo vivir de otra manera, pero para ello debéis escucharme lo que yo, el enfermo, os propongo.

Ho va clavar. Va saber transmetre de manera colpidora el missatge, ell no volia anar a parar a una residència (estable), per a ser cuidat (alimentat) i poca cosa més (com una vaca), ell defensava el dret a viure a casa seva i gestionar la seva vida, la seva privacitat i intimitat, de la manera que ell volgués i d'acord amb les seves necessitats, no que li fos imposat de fora. Va argumentar coherentment, també amb xifres, que la seva proposta d'assistent personal a casa les hores que ell considerés que li calgués (d'acord amb les seves necessitats evidents) era inclús més rentable que l'ingrés en una residència, que és l'opció que l'Estat “li dona” per la seva gran dependència (l'anomenada institucionalització forçosa). A més, això li permetria viure millor, més “lliurement”, essent el gestor de la seva vida. S'ha de dir que aquest jove matemàtic amant dels escacs, és o té (no ho sé però a mi m'ho sembla) un cervell privilegiat i una dialèctica irrefutable, és un activista de la defensa del dret a viure independentment, un lluitador incansable pels drets civils, per a la no discriminació, per a la igualtat d'oportunitats, i per tant, els seus arguments estan ben pensats i elaborats, i sap com “clavar-la” com va fer amb la metàfora de *la vaca*. I lo bo del cas, és que té raó, a veure qui és el *guapo* que li diu que no.²⁹¹

Si bé aquest cas s'allunya dels participants d'aquesta recerca que, de moment i espero que per molt temps, “només” tenen limitacions moderades pel seu dia a dia i poden dur a terme una vida més o menys autònoma (amb ajuts puntuals o continuats depenent dels casos) el vull anomenar perquè il·lustra a la perfecció la distància entre els models que proposen els experts *outsiders* (els professionals) i els que voldrien els experts *insiders* (els malalts). Aquest és el primer gran repte per construir entre tots un nou model d'atenció a la cronicitat, que necessàriament, inexorablement, passa per escoltar als malalts.

²⁸⁹ El moviment de vida independent: <http://www.forovidaindependiente.org/>

²⁹⁰ Té limitacions motores severes a resultes d'una lesió medul·lar que pateix des dels tretze anys arran d'un accident.

²⁹¹ El seu bloc: <http://antoniocenteno.blogspot.com.es/> I alguns articles que ha publicat: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=1964590> entre d'altres.

IX SELF-CARE AND MANAGEMENT OF CHRONIC ILLNESS IN SPAIN²⁹²

Introduction

The ever-increasing number of chronic illnesses that create dependency has become a challenge for developed countries. The problem lies in precisely how to articulate self-care (by sick persons and their social networks) and the management of illness through health and social policy. The present situation in Spain reveals the limitations of both self-care and policy solutions –despite recently implemented legislation (*Dependency Law*)– in responding to the challenge of chronicity and dependency, which requires long-term care. There are two main reasons why this is the case, and these are the subject of this chapter.

First, in Spain care for the chronically ill is still considered a private matter to be handled by the family through what is known as “informal support,” a fact that reveals the limitations of the public healthcare system. This model is unsustainable even in the short term, as a consequence of important social and demographic changes and shifting roles within the family.

Second, the Spanish healthcare system and social services are structured in a way that prevents coordinated care provision. The powers of various administrative bodies at the level of the state and in the 17 autonomous communities²⁹³ overlap and conflict both with each other and with private services. The order of priorities is based on a biomedical understanding of health, sickness and care subject to political and economical constraints and operating on a limited budget without taking into consideration the voices of those affected.

This chapter is an attempt to show that an interdisciplinary approach based on collaboration between biomedicine and the social sciences (in particular medical anthropology) is needed to help formulate the health and social policies required to meet this new challenge.

²⁹² El text que aquí presento és una versió d'un text ja publicat que duu per títol: *Self-care and management of adults with chronic illness and dependency. The Spanish case in the context of the new Dependency Law* (veure Masana, 2010). S'ha conservat la puntuació original pel que fa a cometes volades girades dobles (per cites) o simples (per cita dins cita o per matisos). En aquest capítol apareixeran alguns elements repetits que ja han aparegut a altres capítols de la tesi i que deixo deliberadament, per facilitar-ne la lectura als lectors *de fora*. / This chapter is a previous version of an already published text entitled: *Self-care and management of adults with chronic illness and dependency. The Spanish case in the context of the new Dependency Law* (see Masana, 2010).

²⁹³ Following the end of the Franco dictatorship in 1975, during the transition to democracy over the late 1970s and early 1980s the Spanish state was restructured into 17 autonomous communities, each with a somewhat different political and fiscal relationship to the state, and a distinctive range of home-rule powers that include healthcare, social services, and education. This new structure was superimposed upon but did not replace the earlier territorial division of Spain into 50 provinces, a structure copied from the French state early in the 19th century.

Chronicity and dependency: a new challenge for the 21st century

The steady increase in recent years of chronic illnesses leading to loss of independence constitutes both a health problem and a social problem. Until the 1960s, acute infectious diseases were the primary focus of the publicly funded healthcare system because of their high rate of morbidity and mortality. However, advances in medical science, technology and public health (such as immunisations, sanitation, housing and education) have contributed to a decrease in those acute diseases. As a result, life expectancy has risen during this period. From a biomedical point of view, longer life expectancy –in addition to other factors such as bad habits concerning diet, physical activity, consumption of noxious substances such as tobacco, etc.– increases individual risk of chronic illness.²⁹⁴

At present, chronic diseases account for more than half the world's morbidity rate: i.e. 60 per cent of the 58 million deaths in 2005 (WHO, 2006). Because of this, chronic diseases (mainly those that lead to dependence) are the new challenge for the health and social policies of developed countries with a welfare state (such as Spain), and they are considered by many to constitute a worldwide epidemic (WHO, 2005).²⁹⁵

Chronicity and dependency: assessment and definition

A chronic disease is defined as an organic or functional disorder that persists for a long period of time, and is characterised by gradual onset and an uncertain prognosis; in principle, there is no cure (Novel, 1991).²⁹⁶ Individuals in all age groups may be affected, although adults and the elderly predominate (Avellaneda, 2006). The wide variety of disorders involved makes chronic diseases difficult to classify. There are several commonly accepted classifications using different criteria based on: 1) Frequency or prevalence (i.e., common vs. rare diseases); 2) Whether or not they generate disability; 3) Prognosis (bad, uncertain, or good); and 4) The degree of dependency they generate (moderate, severe or total). Additional criteria include the presence or absence of pain, a sense of loss or physical threat, and changes in or loss of body image. Finally, chronic diseases are also classified on the basis of specialised fields of medicine: cardiovascular, respiratory, metabolic and endocrinological, musculoskeletal, neurological, and so on.

²⁹⁴ Although the origins of chronic diseases are complex, *risk* is defined here as “a probability of an adverse outcome, or a factor that raises this probability” (WHO, 2002:10).

²⁹⁵ Chronic diseases are also a problem in developing countries, not just developed ones, although this subject is beyond the scope of this paper.

²⁹⁶ Cited in Avellaneda (2006) and Avellaneda et al. (2007).

These classifications, however useful, have their limitations, since the course of chronic illnesses is neither as unidirectional nor as “natural” as we have been led to suppose (Kleinman, J. 2000). Expected outcomes do not always materialise, especially given the complexity and heterogeneity of both chronic diseases and individual biology. Diagnosis and classification return us to the problem of taking a strictly biological view that excludes the social and cultural aspects of illness (Menéndez, 1978). It is not a question of denying the physiopathological reality of chronic diseases, but of recognising the importance of cultural context and the *social* course of the illness (Kleinman, J. 2000).

Beyond this, however, chronic diseases create a significant disturbance in people’s lives that causes them to modify their lifestyles to readjust to the new constraints resulting from the disease. This is especially relevant in the case of illnesses that generate disability and/or dependency. The need to modify one’s lifestyle in order to adjust to new limitations affects not only sick persons but those around them, especially those who are their primary caregivers. In Spain, dependency is legally defined in the *Dependency Law* as:

The permanent condition of persons who, because of a lack of or decrease in physical, intellectual or sensorial autonomy, require the assistance of one or more persons or require important assistance to carry out the basic activities of daily life.²⁹⁷

The law classifies three degrees of dependency (lesser to greater): moderate, severe, and total dependency (in Spanish, *gran dependencia*) including two levels within these degrees. The current definition of dependency centers on two aspects: 1) The ability to carry out what have been called the ‘Basic Activities of Daily Life’,²⁹⁸ as opposed to the earlier definition based on “normal” anatomy and physiology. 2) Adaptation to one’s surroundings, which implies greater or lesser dependence on assistance from others.²⁹⁹

The legal definition and assessment of dependency may seem straightforward, but in practice it is problematic. Persons who wish to receive services or benefits from the new law must have their degree of dependence evaluated. The official criteria used to evaluate dependency³⁰⁰ are both highly restrictive and applied in a way that excludes a significant number of persons, who will not

²⁹⁷ Law 39/2006 (known as the *Dependency Law*): Preliminary Title, Article 2.2, BOE 299:44144.

²⁹⁸ In Spanish, *Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)* are defined in the *Dependency Law* as activities essential for living independently, for which the standards are established in the Evaluation Criteria for Situations of Dependency (Law 39/2006. Preliminary Title, Article 2.3., BOE 299:44144). To these have been added Instrumental Activities of Daily Life (AIVD - *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria*), which are more complex and presuppose a greater degree of personal autonomy (the cognitive and motor abilities to manage everyday tasks), as specified in the *Dependency White Paper* (2004:36).

²⁹⁹ Other classifications have also been proposed concerning different kinds of dependency. Avellaneda (2006) employs a four-part classificatory scheme: physical, mental or cognitive, social and economic.

³⁰⁰ In Spanish, *Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BVSD)*. Published in the BOE (Boletín Oficial del Estado, the Spanish state’s official record in which new legislation is published) Núm.96 21/04/2007.

be able to benefit from any service because they are not considered dependent (regardless of whether they are or not). The universal coverage and equal access on which the law is based is thus compromised. However, the voices of those affected have raised a claim for re-evaluation.³⁰¹

Chronicity and dependency care needs: long-term care (LTC)

Long-term care (LTC), specifically for chronic diseases that create dependency (henceforth, CDD),³⁰² refers to the provision of services for persons with long-term functional dependency, regardless of age. Chronicity together with dependency creates the need for a range of services. The World Health Organization points to the following consequences of a chronic disease (WHO, 2003:247): limited capacity to carry out the activities of daily living; difficulties in accessing healthcare and complying with healthcare regimes; diminished ability of the individual to maintain a healthy lifestyle and to prevent deterioration in health and functional status; additional emotional needs and strains; and social needs that arise from limitations on maintaining regular social contacts.³⁰³

In Spain, the expression used to refer to the concept of long-term care (LTC) is *atención sociosanitaria*, which can be translated as *sociomedical care*. This expression first appeared in Catalonia³⁰⁴ in a ministerial order regulating an integrated and permanent LTC service provided by the public social services and health services for people with chronic diseases, the elderly and other groups without specific regulation. The Spanish state later redefined the concept of *atención sociosanitaria* as:

... all forms of care provided for patients, many of whom are chronically ill, who can benefit from simultaneous and synergic provision of health and social services to improve their autonomy, remove limitations, relieve suffering and return them to full membership in society.³⁰⁵

While these intentions are laudable, they are often not realised in practice.

³⁰¹ Patients' associations and other organisations and institutions (public and private) point out that these criteria fail to meet the complex needs of many persons affected by chronic diseases and dependency. For example, the Spanish Neuropsychiatry Association (Asociación Española de Neuropsiquiatría, AEN) has argued, with some success, that somatic criteria should not be used to define disabilities and dependency resulting from mental illness. *Valoración de la AEN sobre el Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia*, available at : <http://www.aen.es/web/docs/AENyLeyDepen07.pdf> [accessed June 11, 2009]

³⁰² The abbreviation CDD is used throughout this paper to refer to chronic diseases and dependency.

³⁰³ These emotional and social needs will be discussed in a later section of this chapter.

³⁰⁴ Catalonia is one of the above mentioned autonomous communities (see footnote 1). Ministerial order for the creation of the program "Living longer, living better:" *sociomedical care for elders with LTC diseases*. ("Vida als anys" d'atenció socio-sanitària a la gent gran amb llarga malaltia. ORDRE 29-05-1986, DOGC núm. 694, June 2, 1986).

³⁰⁵ Law 16/2003, Chapter I, Article 14, page 20573. Law of *Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* [Cohesion and Quality of the National Health Care System], approved 28 May 2003.

Self-care in adults with chronic diseases and dependency

In Spain, 88% of chronic care is provided by the patient's social network, mainly close relatives (a role that falls almost exclusively to women).³⁰⁶ This fact exposes the limitations of sociomedical coverage provided by the state. These so-called “informal”³⁰⁷ care practices or “informal support” have been analysed using a wide variety of different terms that bring particular dimensions into focus (i.e., domestic medicine, home care, self-help and others; see Haro 2000 for a detailed comparison and analysis of terms).

Following Menéndez (2003), I have preferred to use the analytic category of self-care, understood as “beliefs and practices used by individuals and groups to explain, care, control, relieve, endure, cure, resolve or prevent processes that affect their health...without central, direct, and intentional intervention by the healthcare professionals, even though they may be the frame of reference for these activities” (Menéndez 2003:198). As well as self-care understood as an attempt by sick persons and their families and social networks to take control of the care process through practices, following Illich's categorisation of appropriation of health (Illich, 1975). Self-care is an umbrella category that subsumes the others, and includes all practices (medical, logistical, emotional/social) both within the home and outside it. These constitute the first level of care, the very first step taken in response to a health problem. An analytic focus on these practices allows us to address the question of agency. The chronically ill and dependent, and their families and social networks, are not simply passive receivers of services provided by the state, but active interpreters of their situation and their needs. Anthropology of medicine should recognise that primary healthcare takes place outside clinical contexts, and be attentive not only to the macro-level effects of health policies on populations, but to their micro-level impacts on and interactions with individual lives.

Care Practices and Levels of Care Provision

The hegemonic biomedical model distinguishes between two levels of care provision: medical and sociomedical care. Care practices may be oriented either towards cure or towards care. Curative medical care has been at the center of the biomedical model for decades, and it has proved successful in treating acute diseases. Chronic diseases, however, challenge this model because in many cases cure is elusive (Comelles, 1988). Dependency and the need for long-term

³⁰⁶ Aguirre (2005); Avellaneda, A. (2006); Avellaneda et al. (2007); Duran, M.A. (1999, 2004); Garcia-Calvente, M.M. et al. (1999).

³⁰⁷ The quotation marks are deliberate because I disagree with the implications of this word, although a discussion of the differences between professional and informal (lay or non-professional) knowledge is beyond the scope of this article.

care require a different model: sociomedical care. The error of the curative model is the assumption that medical care ends after the patient is discharged from the hospital or leaves the doctor's office.³⁰⁸ At this point, when the patient either begins the process of recovery or starts learning to live with the illness, the medical system largely withdraws, leaving the responsibility for both medical care and caregiving to the sick persons and their families. The new *Dependency Law* is an attempt by the state to address this situation and to recognise the importance of caregiving. The law recognises practices that support personal hygiene, shopping, preparation of meals, housekeeping, mobility within the home, and other 'Basic Activities of Daily Life', but these fall far short of meeting the needs of persons living with chronic illness and dependency.

An anthropologically informed approach to the study of self-care needs and practices examines the contradictions, dissonances and paradoxes that arise at different levels of care. The analytic model proposed here identifies three levels: medical care, logistical support, and emotional/social support. *Medical care* refers to the personal care of the ill person in terms of the basic and/or instrumental needs most related to health: personal hygiene, nutrition, administration of medication and/or other treatments. *Logistical support* involves assistance related to needs such as housekeeping (cleaning, food shopping, etc.) but also other activities outside the domestic context such as accompanying the sick person to medical appointments or tests and helping with other personal tasks. *Moral, emotional and social support* includes a wide variety of possibilities depending on the personal relationship between the ill person and the relative or friend: talking, listening, going for a walk, or other recreational and social activities.

First level: medical care

A chronically ill person's therapeutic itinerary within the public healthcare system generally begins in one of two ways. One possibility is that the person feels unwell and goes to the primary healthcare clinic. Following a lengthy series of visits and tests, if the primary care physician suspects a particular diagnosis, the patient is referred to a specialist who then takes charge of the case. Alternatively, the patient may have an accident or experience an acute health problem requiring hospitalisation. In both cases, once diagnosed with a chronic disease and/or discharged from the hospital, the patient will periodically see the specialist (for relapses, worsening of symptoms or follow-up) and/or the primary care physician (in some cases for follow-up, but in most to obtain prescriptions for medications).

³⁰⁸ Hospitalisation does not, however, necessarily precede long-term care. Many chronically ill persons have never been hospitalised.

At this level of care, the above-mentioned classification of chronic diseases by medical specialty gives rise to certain problems. First, the patient's disorder may fall within more than one specialty. As a result, the patient is shuttled from one specialist to another and is repeatedly scheduled for more diagnostic tests, a process that delays diagnosis and treatment. Second, not all primary care physicians are sufficiently prepared or experienced to handle the variety and complexity of chronic diseases,³⁰⁹ nor do they have administrative authorisation to order more specialised diagnostic tests. Third, waiting lists for both appointments with specialists and diagnostic tests delays needed treatment. Finally, in cases of comorbidity, specialists treating the same patient often fail to share information with each other or coordinate treatment plans, with the result that adverse drug interactions may occur, and diagnostic and follow-up tests that could be scheduled together are scheduled separately. The patient's time and energy is wasted in unnecessary trips, waiting lists lengthen into weeks and even months, and healthcare costs rise.

Additionally, in Spain, a private medical care system coexists with the public system. Private insurance companies play an increasingly important role in making up for the deficits of the public system. They can provide complementary services concerning those not included in the public system (like dental care and unconventional treatments), as well as supplementary services that increase individual choice with regard to the providers of these services, thus facilitating an easier and quicker access to medical services –mainly to avoid waiting lists (López-Casasnovas, 2007). The main question concerning the private insurance, is the unequal access to services for those without economic means to face the costs of it. People with CDD who cannot afford a private insurance are at a greater disadvantage in this dual system³¹⁰ than the rest of the population. They may require special long-term care services, and in any case they are more frequent users of medical services, spending a much greater proportion of their time in waiting rooms and on waiting lists. In consequence, if they cannot afford a private insurance, they must rely on the public healthcare system whose limitations can directly affect the illness process, in some cases leading to not desired iatrogenic³¹¹ problems.

³⁰⁹ The question of physician competence in treating chronic diseases is beyond the scope of this chapter. In this regard, however, a 2005 WHO publication *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas* stresses the importance of preparing health professionals for the demands of the transition from treating acute problems to treating chronic diseases, and proposes broadening the qualifications of medical personnel in the following respects: 1) Patient-centered care; 2) Cooperation and communication both with patients and other health professionals; 3) Safety and quality of healthcare; 4) Use of information technology to improve patient follow-up and information sharing between physicians; and 5) Continuity of patient care.

³¹⁰ Possibility of combining public health system and private health insurance.

³¹¹ I use this concept here in the same clinical/structural sense as Illich (1975).

In Spain, in addition to the public and private medical care systems, chronically ill persons often have recourse to various forms of complementary and/or alternative medicine³¹² –such as traditional Chinese medicine and homeopathy– to relieve symptoms that remain frustratingly resistant to standard biomedical treatments. Though the existence of medical pluralism suggests the advantages of a greater range of choice, the reality shows us the difficulties and inequality in accessing the services, again due to economic reasons, because most of these services are not covered by the public healthcare system.³¹³

Independently, however, of whether the chronically ill seek medical attention through the private system, the public system, or CAM, with very few exceptions –for example those receiving outpatient treatment or benefiting from the services of a visiting nurse– the first level of medical care (personal hygiene, nutrition, administration of medication, nursing care, etc.) is self-care provided in the domestic realm by the patients themselves and by their caregivers,³¹⁴ who are identified, paradoxically and unfairly, as “informal support”.

At this point, it is necessary to understand the political structure³¹⁵ of health and social services in Spain, which is rather fragmented. Health services are provided through the Spanish Ministry of Health and Social Policy and corresponding departments of health in the autonomous communities. Social services, however, are provided mainly (except for dependency issues) through the Ministry of Labour and Immigration and corresponding departments of social welfare in the autonomous communities³¹⁶. The existence of these two (“four”) different administrative levels helps to explain the lack of coordinated care for the chronically ill and dependent, and

³¹² There is still no consensus about how to categorise these healing practices of unconventional medicine, although *Complementary and Alternative Medicine* (abbreviated as CAM) is the most widely accepted terminology (Perdiguer, 2004:141). See Gol-Freixa (2003) for a review of non conventional medicines in Spain. See also Worsley (1982).

³¹³ The Catalan government’s department of health is currently studying the possibility of public coverage of some forms of alternative and complementary medicine, such as homeopathy, following the example of Holland, although it remains to be seen whether this will come to pass. While a very few primary healthcare centres and hospitals in Catalonia include these treatments, the cost is borne by the patient.

³¹⁴ The social workers I have interviewed in Catalonia who are in direct contact with caregivers commented favourably on the quality of care provided by family members, although they also note that in some cases, and in some areas such as hygiene and nursing care, they require more training and professional support.

³¹⁵ The organisational structure of the public healthcare system in Spain is tax-based and administratively decentralised. While the state retains the legislative and regulatory power to establish minimum standards and requirements for medical and sociomedical care provision, the governments of the 17 autonomous communities decide how to organise and provide services.

³¹⁶ There has been a change from June 2009 about the names of the state’s ministries which change a bit the structure. The actual Ministry of Health and Social Policy was named Ministry of Health and Consumer Affairs. The actual Ministry of Labour and Immigration was named Ministry of Labour and Social Affairs. The National Dependence System before belonging to the Ministry of Labour now belongs to the Ministry of Health. Moreover, social services are provided through both ministries, thus making coordination more confusing. At the autonomous communities level, such as Catalonia, health and social departments didn’t change their names or their structure up to now, but, dependency issues belongs to the social department (the contrary of the state, where dependency issues belongs to the health ministry).

other bureaucratic complications that arise when there is a need for both medical and sociomedical services. For example, a specialist may decide that the patient requires home care by a visiting nurse on a daily basis, but when the patient leaves the doctor's office, he or she must then request this through the social services bureaucracy. This places an additional burden on chronically ill persons and their families or caregivers who must use time and energy because of the public administration bureaucracy, which could otherwise be unified and streamlined through coordination between health and social services.

Second level: logistical support

The logistical needs of the chronically ill proposed here are not limited to housekeeping (cleaning, food shopping, etc.) but include activities outside the domestic context such as assistance in scheduling and keeping appointments for medical visits and tests, and helping with other personal tasks. It has taken many years for some of these needs to be recognised. They have been rendered invisible by relegating care for the chronically ill to the family as a private matter. This approach, given social and demographic changes in Spanish society, is unsustainable even in the short term. The Spanish state's *Dependency White Paper* (2004:33,73),³¹⁷ points out that "there are fewer adult women available as caregivers, and more persons in need of long-term care" (among other reasons). But, it is not that there are fewer women, it is (as they also recognise) that many women have responsibilities outside the home. Women have entered the labour force in large numbers, and their role within the family has changed. As a result of the difficulty of balancing the competing demands of work and family, they have less time to assume the role of caregivers as was traditionally the case.³¹⁸

In addition, the increase in the proportion of elderly persons in the population means that there are more dependent persons, and workplace and traffic accidents also increase the number of dependent people of all ages. Moreover, family structures are going through other important changes. The traditional domestic model of the extended family is disappearing with increasing geographic mobility and distance between family members, leading to an increase in the variety of family models and domestic units (more people live alone or as a couple).

These social and demographic changes are fundamental to an analysis of the impact of private caregiving practices and public policies on care of the chronically ill and dependent,

³¹⁷ The *Dependency Law* is based on a previous technical report, the *Dependency White Paper* (*Libro Blanco de la Dependencia en España*, 2004), which contains information from several studies (mainly in sociology, economics and psychology) concerning dependency in Spain.

³¹⁸ This is not a problem limited to those caring for a chronically ill and dependent family member. The difficulty of combining work and family obligations is a current problem for many Spanish families and a subject of social and political debate. Aguirre (2005); Duran (1999).

because they reconfigure the demands made by families on the healthcare system (Duran, 2004; Comas d'Argemir, 2007). Many families appear to be unable (and in some cases unwilling)³¹⁹ to assume the role of caregivers as they did in the past. Families demand public policies, which take responsibility for and respond to the care needs. As taxpayers whose money funds the public healthcare system, citizens demand the right to be looked after.

It is in this context that the *Dependency Law*³²⁰ was devised as an attempt to resolve the problem of managing the care of the chronically ill and dependent, and relieving the burden on their families. The main aim of this law is to guarantee access to sociomedical services and/or economic benefits for those persons in a situation of dependency. While at first glance this new law seems to be an adequate response to the care needs of those affected, a more careful analysis, however, reveals certain weaknesses and problems.

Long-term care needs imply a considerable increase in public health expenditure as a result of increased social demand. Care of dependent persons increases sociomedical expenses tenfold (mainly because of chronic diseases), and constitutes an estimated 75% of health expenses and 80% of pharmaceutical expenses in developed countries (García et al., 2005:16). The new law arrives at a time of economic crisis, underfunding of public services in general, and the need to contain rising healthcare costs, and its brief history suggests that the state will not be able to maintain and provide the promised services and benefits at desired levels.³²¹ Many families who applied for benefits under the law are still waiting, months later, for these benefits to materialise. Many others will not be able to receive any benefit, because the law establishes a personal means test: i.e. beyond a certain income level, people lose the right to claim benefits regardless of their degree of dependency. This suggests the loss of universal coverage and equal access on which the law is based. Moreover, the order of priorities is based on a biomedical understanding of health, sickness and care, subject to economical and political rationality and constraints, and operating on a limited budget, without considering the values, opinions, needs and preferences of the public (Sanz, 2005).

Because the family caregiver of a person with CDD cannot work full-time outside the home, and because caring for someone with CDD involves increased domestic expenses (Duran,

³¹⁹ Caring for sick relatives is inextricably linked to morality, the moral duty of assisting those in need. Sickness is a moral experience to which caregiving is a moral response (moral acts); see Kleinman and Benson (2004).

³²⁰ The complete name of the law is *Law for the promotion of personal autonomy and care for persons in a situation of dependency* (*Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*) Law 39/2006, 14 December. The Spanish Parliament approved it on 30 November 2006, to come into effect on 1 January 2007. For understandable reasons, it is referred to simply as the *Dependency Law* (*Ley de Dependencia*).

³²¹ The *Dependency Law* is insufficiently funded by the central government. As a result, the governments of the autonomous communities, which are responsible for applying the law, must cope with the new costs created from the new services offered by the state's law. Both lack the resources to apply it.

1999), the law makes possible a so-called “salary” for the family caregiver, but only under exceptional circumstances, and requires the caregiver to undergo training.³²² As far as I am concerned, this aspect of the law seems aimed at professionalising domestic care: on the one hand, relegating it to professionals who are previously required to be authorised –thus further perpetuating the biomedical and hegemonic way of providing care– and, on the other, professionalising contractually the family caregivers. This raises social and ethical questions that medical anthropology is well positioned to address. Is the ideal relationship between chronically ill persons and their caregivers primarily professional rather than affective? How will this affect the relationship between trained and “professionalised” family caregivers and their sick relatives?

Finally, the implementation of the law together with the creation of the National Dependency System (SND),³²³ as the fourth pillar of the welfare state, involves the creation of a new macrostructure of authorised institutions to deal with the dependency issue. This new organigram, however, does not resolve the problem of conflicting powers held by the health or social service departments at different administrative levels, because even though it is designed to be an independent fourth support of the welfare state, it is in fact dependent on the bureaucracies of the health and social services, at both the ministerial and the autonomous community level, thus making coordination even more complicated.

Third level: Moral, emotional and social support

The moral, emotional and social needs of the chronically ill and dependent are especially relevant because they are not addressed by the strictly medical and sociomedical services provided by the state, and because they are directly related to self-care. Seen from an anthropological perspective, this third level of care proposed here is based on the understanding that social, emotional and moral support constitutes a form of care because family and social networks are a key factor in the psychological and emotional health of sick persons (J. Kleinman, 2000; Canals, 2002). Limiting the definition of caregivers to those who help the chronically ill to cope with material, instrumental or logistical problems blinds us to the sick person’s other needs. If the aim is to achieve a better quality of life for people by responding further to biological or social needs, the emotional and affective ones should also be taken into consideration (Carrasco, 2003).

³²² Under the law, the family caregiver will have contractual rights and obligations. The state will decide when he or she can take days off or vacations, and when he/she must attend training courses.

³²³ The National Dependency System –*Sistema Nacional de Dependencia, SND*– creates the System for Autonomy and Attention of Dependency organism (SAAD – *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia*) –whose aim is “a coordinated system of services and benefits, for the prevention, care and protection of persons, through a coordinated network of public and private (previously authorised) institutions and services, with the cooperation of all Public Administrations” (i.e., the Spanish state and the governments of the autonomous communities) (*Dependency Law* 39/2006, Title I, Chapter I, Article 6, BOE 299:44146).

The World Health Organization in its long-term care policy document (WHO, 2003) recommends paying attention to emotional and social needs: “Dependency creates additional emotional needs and strains which must also be addressed. Social needs also arise from limitations in maintaining regular social contacts”. However, this emotional/social support level seems to be quite “invisible” in Spanish sociomedical policy, including the *Dependency Law*, although it makes use of the concept of biopsychosocial care,³²⁴ and despite the *Dependency White Paper* (on which the Law is based) specifically refers to this kind of support.

The Dependency White Paper (2004) mentions emotional support in connection with intergenerational relationships between chronically ill grandparents and their grandchildren,³²⁵ and the need for family caregivers to receive emotional support through mutual help groups.³²⁶ Sick persons are said to benefit from a “form of help that persons receive from their social networks,” (op.cit. 2004:172) categorised into emotional support (of an affective nature), informational and strategic support (help in solving problems), and material or instrumental support (such as all care practices for dependent persons). Moral, emotional and social support does not, however, constitute a central theme in the sociomedical care of the chronically ill and dependent. It just appears in the chapter on long-term care by family caregivers when conceptualising “informal support”, where the general point of view of the professionals who drafted it (mainly social psychologists) are in favour of maintaining and even expanding the “informal support” model.

While a social worker can never replace the moral/emotional/social support that the sick person should receive from a family member or friend, we should also remember that the responsibility for providing this kind of support for a chronically ill and dependent family member carries a heavy moral charge in Spanish society, and this engenders ambivalent feelings in those on whom this responsibility falls. While they want to help those they love, they also feel the strain of combining these tasks with their personal and working lives. (op.cit. 2004:217). The first approach to the study of care practices shows, paradoxically, that in Spain –a country which traditionally relied on the “informal care” model– the self-care model can also be deficient or

³²⁴ Only, however, in reference to day or night care centres or residential centres: “Residential care based on a biopsychosocial approach, provides continuing services of a personal and medical nature” (*Dependency Law* 39/2006, Title I, Chapter II, Article 25, BOE 299:44149). The law does not specify what these “personal” services consist of.

³²⁵ “...this intergenerational relationship constitutes an incalculable and irreplaceable source of emotional support both for children and for the elderly.” (*Dependency White Paper*, 2004:183).

³²⁶ Mutual help groups (in Spanish, *grupos de ayuda mutua*, abbreviated to GAM) of people affected by a specific disease are part of health/support associations for those affected (in Spanish, AA, *asociaciones de afectados* or AS, *asociaciones de salud*) and other entities known as the “third sector.” Although these groups and associations implicitly accept the biomedical paradigm, they attempt to fill mainly emotional/social needs not addressed by either medical institutions or by patients’ social networks (Canals, 2003). “These groups act as providers and receivers of emotional support by allowing for the expression of feelings and opinions and to identify oneself in a group of equals.” (*Dependency White Paper*, 2004:390).

inadequate, thus revealing the limitations of family caregivers to cope with the burden of caring for chronic and dependent relatives.³²⁷ *The Dependency White Paper* (2004: 172) points out that “having a large social network of family and friends is not, in and of itself, a guarantee of sufficient help and support in the event of need for prolonged or permanent care”.

The holistic perspective of anthropology shows us that illness processes are a social experience (J. Kleinman, 2000; A. Kleinman 1980; Comelles, 1998) and a cultural phenomenon (A. Kleinman, 1980; Comelles and Martínez, 1993; Comelles and Perdiguer, 2000) located not only in the individual body as an embodied human agency (Merleau-Ponty, 1993, Bourdieu, 1991) but in the sick person's life world (*lebenswelt*) (Husserl, 1991), and affecting everyone in it. For these reasons, and for a deeper analysis of care practices, I suggest here investigating further the concept of care/assistance/attention, understood as limited to functional activities or tasks. Considering that ‘to take care’ of someone means ‘to care about’ someone, I propose to look also at care in terms of attitude and interaction between the sick person and the social network (caregivers or otherwise), understood as an intersubjective nature of social life (Goffman, 1989).³²⁸ Individuals live in an intersubjective world of social commitments, and thus, the needs of the sick persons and the demands they place on their families or social networks must be in concordance with the nature of those personal relationships (A. Kleinman, 1987). Caring for sick relatives is a commitment that reflects the concept of reciprocity (Mauss, 1971; Canals; 2002), with social rules and implicit or explicit agreements based on an updated concept of community, the arena where “informal” care takes place.

The essence of this third level of care may be summarised as follows:

The most traditional form of healthcare consisted of sleeping, eating, loving, working, playing, dreaming, singing, and suffering...and curing was a traditional way of consoling, caring for, comforting, accepting, tolerating, and also rejecting the afflicted.³²⁹

Conclusions

People with chronic diseases and dependency require long-term care services that are not yet sufficiently guaranteed by the Spanish state's public healthcare and social services system –despite the recently implemented *Dependency Law*– and this places a serious burden on the families of sick

³²⁷ Emotional or social support is not only necessary for the chronically ill and dependent persons, but for their family caregivers, who bear a significant emotional burden. However, this aspect is beyond the scope of this chapter.

³²⁸ From an epistemological and phenomenological perspective (see Taylor, Husserl, Dilthey, Merleau-Ponty, Heidegger, Wittgenstein) and to the relations between sick persons and “healthy” ones, from a symbolic interaction perspective (see Goffman, 1989; Parsons, 1999; Becker, 1964).

³²⁹ Illich (1975:116), citing Gubser, A (1967) and Sigerist, H.E. (1967). My translation.

persons. Social and demographic changes make it impossible to continue providing this care through “informal support” as has been done up to now.

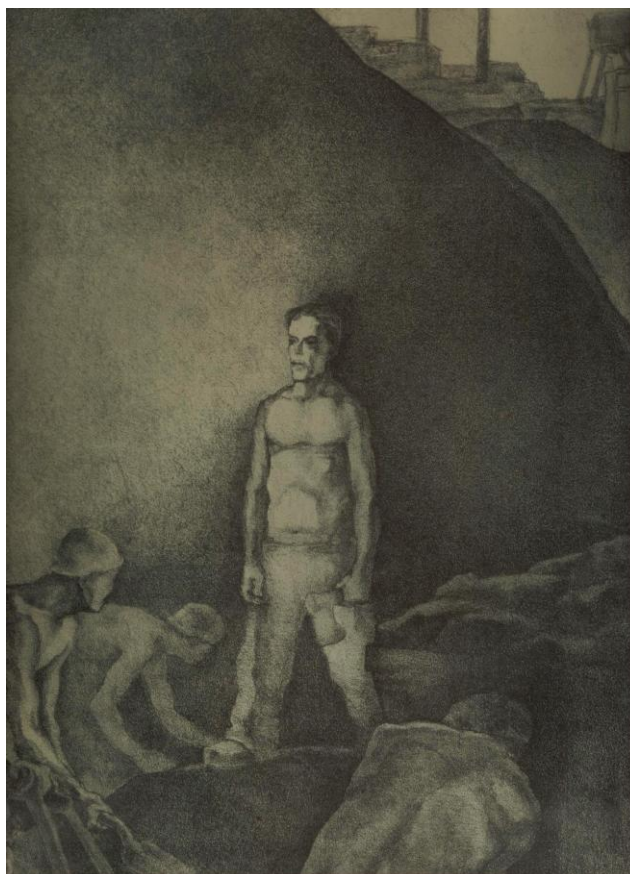
Part of the role of an applied anthropology of medicine is, through the analysis of public policy in regard to health, to promote open discussion of social problems between civil society and public administration in order to contribute to resolving them (Singer and Castro, 2004: xiii). The ethnographically informed critique of policy, the use of ethnographic data to increase the effectiveness of existing policies, to assist in the drafting of new policy, and, most recently, to identify weaknesses and unintended negative consequences of policy on people’s lives and well-being, as I have tried to do in this chapter, are all ways in which a “public interest anthropology” (Singer and Castro 2004, xii) can contribute to the public debate.

The current increase in the proportion of the adult population with chronic diseases and dependency in Spain represents a public health and policy issue with multiple social, economic and political implications. One of the contributions of anthropology is to show that many different forces shape health policies, only one of which is concern for the public health. In this chapter I have tried to suggest what some of these forces are in the Spanish case, and to show the kinds of impact they have on the lives of chronically ill and dependent persons.

A structural change in beliefs, practices and priorities concerning processes of health, sickness and care is necessary in order to arrive at policy solutions that combine the advantages of self-care with those of the welfare state. A public interest medical anthropology is especially well positioned to provide the arguments, based on empirical evidence, for a redesign of healthcare priorities and policies in concert with health professionals, policy makers, and those affected by chronic illness and dependency.

NOTA FINAL: L'article precedent va ser escrit ja fa uns anys, a l'inici d'aquesta tesi quan encara explorava *el terreny* a estudiar. Val a dir que en quatre anys, no han canviat gaire les coses a millor, sinó a pitjor, principalment perquè la crisi econòmica en la que estem immersos *retalla* serveis i prestacions, començant per la *Llei de dependència* que en el seu moment ja vaig identificar com inviable (Masana, 2008, 2010), i que ara ja està al punt d'impracticable, i continuant per altres serveis que agreugen problemàtiques ja existents –lístes d'espera per visita i intervencions quirúrgiques, llits d'hospital, centres d'atenció primària, etc.. Però l'intent de millorar-ho i de construir una altra realitat no faltarà, i per això, tal com comentava en iniciar aquest tercer bloc, cal comptar amb les veus dels afectats.

X FEINA O BAIXA



En las Minas. (Serie *Los Trabajadores*). Litografía. Guillermo Facio Hebequer (1964)

Another Brick in the Wall – Pink Floyd (1979)

We don't need no education
We don't need no thought control
No dark sarcasm in the classroom
Teachers leave them kids alone
Hey! Teachers! Leave them kids alone!
All in all it's just another brick in the wall.
All in all you're just another brick in the wall.

TEMPS DE TREBALLAR. DRET A TREBALLAR.

Un dels objectius d'aquesta tesi pel que fa als subjectes d'estudi escollits d'una edat concreta poc estudiada –adults joves– és el d'aprofundir en l'impacte de la malaltia crònica en una edat i un moment cronològic-social en el que es pressuposa que un ha d'estar actiu i productiu laboralment (Bury, 1982; Charmaz, 1991; Hay, 2010; Herzlich i Pierret, 1984; Williams, SJ, 2000; Ware, 1992). Així, la pregunta de partida és: quines són les problemàtiques laborals a les que ha de fer front un adult jove malalt?

Hi ha una notable mancança de literatura des de l'antropologia que abordi aquests aspectes específics de la *feina* i la *baixa laboral* en els *malalts crònics joves adults* pel que fa a la vessant de l'experiència viscuda.³³⁰ Amb relació a l'àmbit laboral –la feina– algunes referències dins articles o apartats dins llibres dels *bàsics* sobre la literatura de *crònics* en donen compte, principalment des de la sociologia, però sense profunditzar-hi del tot o sense que aquesta sigui la temàtica principal, salvant la publicació d'Herzlich i Pierret (1984) que hi destinen tot un capítol. Pel que fa a la baixa laboral, el que s'acostuma a trobar són estudis des d'una perspectiva econòmica i estadística, analitzant dades quantitatives i comparant-les, buscant una manera de sistematitzar i mesurar les baixes mèdiques, tot des d'una visió epidemiològica, de gestió econòmica i de salut pública (Barmby et al., 2002; CISAL, 2011; Hensing et al., 1998) però manca la mirada qualitativa sobre l'experiència individual d'estar de baixa específica per a malalts crònics joves. El que més s'hi acosta és un suplement monogràfic del *Scandinavian Journal of Public Health* (2004), on Kristina Alexanderson i Anders Norlund en serien els principals autors i experts en la matèria (sobretot ella), tot i que l'anàlisi se centra en la casuística dels països nòrdics, i malgrat certes dades siguin extrapolables al nostre context, ens manca un treball de semblant magnitud com a referent nacional.

L'anàlisi que aquí presento és, per tant, una nova aportació que prové de dades obtingudes en aquesta recerca que han permès identificar les principals problemàtiques que analitzaré en aquests dos àmbits –la feina i la baixa– que són *la nit i el dia, el ying i el yang* de l'univers de l'experiència de la malaltia crònica. El primer, fa referència al que anomeno el *dret a treballar* i inclou les problemàtiques següents: el cost de mantenir la feina, la por a perdre la feina, la dificultat de trobar feina, i en tots els casos el fet de desvelar o no la condició de la malaltia en l'entorn laboral i el poder conciliar i adaptar les demandes de la feina amb les necessitats que la malaltia genera. El segon fa referència al que anomeno el *dret a estar de baixa*,

³³⁰ Aquí no parlo de discapacitat, sinó de cronicitat, ja que hi ha diferències significatives pel que fa a l'abordatge de la problemàtica laboral d'ambós "grups".

on s'abordarà la problemàtica d'aprendre a viure sense anar a treballar fora de casa, el trobar a faltar la feina, la vinculació que aquesta té amb la identitat personal, i les dificultats i judicis socials amb els quals es topen aquells que han d'estar de baixa per un temps prolongat. Anem a pams.

Mantenir la feina. *John Wayne* model.

La situació laboral de les persones que pateixen de malalties o malestars crònics acostuma a estar entre tres opcions: 1) Treballen, a temps complert o parcial; 2) Treballen però estan de baixa temporal³³¹; 3) No treballen perquè estan a l'atur o perquè tenen una pensió d'incapacitat permanent. Pels que *encara* treballen (on *l'encara* no és un adverbí casual), el principal repte resideix en mantenir la feina i en poder aguantar el ritme. Paral·lelament, l'individu es trobarà en el dilema de donar a conèixer o no els seus problemes de salut, que altrament podrien comprometre la seva permanència a la feina. La Laura pateix de quatre malalties cròniques invisibles amb limitacions moderades per al seu dia a dia, quelcom que sovint esdevé una lluita per mantenir certa volguda “normalitat” laboral, familiar i social. Tracta de mantenir les seves condicions en secret, principalment per evitar-se problemes laborals, malgrat en moments de crisi o agudització de símptomes, es vegi obligada a trucar a la feina per avisar que no hi anirà perquè no es troba bé.

No vull que ho sàpiguen [companys de feina]. No vull problemes. I no vull arriscar-me a perdre la feina. M'ha costat molt arribar aquí [categoria professional]. No hi puc renunciar (...) I la feina em demana molt, tinc molta feina i molt d'estrès. Però no hi puc renunciar.

Em sorprèn que em digui de els seus companys de feina no ho saben, donat que per la seva diabetis i essent insulíndependent, el fet que pogués patir alguna crisi d'hipoglucèmia o d'hiperglucèmia, posaria en risc la seva vida, quelcom que mostra un dels possibles efectes contraproductius o riscos de mantenir en secret la seva condició (almenys aquesta, ja que les altres tres no suposen cap risc).³³² Li exposo el tema a la Laura, i em diu:

³³¹ Denominada oficialment: ILT (Incapacitat laboral transitòria) o IT (Incapacitat transitòria).

³³² Explica la Kathy Charmaz en el seu llibre (1991:113) un cas d'un conegut fotoperiodista nord-americà, Roger Ressmeyer, que té diabetis, que en una ocasió que es trobava fora de casa fent fotografies, va oblidar agafar menjar, i va tenir un shock d'insulina que el va deixar inconscient durant hores (de les que no recorda res) i que es va despertar al terra davant d'un local de menjars amb una ampolla de suc de taronja mig buida a la mà. Aquest incident li que podria haver causat la mort o deixar-li danys cerebrals «but some angel must have been watching me», va publicar posteriorment en el *California Life magazine*, on finalment va desvelar la seva condició de diabètic, quelcom que no havia volgut fer abans a la feina perquè no interferís ni en la seva identitat personal ni com a treballador.

Vale, sí, hi ha un company que ho sap, i que sap on tinc *el boli* [injecció insulina] i els sucres i lo que cal, i per si cal avisar al G. [nom del marit].

La pregunta que em passa pel cap immediatament és: i si el malaurat dia que li passa quelcom aquest company *que ho sap* no hi és? Que verbalitzo amb «I si ell no hi fos?», «Pues, no sé...» em contesta la Laura dubtant, amb cara de preocupació i de sorpresa, com si estigués fent aquest pensament per primer cop. M'assabento al cap d'un temps, que més gent de la feina *ja ho sap*, però no tothom encara.

El desig de la Laura de mantenir les seves malalties en secret i continuar treballant *normalment* exemplifica la noció proposada per Hay (2010) anomenada *John Wayne model*,³³³ una estratègia per fer front a la malaltia crònica (*coping strategy*) fonamentada en una expectativa cultural de productivitat. Aquesta estratègia implica continuar responent a les demandes socials “normals” sense deixar que interfereixin les limitacions que la malaltia pugui generar, en altres paraules, ignorar la malaltia i els seus símptomes, en un intent de *pass off as normal or as healthy* (Hay, 2010; Miles, 2005; Ware, 1992; Ware i Kleinman, 1992). Però aquesta estratègia de *resistència mental* per tractar de sentir-se com una persona *normal*, com un *treballador normal* amb les seves obligacions i responsabilitats habituals, pot conduir a alguns malalts crònics a posar al límit la seva *resistència física*, quelcom que es cobra el seu preu en la salut de la persona (Hay, 2010; Miles et al., 2005; Ware, 1992; Williams, GH. 1987). Quan li pregunto sobre les seves prioritats pel que fa a la salut i a la feina, respon:

No sé... Bueno, objectivament la prioritat és la salut, sense la salut no fas res. Però a la hora de la veritat sóc una persona que m'implico molt a la feina. Potser em cuido poc. Treballo més del que hauria,.. no sé hauria de cuidar-me més, perquè sense salut no tens vida. Ho sé, però, potser no faig res per... no actuo, no prenc decisions, a mi m'agradaria baixar l'horari, treballar menys hores, o buscar una altra feina. Però no canvio. Estic acostumada aquest ritme, però m'adono que no puc. La feina et demana molt, i has d'aparentar que no passa res però si que passa.

Reconeix que fa més del que pot, i que porta una sobrecàrrega de feina de la que no se'n sap desprendre, perquè «encara no he après a *canviar el xip*, tot i que voldria fer menys». La Laura és una dona d'aspecte jove als seus 45 anys, que sempre va ben arreglada, que desprèn energia i activitat, i que es veu forta i treballadora. Ningú diria que està malalta. És una experta en l'art de simular estar bé. Però, ella sap que això té *un preu* i *data de caducitat*, i que qualsevol dia ja no

³³³ Part d'això ha sortit abans breument quan parlàvem de la invisibilitat de les malalties cròniques (capítol VII), tot i que aquí és on desenvolupo l'anàlisi més detallat sobre la problemàtica de la feina i les baixes laborals davant la malaltia crònica.

podrà seguir mantenint el mateix ritme que porta ara: «Bueno, hi haurà un dia en el que no podré, però mentre no arribi aquest dia...».³³⁴

El cas d'en Joan és similar al de la Laura pel que fa a la noció de secretisme i al John Wayne model, però amb afegitó. En Joan és un cas de *metge malalt*. Curiosament, va ser un informant “no buscat”, la ironia és que mentre jo buscava malalts i no metges, va ser ell que es va oferir a ser entrevistat en conèixer la recerca que jo duia a terme. Des del 46 anys, pateix una malaltia molt poc freqüent dels ulls que fa que tingui dolor ocular, visió borrosa o doble, fatiga visual i reducció d'agudeses visual. La seva relació amb la feina ha passat per tres moments o situacions importants. Primer, en emmalaltir i davant la primera simptomatologia completament invalidat per a l'exercici de la seva activitat laboral, va haver de deixar la feina i agafar una baixa laboral, mentre, no sé encara com, ho mantenia en secret dels seus col·legues de professió.

Bueno, estava de baixa, que això també... **jo no havia estat mai de baixa.** (...) Jo estava de baixa. Vaig agafar la baixa i vaig estar 10 mesos. El tema era que no podia treballar de cap manera, és que veia doble, i després l'agudeses visual va disminuir molt. [èmfasi afegit]

Segon, mentre estava de baixa i recorria diversos especialistes per tractar de buscar solució al problema, va experimentar sentiments ambivalents i aparentment contradictoris: per una banda comptava els dies que faltaven per tornar a la *normalitat* i a la feina que mai abans havia deixat d'exercir, i per l'altra, l'explicació del que li havia succeït l'atribuïa a l'estrès i a un cúmul de feina puntual, a banda d'altres raons de tipus biomèdic, com a desencadenant de la situació:

Fa tres anys, jo estava tan tranquil·lament com jo... bueno, i aleshores arrel de molta feina... mirar molt ordinador... havia molta feina, bueno, jo no em vaig adonar que havia molta feina però al cap d'un mes d'aquest congrés doncs vaig començar a veure doble, no? Primer va començar veient una línia a la carretera, que és anaven augmentant les línies de la carretera, augmentaven cap a dalt, cap al cel. I aleshores, clar, era una cosa que jo, no, no, aunque sigui metge, dic això que pugin les línies cap a dalt no ho havia sentit mai, no? Bueno, és que vaig fer molta feina [explica tot de coses seguides i simultànies en el temps], si, la màquina al límit, i l'estrès, que no el notes, però el tens. Més predisposició genètica, que no ho sabia, primera notícia, ara ja ho sé.

³³⁴ Mentre em trobo en el tram final de redacció de la present tesi, m'assabento per una amiga comuna que, a causa de la forta crisi econòmica que tots patim, la Laura ha vist disminuir el seu volum de feina notablement. Quan m'ho van explicar, vaig comentar «millor, així afluixarà el ritme, que ella ja volia però no sabia com». En comptes d'això, però, em van explicar que «Tot al contrari, està fatal, dels nervis, ella vol treballar més, i està buscant més feina». En el seu cas no és una qüestió de necessitat econòmica urgent, per tant, sembla que està ancorada i *embedded* en un John Wayne model que es resisteix a abandonar, potser per tractar de seguir essent “normal” i sentir-se activa i productiva, potser perquè reduir el volum de feina significa per ella “ser menys capaç”.

El tercer moment, és el de reprendre la feina amb l'adaptació a les capacitats actuals, i mantenint el secret. En l'actualitat segueix treballant, i tot i que ha hagut de reduir jornada per les limitacions derivades de la seva condició, i adaptar l'activitat laboral a les seves possibilitats, ja no fa clínica, ara fa gestió i recerca. Reconeix, però, que tot i així, «faig més hores de les que hauria», quelcom que l'acosta al John Wayne model, però sembla que no a l'extrem que el duu la Laura, per exemple.

El cas del Joan il·lustra molt bé la noció de *secretisme* dins l'entorn laboral, és a dir, portar en secret el fet de patir una malaltia crònica mentre aquesta romanguí invisible pels altres. El més paradoxal de tot plegat, és mantenir-ho en “secret” mentre treballa envoltat de col·legues metges com ell. Confessa que «molt pocs ho saben» i que prefereix «que la gent no ho sàpiga», però no m'explica perquè, insisteix en que no vol que ho sàpiguen. Tant és així que la nostra trobada per l'entrevista (al centre on treballava) va ser gairebé “clandestina”. No ho havia de saber ningú, i si jo em topava amb algú que em reconeixia o em preguntava «què hi feia allà», m'havia d'empescar una excusa que no fos la reunió que tenia amb ell (i jo vaig anar-hi “resant” per no trobar-me ningú que em preguntés res, quin neguit!). Però tot plegat em va resultar força estrany i contradictori, per dos motius principals. Com he comentat més amunt, un *ull entrenat* pot detectar certs signes que poden ser invisibles per a d'altres, i en Joan treballava envoltat d'ulls entrenats, quelcom que m'omplia de sorpresa en sentir-li dir que «la gent no ho sap». No ho saben, no ho veuen, veuen i mig-saben, o saben però fan veure que no ho saben? Bé, això és el que jo creia fins que vaig tornar a escoltar l'àudio de l'entrevista atentament i vaig topar amb dades confuses. En l'entrevista deia que «els jefes» se li havien portat molt bé i que els companys també. No vaig entendre res. Llavors li vaig escriure un mail on li explicava el que ell m'havia dit perquè m'ajudés a aclarir si ho havia entès bé. Em va contestar:

Els companys, tots sense excepció, saben el que em va passar, es més al incorporar-me de la baixa els vaig reunir un dia a tots els companys de la feina, i els hi vaig explicar la situació que m'incorporaria progressivament (...) Els companys de la feina són excel·lents i estic molt content amb ells. El fet de dir-te que no comentessis res del que et digués, era perquè el que deia fos confidencial.

Sembla ser que, en aquest cas, el secretisme era pel que fa al fet de fer l'entrevista —i al seu contingut?— no pel que fa al procés de la seva malaltia. Tot i així, hi ha algunes dades que em segueixen essent confuses. La part positiva, malgrat les aparents contradiccions, és que sembla que en Joan va tenir una bona experiència després de donar a conèixer la seva malaltia en el lloc de treball, quelcom que no sempre succeeix i que té a veure amb la posició que un ocupa dins l'organigrama, l'antiguitat a l'empresa, a més del tipus de malaltia que tingui, la seva

consideració (estatus, rànkung) social i la seva (in)visibilitat. Sempre recordaré el que em va dir el primer cop que ens vàrem trobar i quan es va oferir a ser entrevistat per a la meua recerca: «oi que no se'm nota?». Li vaig contestar que no, però vaig mentir, mal em pesi encara; un instint de “no ferir” va prevaldre per sobre del meu ull entrenat.

La Blanca tampoc va voler explicar res a la feina, i va seguir fent veure que no passava res (*passing as normal*) quan sí que passava:

El que ells no saben [companys de feina, directora i rrhh] **és que jo vaig del llit a la feina i de la feina al llit. Literalment.** És l'única manera, si no, no podria aguantar. I tot i així em costa, perquè vaig molt molt molt cansada. Em llevo per anar a la feina, i quan torno em poso al llit perquè estic que no m'aguanto. Però clar, això vol dir que no puc fer res a casa, ni netejar, ni cuinar, perquè ja no tinc forces. I la meua parella està una mica mosca, «siempre duermes», em diu, i jo no sé. Hi ha dies, que em fa tant mal tot que no aniria a treballar, saps com quan tens la grip, que et fa mal tot el cos, doncs això. Però hi vaig, perquè clar, amb **entre el meu superdiagnòstic de FOD i el «no sabemos lo que tienes» la seguretat social no em considera prou malalta com per una incapacitat laboral...** si ells sabessin lo malament que em trobo. [èmfasis afegits]

La Blanca va aguantar quasi un any amb aquest ritme de *feina i llit, llit i feina*, fins que no va poder més i va haver d'agafar una baixa laboral que va tenir conseqüències de tot insospitades tant per la resposta social que va tenir, com pel desemparament i abandó institucional que va patir. Reprendrem aquest cas i la casuística de les baixes laborals de curta i llarga durada en l'apartat final d'aquest capítol, de moment *encara seguim treballant*.

Por a perdre la feina

Una altra de les preocupacions principals dels malalts crònics que *encara* treballen, a banda d'aguantar el ritme, és la *por a perdre la feina* (Myers, 2004; Schneider i Conrad, 1980, 1983; Strauss et al., 1984; Toombs, 1993). L'adverbi emfatitzat no és casual, ja que molts han perdut la feina arran de patir una malaltia crònica que els ha anat limitant progressivament i impedingint respondre a les expectatives i responsabilitats laborals, o a causa de les baixes laborals per períodes de crisi i les recaigudes, que han contribuït a «guanyar punts per ser despatxat». Diu la Montse F.:

Ja no els interessen, ja no ets productiu. I al teu lloc el poden ocupar mil que no estaran tan cansats, i no s'agafaran la baixa cada dos per tres. [èmfasi afegit]

Altrament, la por a perdre la feina també passa pel fet d'explicar i fer públic en l'entorn laboral que un té una malaltia *x*, donat que s'arrisca a ser incomprès i despatxat (Myers, 2004; Schneider i Conrad, 1980, 1983; Toombs, 1993). La Núria, que ara té uns quaranta anys, té epilèpsia dels del nou anys arran d'una encefalitis vírica que va patir i que la va tenir en coma

«I... el que em va quedar com a seqüela al sortir del coma, és, ahhhhh, l'epilèpsia». Aquest testimoni va sortir al telenotícies comarques de TV3 amb motiu del dia mundial de l'epilèpsia, el 25 de maig del 2010, com exemple d'«una malalta que lluita per desestigmatitzar l'epilèpsia».³³⁵

Més que por a tenir una crisi és, ahh, vergonya als altres, de que et vegin amb una crisi. De que no et desprecii. Al que he hagut de renunciar, sempre, és dir a una feina «tinc epilèpsia» [silenci i mirada fixa] I això, mmh, no tan sols jo, sinó penso que la majoria de gent, que tenen epilèpsia. Perquè **si dius «tinc epilèpsia» et fan fora de la feina. I això s'ha d'acabar.** [èmfasi afegit]

Aquest exemple *català* concorda perfectament amb els exemples que exposen Schneider i Conrad (1980, 1983), dos sociòlegs de la medicina especialistes en l'estudi de l'epilèpsia, a l'àmbit *nord-americà* de ja fa tres dècades, on *estigma*, *vergonya* i *por* són les principals preocupacions. L'estigma associat que té la malaltia és arran que històricament s'ha entès com un trastorn mental i no com una malaltia neurològica, que inclús en ocasions ha estat vinculada a possessions demoníaqes o *al mal* (per lo dels atacs convulsius).³³⁶ La vergonya fa referència al fet de patir un *atac* en públic, l'expressió d'una des seves informants «like having your pants fall down in public» (Schneider i Conrad, 1980:35) en dóna bona compte. Però més enllà de l'estigma i la vergonya, tal com diuen els autors: «aside from the question of shame or self-labeling, people who have epilepsy perceive social meaning attached to it and to seizures as **threats** to their status as **normal and competent members of society**» (Schneider i Conrad, 1980:36, èmfasi afegit). L'amenaça o risc de discriminació, marginació o exclusió social no és una por infundada, tot el contrari, està basada en l'experiència, donat que històricament tant les lleis com la societat ho han fet possible: dificultant o prohibint obtenir el carnet de conduir, per mitjà d'algunes campanyes d'esterilització d'epilèptics selectives, prohibint el matrimoni, discriminant en obtenir una feina, entre d'altres. Per això, molts dels malalts crònics que tenen feina (epilèptics o altres) callen sobre la seva condició per *por a perdre la feina*:

Some situations were considered considerably more “high risk” than others. In employment, for example, concealment, including lying on initial employment applications, was thought to be the best general strategy (Schneider i Conrad, 1980:38).

³³⁵ TV3 és la televisió autonòmica pública catalana. Vídeo disponible a: <http://www.tv3.cat/videos/2923990/TN-comarques-Tarragona-24052010>

³³⁶ Altres també atribueixen els atacs epilèptics a transits místics, per exemple, es diu que les aparicions que tenia Santa Teresa de Jesús podien ser degudes a atacs epilèptics.

Si donar a conèixer la malaltia que un té pot tenir els seus riscos laborals, en el cas de l'epilèpsia (igual que passava abans amb el cas de la Laura i la diabetis) no revelar la condició pot tenir els seus riscos en termes de salut, per exemple, en cas de patir una crisi o atac epilèptic, pel que potser convindria tenir algun *aliat* dins la feina que sàpiga de la situació i que pugui ajudar al malalt si fos necessari (Charmaz, 1991; Schneider i Conrad, 1980, 1983). Què cal fer? Com s'ha d'actuar? La majoria dels *sans* no ho saben, i com que els atacs convulsius acostumen a ser una mica espectaculars, poden espantar la gent que tendirà a defugir la situació. Explicar-ho abans per si de cas, seria el que Schneider i Conrad denominen una *estratègia preventiva* (*preventive telling*; Schneider i Conrad 1980), o també *preventive disclosure* (Grytten i Måseide, 2005):

Beyond providing a medical frame of reference through which others may interpret seizures, such preventive telling may also include specific instructions about what others should do when seizures occur. Because people with epilepsy believe others are almost totally ignorant of what seizures are, they similarly assume that others have little idea of how to react to seizures. By providing what in effect are directions for others to follow, people who do preventive telling believe they are protecting not only their body but their self. (Schneider i Conrad 1980:40)

Trobar feina estant malalt

Si malgrat els esforços un ha perdut la feina, apareix un nou problema, el de *trobar feina estant malalt*, i trobar-ne una que es pugui adequar a les capacitats i limitacions que un té. A la dificultat de trobar una feina raonablement adaptada a la situació, se li afegeix de nou el problema del *secretisme* i el fet d'explicitar o no el problema de salut tant quan un envia la resposta a una oferta, com en el moment de l'entrevista (si es duu a terme), quelcom que pot tenir conseqüències es triï l'opció que es triï, com explica la Clara:

Uf, és un dilema, i fa ballar molt el cap. Si ho fas saber et poden descartar d'entrada. Si no ho fas saber, després et pots trobar que no pots seguir el ritme i hauràs d'agafar baixes, o explicar-ho, i potser perdràs la feina. A mi em preocupa molt, perquè **jo necessito un horari molt flexible, que s'adapti a les meves necessitats, no jo a l'horari**. A vegades tiro més i a vegades menys. I em preocupa, perquè ara estic a l'atur i no sé què passarà. I no sé què fer. **I miro ofertes, de les poques que hi ha, i penso, «potser?», i després de seguida em ve el dubte de «i si no puc?»**. Em sento fatal. M'agradaria poder comptar amb mi al 100%, però no puc. **I el sistema no està muntat pensant en els que som diferents**. Si, si, molt de rollo amb lo de contrata a un discapacitado [³³⁷] però els invisibles ho tenim molt pitjor que els de les cadires de rodes i tal, perquè alguns no som tant discapacitats, i costa molt més

³³⁷ El que es refereix la Clara amb el lema “contrata a un discapacitado”, és a la LISMI (LEY 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos) per la qual es regula que totes les empreses espanyoles amb més de 50 treballadors han de tenir quota de reserva a favor de les persones amb discapacitat (igual o superior al 33%) no inferior a un 2% de la plantilla. Trenta anys després d'aquesta llei, això encara no s'està complint.

d'entendre, o potser el nostre grau de discapacitat no desgrava prou! A mi m'agradaria poder-ho fer saber i que tot i així m'acceptessin amb les meves limitacions, i amb la comprensió necessària per quan calgui disminuir el ritme de treball. Jo sóc molt complidora i responsable, no em vull escaquejar, però clar... [èmfasis afegits]

Explicitar que un té una malalta *x* abans d'obtenir una feina o un cop la té, és una de les principals preocupacions de molts malalts crònics invisibles, que temen que això els perjudiqui la candidatura i siguin rebutjats d'entrada, o que després es prengui algun tipus de represàlia: «si ho dic me la jugo», tal com diu una de les participants d'aquesta recerca (Charmaz, 1991; Myers, 2004; Schneider i Conrad, 1980). Igualment, *no dir-ho* acostuma a ser una recomanació per part dels amics o col·legues del malalt: «no ho diguis, no tenen perquè saber-ho, tu vas a demanar feina, no a explicar la teva vida, si més endavant vols dir-ho ja es veurà». Per això, molts opten per l'estratègia de «a veure com van les coses» abans de decidir a explicar-ho, per si calgués explicar-ho en un futur, o per si cal anar-ho explicant mica en mica, deixant anar petites informacions parcials controlades (*gradual disclosure*; Schneider i Conrad, 1980:39).

Trobar feina estant malalt passa per tres requisits difícils d'adquirir: *conciliació*, *adaptació* i *flexibilitat*. Malgrat l'existència d'una llei que regula que cada empresa espanyola amb més de 50 treballadors ha de destinar una quota de reserva a favor de las persones amb discapacitat (igual o superior al 33%) no inferior a un 2% de la plantilla, aquesta quota encara no es compleix. A més a més, molts malalts crònics no entren dins la categoria de discapacitats perquè no tenen el grau (%) reconegut oficialment que sigui el suficient que els permeti accedir-hi, malgrat tinguin limitacions evidents per desenvolupar certes tasques o activitats. Aquest 2% acostuma a anar destinat a discapacitats visibles i deficiències reconeixibles – persones amb cadira de rodes, amputades o dèficits sensorials, per exemple—³³⁸ no a malalts crònics invisibles. Reconeixent que la inserció laboral de les persones amb discapacitat segueix essent una fita assolir, tot i que hi ha un fort activisme al darrera, així com institucions i fundacions importants que la promouen i recolzen,³³⁹ la *crenada* per la inserció laboral de les persones amb malalties cròniques invisibles gairebé ni ha començat. Ningú ha alçat prou la veu encara, ni hi ha cap mena d'organització i estratègia comuna pensada, només algunes

³³⁸ El que popularment s'expressa per mitjà de «el cojo, el manco, el ciego y el sordo».

³³⁹ A l'Estat espanyol el cas més exemplar és el de la fundació ONCE a través de la seva *Fundación Inserta* (<http://www.fsc-inserta.es/Paginas/Home.aspx#.UWL-GVeO7HM>) que s'estima que és la institució que més feina dona a persones amb discapacitat (un 81% de la seva plantilla ho és). Un bon exemple en el cas català seria el model de Cooperativa de *La Fageda*, que té com a finalitat la integració laboral de les persones de la comarca de la Garrotxa (Girona) que pateixen discapacitat intel·lectual o trastorns mentals severs, i que val a dir-ho, fan uns iogurts més que excel·lents i més que recomanables (<http://www.fageda.com/qui-som/>). Tanmateix, les veus crítiques demanen la possibilitat de poder dur una activitat productiva dins un *mercat ordinari*, no dins un *mercat protegit*.

iniciatives individuals d'algunes associacions de malalts que procuren dir-hi la seva, però ser gaire ressò. M'agradaria molt que aquesta tesi i aquest capítol en el que exposo aquestes problemàtiques laborals dels malalts crònics (la majoria invisibles) servis per visibilitzar i reivindicar uns drets que han estat perduts entre silencis administratius i acomiadaments improcedents, mentre una gran part de la societat mira cap una altra banda, perquè el que interessa és la productivitat, fins a extrems insospitats.

Recordem el cas de la Blanca, que als trenta anys va ser “diagnosticada” de FOD (febre d'origen desconegut) durant dos anys, per després passar a ser considerada una malalta de síndrome de fatiga crònica (un diagnòstic que es va demostrar erroni al cap d'un altre any). En aquest temps, va perdre la feina, va consumir els 18 mesos de baixa laboral que li permetia l'Estat, després de la qual es va quedar sense cap mena d'ingrés ni prestació no contributiva perquè l'inspector de la seguretat social que va dur el seu cas va desestimar tots els informes mèdics que ella va aportar, deixant-la del tot desemparada econòmicament. En el temps en que va ser diagnosticada de fatiga crònica, acudia a un GAM (ja mencionat abans) on vaig estar-hi assistint i observant, i es va assabentar que una associació important d'aquesta patologia estaven buscant a una persona que pogués fer les tasques administratives de l'associació, per contractar-la a mitja jornada. La Blanca ja estava involucrada amb l'associació, i precisament havia estat contribuint a redactar amb d'altres persones un document en el que es recollien les veus dels associats i afectats, del que ells consideraven les necessitats més urgents que s'havien detectat per a una millor inserció i resposta laboral davant les persones amb aquesta patologia. La Blanca, personalment es va oferir per a l'oferta laboral que l'associació disposava i va presentar el seu currículum (ben qualificat i amb experiència laboral demostrada per a les tasques administratives requerides). La ingrata sorpresa amb què va topar és quan tant la responsable del grup de treball sobre el tema de la inserció laboral (on ella col·laborava) com la que deixava la plaça vacant i que s'encarregava de rebre els currículums, li van dir:

No, no, no volem ningú que estigui malalt per aquesta plaça. Amb vosaltres mai se sap, ara no podeu venir perquè no us trobeu bé, ara heu d'anar al metge, ara no sé què. No, no, l'administrativa que agafarem no serà una malalta, no podem. [èmfasi afegit]

Inserció laboral o productivitat? Si això va passar en el sí d'una associació que en principi estan sensibilitzats i reivindiquen la igualtat d'oportunitats, hem de suposar que la realitat laboral està prou *crua* per alguns malalts, sempre amb el benentès i la precaució que un exemple desafortunat no és extrapolable al conjunt de la societat, però també, val a dir-ho, amb el toc d'alerta que ens donen fets com aquest, que són indicatius d'una necessària lluita

pel dret a treballar en igualtat d'oportunitats en un panorama laboral que ja és prou complicat de per sí.

Al nostre país, malauradament, hi ha un seriós (ara ja gravíssim) problema de mercat laboral per a molts malalts crònics,³⁴⁰ que es tradueix en un fort impacte emocional i econòmic a resultes de la manca de flexibilitat horària, la impossibilitat de dur una vida autònoma i independent econòmicament i la negació de realització personal i professional. Em cou reconèixer el tan conegut *typical Spanish* fer més hores de les que pertoqueu, però existeix. Nombrosos estudis han posat de relleu que *als espanyols* sembla que els hi agrada passar moltes hores a la feina, sempre més enllà de les vuit hores diàries que tocaria, sense que això sigui sinònim d'una excel·lent productivitat (inclús al contrari). Més permanència d'hores a la feina s'equipara amb cert estatus de bon treballador, una correlació que prové d'una creença col·lectiva i que té un pes important culturalment i socialment.

Després, però, les queixes sorgeixen arran de tenir problemes de conciliació entre la vida laboral i la familiar, mentre se'ns compara amb els europeus (del nord) que a les cinc en punt pleguen i se'n van a casa amb la família, es troben amb els amics, o practiquen esport i hobbies. Aquesta costum arrelada de fer més hores de les que pertoqueu, dificulta notablement una predisposició i obertura (mental i laboral) cap a la flexibilitat horària. No estem encara preparats per a jornades reduïdes o adaptades a les capacitats de la persona, a vegades es tracta de un *tot o res*, «si no pots treballar vuit hores, no treballis». Potser una persona no podrà aguantar vuit hores diàries de feina, però potser en podrà aguantar sis, o cinc. O potser es capaç de fer vuit hores dos dies o tres, però potser no cada dia. I potser, si el seu cos malalt necessita més hores de repòs que la resta de persones, no li va bé començar a les vuit del matí, i a les nou tampoc, però sí a les deu. Però el mercat laboral no ho posa fàcil.

Tanmateix, les benvingudes excepcions fan pensar que el canvi, a la llarga, podria ser possible. La Renata, al cap d'un temps d'estar malalta i a causa de les limitacions de la síndrome de fatiga crònica que pateix, va seguir treballant a mitja jornada, quatre hores diàries, ja que a la seva feina no la volien perdre:

A mi em va molt bé seguir anant a la feina, perquè em sento útil, a casa tot el dia sola em tornaria boixa. Però clar, per quatre hores a mi m'implica molt. Primer llevat, esmorza, dutxa't i arregla't, això ja són quasi dos hores, i agafa l'autobús per anar a la feina, perquè ja no hi puc anar caminant. Entre tot quasi tres hores, després quatre hores allà, i després torna a agafar l'autobús per tornar a casa. En total quasi vuit hores, i llavors arribo a casa morta, i ja no puc ni fer-me el dinar perquè estic que no

³⁴⁰ Ara per ara, amb la crisi actual, el problema laboral hi és per tothom, sa o malalt, jove o gran. L'eslògan «Todos tenemos problemas» esdevé, malauradament, escaient. Però aquesta tesi tracta de mostrar el *plus* d'adversitat que la malaltia crònica confereix als que es posen malalts en edat i temps de treballar.

m'agunto, i caic al sofà o al llit. Sí, jo sé que no em volen perdre, però molts cops no puc ni dur aquest ritme, i haig de trucar per dir que no aniré. I haig de donar les gràcies perquè tinc molta sort, ho sé, perquè són molt comprensius amb mi i em deixen fer i desfer sense cap problema. Però no sé si podré molt de temps.

Tot i la sort que va tenir la Renata, que fins i tot els de la feina li van posar un taxi que l'anava a buscar a la porta de casa i la tornava perquè no hagués de perdre tant temps amb l'autobús ni cansar-se tant (ep! excepció excepcional, això no acostuma a ser habitual), finalment va haver d'agafar una baixa per incapacitat permanent ja que no podia aguantar el ritme, mentre estava a l'espera de judici que legitimés el seu dret a rebre una pensió d'incapacitat permanent. Val a dir, però, que la major o menor comprensió per part de l'empresa en relació amb la flexibilitat horària del treballador malalt, té molt a veure amb el càrrec que aquest ocupa i l'antiguitat. En el cas de la Renata, directora d'una sucursal bancària i treballadora de la mateixa des de feia deu anys, li va permetre certa "sort" que d'altres malalts no han pogut tenir, ni poden somniar.

La jornada reduïda de quatre hores, però, tot i ser una alternativa per alguns malalts crònics, deriva en una altre problemàtica, ja que acostuma a ser *econòmicament insuficient*, perquè els guanys no són prous com per *viure independentment*, quelcom que obliga als malalts a comptar amb els ingressos d'algú altre, parella o pares (generalment) per poder viure, pagar lloguer, menjar, etc, és a dir, impeding la possibilitat de dur una vida autònoma i independent si s'està sol (solter).

A més, algunes pensions d'incapacitat permanent poden superar amb escreix el sou mínim que es paga de mitjana per les jornades reduïdes, pel que finalment, molts malalts, si els hi donen i poden, opten per «ser pensionistes» quan molts podrien estar treballant algunes hores en algun tipus de feina d'acord amb les seves inquietuds, habilitats i capacitats. La primera vegada que vaig conèixer al Damià (un noi jove que havia patit un greu accident laboral), mentre un grup de companys antropòlegs fèiem un cafetó en una terrasseta d'aquestes meravelloses que tenim a Tarragona (no ho havia dit fins ara però cal dir-ho), li vaig preguntar:

LINA: I tu què fas? A què et dediques? També ets antropòleg?

DAMIÀ: No, no, jo sóc pensionista.

No vaig entendre res. Jo em pensava que *els pensionistes eren els avis*, la gent gran, els que cobraven pensions, després de jubilar-se, però no em quadrava amb un noi jove i de bon aspecte (d'aspecte sal), malgrat algunes cicatrius evidents em fessin pensar en aquell moment

en el tòpic de l'accident de moto.³⁴¹ Després vaig lligar caps, alguna cosa li havia passat *de grossa* i tenia una incapacitat laboral permanent, o pensió d'invalidesa com en diuen alguns. I vaig preguntar, i m'ho va explicar. Li vaig preguntar si no s'avorria amb tant de temps *lliure*, si no li venia de gust estudiar quelcom, o buscar una feina que sí pogués realitzar (jo no el veia *tan impedit*). Però en aquell moment, ell preferia gaudir de la pensió, mentre es replantejava el seu futur. Al cap de dos anys, em vaig assabentar que va entrar a treballar a la ONCE, que venia els coneguts *cupons* i que estava molt content amb la seva nova feina. Però recentment he sabut que fa un any que va deixar la feina a l'ONCE (on va treballar-hi un any) i que, per motius personals, va anar a viure a un altre lloc. Torna a *ser pensionista*, i està molt content amb la situació ja que diu que té molt de temps lliure per fer coses, dedicar-se als hobbies, passejar al gos. En conec més d'aquests casos (amb pensió d'invalidesa), i d'entre aquests dues dones amb fibromiàlgia. La primera, de trenta-i-pocs, està estudiant una carrera a la URV, i està molt contenta de poder fer les coses al seu ritme, no haver de treballar i tenir la seguretat de la pensió per viure. La segona, de cinquanta-dos, afirma «jo estic jubilada i estic molt contenta», va de viatge sovint, queda amb les amigues, va de compres, pren el sol... «Vaya lujos, menuda vidorra la tía» dirien alguns sans. Ai, ai, ai, ja hem arribat al cap del carrer. Exemples de somriures d'orella a orella de «què bé que estic amb la pensió» provoquen el rebuig dels sans que vinc esmentant, perquè s'entén la seva situació com a beneficis secundaris de la malaltia (Parsons, 1999), elusió de les responsabilitats individuals, familiars i socials, i perquè els somriures no donen compte de lo malament que ho passen a estones, a dies, a temporades. Tot plegat fa “aixecar sospites” de si veritablement estan tan malament que necessiten una incapacitat permanent total, perquè, com veurem en el següent apartat, el frau està “a l'ordre del dia” en aquest país, i els dubtes, a vegades, es tornen raonables.

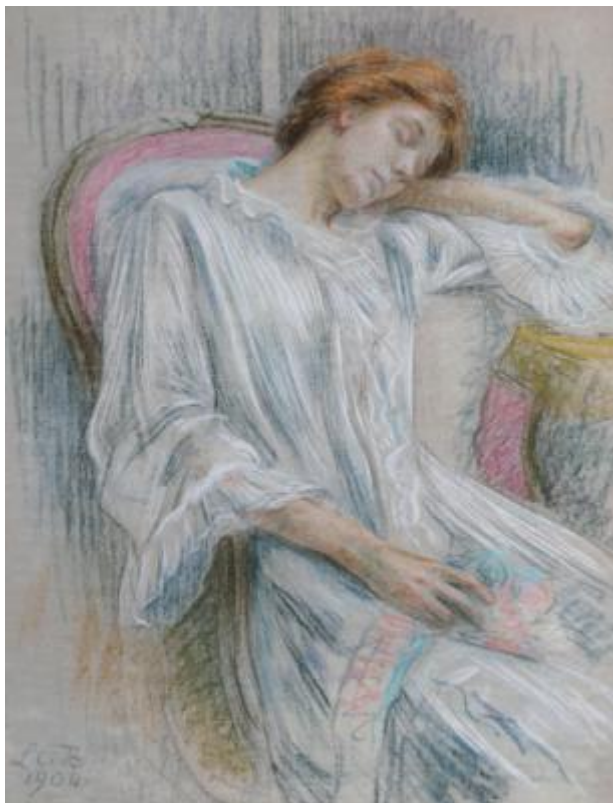
Tot i així, ser pensionista no està a l'abast de tothom, cal demostrar-ho amb informes mèdics, i alguns malalts crònics no tenen prou estatus per poder optar una pensió d'incapacitat permanent no contributiva, quelcom que depèn molt del tipus de malaltia i del nom d'aquesta, i com apuntaran altres autors, de certes categories socials:

Malgré la reconnaissance du droit à la maladie et les garanties de prise en charge qu'offre aujourd'hui la Sécurité Sociales, s'arrêter de travailler en cas de maladie reste difficile pour certaines catégories sociales. (Herzlich i Pierret, 1984:218)

A França, i a Espanya igual. Els que, en canvi, poden i són pensionistes, s'enfronten a un altre problema, el d'aprendre a *viure sense treballar* com solien, quelcom que té un fort impacte en la identitat personal.

³⁴¹ Que curioses són les especulacions dels nostres caps, i que ben apresos tenim els estereotips i tòpics socials.

LA BAIXA. DRET A ESTAR MALALT.



A young woman Asleep in a Chair. Oli sobre tela. Louise Catherine Breslau (1904)

Aprendre a viure sense feina. Trobar a faltar la feina. Identitat.

Una conseqüència que es deriva de la dificultat de trobar feina quan es pateix d'una malaltia crònica, és que s'impedeix que les persones es realitzin personalment i professionalment, anul·lant i inutilitzant la seva capacitat, creativitat i força de treball, quelcom que té un fort impacte emocional sobre l'autoestima i en el concepte del *self*, i sobretot a les edats centrals de la vida, quan tothom espera, fins i tot el malalt, poder estar treballant. La feina en aquesta franja d'edat, a banda de respondre a expectatives socials i culturals de productivitat, guarda una estreta relació amb la identitat individual. En molts casos, la gent tendeix a definir-se per la feina que fan: «sóc advocat», «sóc professor», «sóc infermera». També tenim tendència a preguntar o a parlar sobre els altres per la feina que fan —«el meu amic Carles, que és

dentista»— el lloc que ocupen o on treballen «el Ramón que treballa al Ministeri», atribuint-li entitat de *ser* en tant que allò *què fa*, i definint-los no només per la seva feina (rol que desenvolupen) sinó també per la seva professió (camp d'experiència) i el lloc que ocupen dins una jerarquia social i laboral, que confereix diferents estatus basant-se en un model totalment capitalista i classista de les professions. Segons els criteris d'aquest model d'identificació i estatus social per professió i rang laboral, com s'haurien de definir els malalts crònics que no poden treballar i que es troben del tot marginats laboralment?

«Si traballo, sóc. Si no traballo, no sóc» deia, en la primera sessió, el psicòleg i director d'un programa de teràpia cognitiva conductual per a gent que pateix de dolor crònic. «Qui sóc jo? Ja no em conec, si no puc fer el que solia», afegia. Així encetava i plantejava el problema d'identitat que esdevé en perdre la feina arran de la malaltia, quan un havia estat anys identificant-se amb la seva feina com a part fonamental del seu *self*. La parella de l'Antonio explica:

PLÁCIDO: Y el problema básico de él, porque hay una cosa que es muy importante, es que, claro, Antonio vivía para trabajar. No trabajaba para vivir, sino que vivía para trabajar. Y de golpe y porrazo eso se cortó. Y el trauma que tenía, había que sacárselo del medio. Ahora ya no, ahora ya dice, que trabaje otro que él ya vive.[riu]

LINA. ¿O sea que al principio le costó? —pregunto.

PLÁCIDO: Muchísimo. Mucho, muchísimo. Si le costó!

L'Antonio comenta de quan li van donar la incapacitat absoluta:

ANTONIO: Y dice la doctora, «pobrecito, ya está jub [vol dir jubilat]... ya tiene la enfermedad larga». Pos bueno, pos vale.

I la seva parella afegeix:

PLÁCIDO: Hay varios grados, él tiene la absoluta [incapacitat]. Absoluta es que tú no estás hábil para ir a trabajar en nada, en nada, en nada.

«En nada». Com de gros és «nada»? Quin impacte té això per aquell que li diuen «tu, a partir d'ara, res de res»? Per alguns malalts crònics no treballar s'emparella amb una *vida buida*, de sentit o de contingut. Per molts, no treballar genera sentiments de frustració i inutilitat, que s'afegeixen a la càrrega moral de la desaprovació que reben per part de la societat dels sans que sí treballen (Bury, 1982; Flinkfelt, 2011). La resignació acostuma a precedir la difícil tasca d'*aprendre a estar malalt, d'aprendre a conviure amb la malaltia, i aprendre a viure sense feina*. Així ho mostren les narratives següents de malalts crònics que no treballen (sigui per baixa temporal o discapacitat permanent) perquè han hagut de deixar de treballar arran de la malaltia, i que

abans es consideraven persones molt actives laboralment, incloent alguns casos confessos de *workaholics* –malalts de feina– com l'Antonio o la Montse C.

Echo mucho de menos ir a trabajar. ¡Mucho! Cuento los días para que me den el alta.

¡Me aburro!... ¡Me aburro! No sé qué hacer con tanto tiempo libre... Yo necesito ocupar mi tiempo. Y encima encontrándome mal, porque su estuviera bien...

Se me cae la casa encima. / Se me caen las paredes encima.

No soporto más estar en casa sola todo el día.

He hecho de mi casa mi cárcel.

Yo no puedo trabajar... o sea que no me queda otra.

Yo no me aburro... Tengo tiempo para hacer muchas cosas que antes que trabajaba no podía hacer.

Cuando estoy bien hago cosas, cuando no, no. Ya está. Soy yo la que controla mi tiempo.

Ayer hice demasiado y llevo tres días que aún no me he recuperado, pero... ¡que me quiten lo bailao!

Lo mejor es tener una actitud positiva.

Al mal tiempo buena cara.

Aquestes narratives que parlen tant de resignació, adaptació, autogestió, com de gaudir de la vida malgrat l'adversitat, donen compte de l'impacte i el patiment que genera en alguns malalts el fet de no poder treballar, i saber que mai més tornaran a fer la feina que feien, ni cap d'altre. Tanmateix, aquest patiment pot ser no percebut per l'entorn social, la majoria de malalts crònics reconeix haver sentit frases com «Quina sort no haver d'anar a treballar!», «Ojalá jo pogués fer siesta cada dia», «Que bien vivimos, eh?». Aquestes frases deslegitimadores per part d'alguns sans –que sovint es diuen sense pensar i per fer-se el graciós (quan de gràcia no en fa cap a alguns malalts)– contrasten radicalment amb l'experiència de la malaltia i les seves conseqüències, i suposen un impacte moral i emocional pels malalts que va afegit a la seva “desgràcia” d'estar malalts i no poder anar a treballar, com molts voldrien. De fet, aquestes expressions són indicadors de la persistència de la noció de *sick role* proposada per Parsons (1999), en que socialment s'accepta i es legitima, o no, el *dret a estar malalt* i els *beneficis secundaris* arran de la malaltia que permeten *temporalment* eludir les responsabilitats familiars, socials i laborals. Però, les malalties cròniques desafien la temporalitat i demanen un *permís permanent* per estar malalt i eludir les responsabilitats,

quelcom que socialment encara costa d'entendre en un context occidental i capitalista, i en una cultura de la productivitat, i en *cossos joves* que haurien d'estar actius i productius, socialment i laboralment.

Curiosament, en la comparació que el malalt fa amb *el seu* passat,³⁴² gairebé sempre s'expressa per mitjà de «jo abans era una persona molt activa», una altra expressió cultural *comuna* de l'experiència de la malaltia crònica. Perquè tothom diu el mateix? Un dia em vaig preguntar “cansada” de sentir-ho com amb un *re-play* mimètic –un patró calcat– per boca de molts que no es coneixien de res. Què és aquesta insistència en remarcar que «abans» un era «molt actiu»? I si no ho era tant? Serà una imatge idealitzada d'un mateix? Probablement, davant el canvi dràstic pel que fa a les activitats en general (no només laborals) que pateixen alguns malalts crònics i que els situa en un present inactiu i força passiu, qualsevol comparació amb el passat exaltarà l'activitat que ara no tenen, i els semblarà que abans estaven «molt actius» mentre que ara els semblarà que estan «molt quiets». Alhora, aquesta comparació també tracta de legitimar una malaltia sobrevinguda, no buscada i no volguda, tractant d'eliminar qualsevol sospita o culpabilització de ganduleria, de no voler treballar, de «ser un manta» o d'arrepentir-se o aprofitar-se'n de la situació. Per això la Blanca s'esforça per deixar-ho clar als seus amics i familiars en una carta que els va escriure (però que mai va ser enviada):

Imagina esta situación (digna de la peor pesadilla orquestrada por el mejor guionista de ficción): Una persona muy activa, que trabaja, que estudia, que hace deporte, que se lía con asuntos sociales y comunitarios, que está aquí, allá y por allí también, que siempre hace cosas y disfruta haciéndolas, que se construye su casita paso a paso, que se ocupa de su pareja-familia-amigos y otros conocidos tanto como puede, que, en fin, hace! y tiene proyectos e ideas para seguir construyendo su vida paso a paso (a pesar de las adversidades). Cogemos a esta persona (no trato de describir un falso ideal de mí, simplemente quien me conozca que piense cómo era cuando me conoció sana) y la encerramos durante más de dos años (casi tres) en su casa, no puede trabajar, no puede estudiar, no puede llevar una vida social normal, ni tan siquiera una vida casera normal y no le damos ninguna expectativa ni remedio de curación, ni tan siquiera diagnóstico preciso (o lo que es peor, contradicciones diagnósticas y diagnósticos erróneos que enmascaran el verdadero diagnóstico), sólo paciencia y a esperar si algún día las cosas vuelven a la normalidad. Además, a esta persona la hacemos pasar por las peores pruebas físicas y psíquicas que nunca había tenido que afrontar: dolores por el cuerpo a tutiplein, síntomas de lo más molestos, sustos médicos para dar y vender, incapacidad física constante... A esto le sumamos un entorno social y médico que la estigmatiza, otra parte de ese entorno social cercano (amigos, familiares...) que la dejan de lado, que le sueltan frases brillantes para ayudarla a que se sienta peor, sumadas a las no menos brillantes frases de los profesionales de la medicina ¿Quién es el guapo que aguanta esto? Algunos desafortunados porque no les queda más remedio. Uno no se pone enfermo por gusto, a uno le sobreviene una enfermedad que no escogió.

³⁴² Una de les característiques de la dimensió temporal de la cronicitat que hem vist abans (capítol IV).

També caldria preguntar-nos: Perquè tant d'interès en el treball remunerat i en la productivitat? Dit d'altre manera, perquè insistim en treballar tot i estar malats? Perquè l'objectiu és tornar a la feina? En primer lloc per un obvi motiu econòmic, en la nostra societat capitalista de consum, sense ingressos no es pot viure ni cobrir les necessitats bàsiques (sostre, menjar, etc). En segon lloc, perquè en una *embedded* cultura de la productivitat, tenim associat el fet de ser productiu amb l'èxit personal i laboral, on la realització personal passa pel camí professional. I en tercer lloc, perquè associem la salut amb la capacitat de treball i la producció (Herzlich i Pierret, 1984), per tant, anàlogament, tornar a la feina vol dir restituir l'estat de salut anhelat, i garanteix la (re)integració social que s'havia perdut estant de baixa i «fora de circulació».

La malaltia suposa una ruptura amb l'activitat professional que obliga a la persona a la inactivitat i la immobilitza, i en una cultura on es defineix la relació de l'individu amb la societat a través de l'activitat, aquestes “parades” condueixen a l'exclusió social (Herzlich i Pierret, 1984). Estar de baixa i no poder treballar en allò que un solia o voldria no s'assembla gaire a aquella *panacea* que alguns sans-que-treballen de tant en tant desitjarien, ni és un *gratar-se la panxa*, com alguns agosarats insensibles podrien pensar, ni és fàcil de portar, ja que implica un fort impacte emocional i social pel que ho pateix.

La baixa

I doncs, què és una baixa mèdica o laboral al nostre país? per a què serveix? Si començo puntualitzant obvietats (a banda d'explicitar-ho per a lectors forans) és perquè té la seva rellevància per l'anàlisi que aquí em proposo. *La baixa* és aquell document que expedeix un metge i que legitima el poder-se quedar a casa (o a l'hospital) guarint-se de la malaltia (o accident) i permet eludir les responsabilitats laborals de forma temporal (*incapacitat transitòria-IT*) o permanent (*incapacitat permanent – IP*). Quan una IT passa dels 12 mesos, el malalt ha de passar per una inspecció mèdica (peritatge expert) que dictamini si té dret a *seguir de baixa* (es pot prorrogar fins a 6 mesos més) o passar a una situació *d'incapacitat permanent*, i per tant a gaudir de prestacions econòmiques en compensació a un sou que no es pot guanyar perquè el seu estat de salut no el permet treballar. És llavors quan parlem d'*incapacitat permanent (IP)* altrament coneguda com a *pensió d'invalidesa*, que pot ser *parcial, total, absoluta* o *gran invalidesa*³⁴³,

³⁴³ Veure conceptes i graus a la web oficial del *Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Incapacidadpermanen10960/RegimenGeneral/Grados/index.htm

essent les primeres sotmeses a revisions i podent ser revocades si l'estat funcional del malalt millora i el permet reprendre certes activitats laborals.

Les baixes, les *incapacitats*, doncs, es delimiten amb relació a l'àmbit *laboral* en tant que la possibilitat de dur a terme les tasques de «*la professió habitual*». Oficialment, doncs, la salut es vincula a la feina i la malaltia també. Què passa amb aquells malalts que no tenen una *professió habitual*? Què passa amb aquells que encara no han començat a treballar en quelcom que faci pensar que sigui la seva *professió habitual*? Què passa quan un adult jove ha fet diverses feines inconnexes i no hi ha cap *professió habitual*? Què passa amb les *mestresses de casa*? Si bé hi ha pensions no contributives per invalidesa (discapacitat) però aquestes no es donen així com així, s'ha de tenir «una discapacitat permanent, igual o superior al 65%, de caràcter físic, psíquic o sensorial, sense recursos econòmics suficients i que no puguin acollir-se al sistema contributiu de pensions».³⁴⁴ Bé, per començar la majoria dels participants d'aquesta recerca no hi entrarien, perquè no obtindrien el 65% de discapacitat.

Les baixes laborals per malaltia, gairebé sempre (per no dir sempre), segueixen essent mal vistes. Caure malalt en edat de treballar és un problema, i més si es té una malaltia crònica, ja que el curs inestable de la malaltia (cíclic per brots o crisis) afecta tant al rendiment com al fet de poder o no anar a treballar. En el nostre context social i cultural, occidental, capitalista i basat en la productivitat, les baixes laborals reiterades amenacen la permanència del treballador en el seu lloc de treball, dificulten la seva promoció i carrera professional i taquen la imatge personal i professional d'aquest. Es plantejen tres problemàtiques principals. Primer, l'acomiadament del treballador: «em van fer fora perquè sovint m'havia d'agafar la baixa», «em van fer fora estant de baixa», un procediment que no és del tot legal, donat que no es pot acomiadar a un treballador perquè estigui de baixa.³⁴⁵ Segon, «l'amenaça velada» d'acomiadament: «el meu cap ja m'ha advertit que no és aconsellable agafar-se tantes baixes», «ara no m'agafis la baixa, eh?»... Tercer, el descrèdit per part dels altres treballadors i l'enrairiment de l'ambient laboral, desacreditant a aquell que pateix una malaltia, deslegitimant a la persona i devaluant la seva professionalitat: «mira aquest, que cada dos per tres està de

344

<http://www20.gencat.cat/portal/site/bsf/menuitem.318327c7107bbec91285ea75b0c0e1a0/?vgnextoid=3e6009480f5a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=3e6009480f5a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

³⁴⁵ El Departament d'Empresa i Ocupació de la Generalitat de Catalunya explicita que: 'L'acomiadament que tingui com a única causa la situació de baixa per malaltia en què es troba el treballador o treballadora és impropedient, ja que no és cap de les causes d'extinció del contracte justificades segons els articles 51, 52 i 54 de l'Estatut dels treballadors. En conseqüència, la decisió extintiva ha d'obeir a una causa diferent.' [Veure [web](#), consultat 16/11/11]. Malauradament –tal com diu la dita 'feta la llei, feta la trampa'– les empreses acomiaden a persones en situació de baixa mèdica esgrimint com a causa, per exemple, motius econòmics.

baixa... quin morro que té!!», «jo també estic molt cansada i no m'agafo la baixa», «no hi ha com fer-se el pupes per escaquejar-se de la feina».

I això, no només passa dins l'àmbit laboral, socialment tampoc està ben vist perquè un adult jove en edat de treballar hauria d'estar treballant –ha de treballar– i no estar-se tot el dia ajagut al sofà o al llit, quelcom que amaga un judici de *ganduleria* sobre aquells que estan *massa* temps de baixa, triguen a recuperar-se o tarden *massa* en tornar a la feina, i que s'explica per la permanència de la noció de *sick role* proposada per Parsons (1999) en que socialment s'accepta i es legitima, o no, el *dret a estar malalt* i els *beneficis secundaris* arran de la malaltia que permeten *temporalment* eludir les responsabilitats familiars, socials i laborals. La persona, doncs, es troba amb un doble rebuig a la seva situació de malaltia –el social i el laboral– que ens remet irremeiablement a la noció de *legitimitat social* de la persona i del seu *dret a estar malalt* (Dumit, 2006; Flinkfeldt, 2011; Herzlich, 1973; Herzlich i Pierret, 1984; Nettleton, 2005; Ware, 1992). Això és especialment rellevant per aquelles patologies que no compten amb un reconeixement i acceptació social (Ware, 1992), per als malestars o processos mòrbids sense diagnòstic específic com els MUS (Bech Risør, 2010; Dumit, 2006; Nettleton, 2005), i guarda una estreta relació amb el tipus de malaltia i el seu *estatus i rànding social* (Masana, 2008, 2010) i amb la identitat social del malalt.

With the timeout, priorities and pursuits shift radically. If everyone involved agrees that the illness is serious, the shift is complete. Consensus obligates ill people to take time out and to wait for recovery (Parson, 1953). Hence, they not only put their lives on hold, but also their identities. (Charmaz, 1991:14)

Una participant d'una recerca sobre esclerosi múltiple a Noruega (Grytten i Måseide, 2005) en el que es tracta d'analitzar la relació entre l'estigma i la il·legitimitat de la malaltia percebuda pels malalts, explica:

«I told him what is expressed is not always what is felt... He doesn't really understand what it [MS] is». The female informant describes how she confronted a family member, accusing her of enjoying welfare benefits that she was not entitled to. (Grytten i Måseide, 2005:235)

En una recerca conduïda als Estats Units per Juliene Lipson (2004) sobre l'estigma i altres experiències dins l'àmbit social per part dels que pateixen sensibilitat química múltiple (SQM), parla d'un programa de televisió de “junk science”, en el que als entrevistats que pateixen d'aquesta malaltia se'l preguntava:

«How does it feel to be getting money (SSI³⁴⁶) for a nonexistent condition? » (Lipson, 2004:210) (...) In addition to increasing the stigma of MCS by portraying people with

³⁴⁶ Supplemental Security Income

MCS as psychologically disturbed rather than being legitimately sick from chemical products, this kind of program downplays the health effects of the environmental pollution (Lipson, 2004:204).

En els dos casos precedents s'acusa al malalt de beneficiar-se d'una *baixa il·legítima*, per tant, s'està deslegitimant tant l'experiència individual de la malaltia com l'experiència social de la malaltia i el *dret a ser reconegut com a malalt* en tant que dret de ser *assistible* i a la *asistibilitat* (Goffman, 1989; Comelles, 1997), dret a que en *tinguin cura* d'un (Asbring i Närvänen, 2004; Dumit, 2006; Johansson et al., 1999; Masana, 2010), i dret *a poder optar a les ajudes* que l'Estat disposa per aquelles situacions en les quals un no pot treballar pel fet d'estar malalt. Recordem l'estudi dut a terme al Regne Unit per la sociòloga Sarah Nettleton sobre persones sense diagnòstic biomèdic –els MUS– i el seu article que duu el significatiu títol de *I just want permission to be ill* (2005), on exposa:

One is not allowed to be anomalously 'ill'. Society does not readily give people permission to be ill in the absence of an 'accepted' abnormal pathology or physiology (Nettleton, 2005: 1178)

Similarment, l'estudi de l'antropòleg Joseph Dumit sobre el síndrome de fatiga crònica i sensibilitat química múltiple als Estats Units –amb un títol també esclaridor *Illnesses you have to fight to get*– també posa de manifest altre cop com certes condicions o malalties no estan legitimades ni mèdicament ni socialment:

A number of Chronic Fatigue sufferers claim disability before the Social Security Administration. Routinely they are denied. (Dumit, 2006:580)

If you don't mind, I think that is funny, I have been collecting SSDI and Long Term Disability for 8 years now and my daughter still thinks I am faking it. (...)Tell them to spend a day in your body then they can judge you. (Dumit, 2006:584)

Diferents patologies, diferents països, i per tant diferents polítiques socials, però un *comú denominador*: estar de baixa no agrada a ningú, ni als de dalt (estat i professionals), ni als del mig (societat), ni als de baix (malalts). Estar de baixa desperta sospites i remet a la noció de frau tan arrelada a la nostra cultura i societat. La Rosa, als seus cinquanta anys, pateix de fibromiàlgia, diabetis i hipertensió, pren una mitjana de 14 pastilles al dia, experimenta notables limitacions per al seu dia a dia, i en el moment de conèixer-la estava en plena crisi i feia quatre mesos que estava de baixa laboral. A resultes de la baixa li va arribar una citació per a una inspecció mèdica de la seguretat social.³⁴⁷ Explica que el metge del “tribunal” que la va *jutjar* va dir-li:

³⁴⁷ Les inspeccions mèdiques no només es fan al cap de 12 mesos d'una incapacitat “temporal”, sinó que en qualsevol moment un pot rebre la *citació* a casa en la que se cita a la persona a un dia concret, a una hora

«Mira, hoy como tú ya me he cargado a dos. Si tú lo que te piensas es que vas a estar libre para ir a hacer el café con las amigas, vas lista». Vaig sortir, que una mica més i em penjo d'un arbre.

Què passa, doncs, amb la baixa? Perquè no volem que la gent estigui de baixa? Perquè els acusem de frau? Com hem vist abans quan parlava de la gestió del temps lliure “il·limitat”³⁴⁸, estar de baixa és vist per alguns sans com una situació ideal que permet eludir responsabilitats socials i laborals:

A problem that people on sick leave then face is that this exemption from social obligations may be seen to be a desirable situation which could lead others to question the grounds on which they benefit from it (Flinkfeldt, 2011:765).

Llavors, tant la manca com l'existència d'activitat(s) genera interrogants sobre els *drets* associats amb el fet d'estar malalt (Flinkfeldt, 2011; Herzlich, 1973; Herzlich i Pierret, 1984; Nettleton, 2005), i la legitimitat de gaudir d'una baixa mèdica genera polèmica i debat sobre «being ill enough to stay home from work and being well enough for other activities...or for doing other things» (Flinkfeldt, 2011:761/773). Anar a fer un cafè amb amics, passejar per la platja, ballar en la festa del poble, o anar de viatge, com hem vist més amunt, són activitats susceptibles de ser malinterpretades per la societat, i perseguides i castigades per la seguretat social i els seus *vigilants*.

Cap a l'abisme: una denúncia particular

He comentat més amunt que deixaria pel final el cas de la Blanca, que va aguantar quasi un any amb el ritme de «feina i llit, llit i feina», fins que no va poder més i va haver d'agafar una baixa de llarga durada, que va consumir tota arribant als 12 mesos que atorga l'Estat abans no s'hagi de passar per un tribunal mèdic per dictaminar-ne la possibilitat de prorrogar la baixa per un període de sis mesos més o començar a iniciar els tràmits per a una pensió d'incapacitat permanent (IP) o no.

A banda de donar compte d'aquest exemple personal que enriqueix l'anàlisi de la casuística que ara discutim, aprofito l'oportunitat per denunciar públicament el que considero uns fets injustos que atempten contra l'ètica personal i professional, i que sovint han estat

concreta, a un centre concret, per passar pel que se'n diu un “tribunal mèdic” que avaluarà si mereix seguir estant de baixa amb la documentació mèdica diagnòstica que el malalt ha d'aportar o si, pel contrari, ja se li pot donar l'alta. En cas de no personar-se a la citació, es rescindiran els drets a rebre qualsevol prestació.

³⁴⁸ Capítol IV.

callats. Institucionalment, en alguns casos³⁴⁹ i sobretot segons el tipus de patologia i l'edat – gossaré dir que també segons el gènere– les baixes reiterades o de llarga duració en adult(e)s joves, estan *perseguides i vigilades* i, tal com diria Foucault, també *castigades*. Alguns inspectors de la seguretat social, encarregats de fer el seguiment, avaluació i judici de les baixes laborals prolongades, deslegitimen el dret a estar malalt d'alguns malalts (valgui la redundància), denegant baixes necessàries i obligant al malalt a reprendre la feina, activitat que potser no pot dur a terme a causa de les seves limitacions, quelcom que pot tenir unes terribles, i potser insospitades, conseqüències. Les següents narratives de la Blanca (extretes de diferents moments del seu procés de malaltia) donen bona compte de tot plegat:

I va i em diu: «Tu lo que no quieres es trabajar, y quieres que yo te dé el papelito para no trabajar, verdad?. Pues a tu edad, una persona joven debería estar trabajando, y eso es lo que vas a hacer. Mira, cada día tengo una lista de quince como tu para ver, y el estado no os puede pagar a todos, o sea que cada día me tengo que cargar a unos cuantos. Y hoy te ha tocado a tí».

Doncs l'impresentable, per dir-ho suau, de l'inspector de la Seguretat Social va decidir donar-me l'alta en contra dels informes mèdics, contradient el criteri de quatre col·legiats diferents, abocant-me en una cursa administrativa i de papeleo fins a un judici que potser es celebraria al cap de 8 o 9 mesos... mentre jo seguia malalta, sense dret a cobrar baixa, ni atur, ni subsidi, ni feina, ni possibilitats de treballar perquè no m'aguantava. És a dir, ni un duro i a sobre paga els advocats, proves mèdiques que no cobreix la seguretat social i que són necessàries pel judici, bueno... Si la cosa pintava malament, doncs encara pitjor... m'havia lligat de mans i sabia que tenia les de perdre. I va i em diu mentre sortia per la porta: «Y ahora no me vuelvas por aquí con una baja por depresión, eh? Porque no te la voy a dar». Mira, no ets pots imaginar com em vaig sentir. I el meu pare que m'estava esperant a fora, en veure'm sortir amb aquella cara i sentir que aquell home em cridava això, va saltar: «Què ha passat? Què ha passat?». «Marxem, marxem» li vaig dir, «marxem, ara t'ho explico tot, és un fill de puta». Les cames em tremolaven mentre anàvem al cotxe, i el meu cos estava en un estat, no sé, em sentia molt rara, insultada, molt nerviosa, i amb ganes de cridar i de donar cops, i... allò deu ser la ira, crec que sí, crec que aquell dia vaig sentir la ira. I et sents molt raro, és insultant, és humiliant, de veritat, és...

I no t'ho perdís. I a l'endemà quan vaig anar a INSS [Institut Nacional de la Seguretat Social] a portar els papers conforme **ja no tinc dret a res** [èmfasi oral amb el to pujat], les noies d'allà, que em van veure feta pols, em van dir «¿Quién ha sido? ¿Ha sido el Dr. Tal verdad? Siempre igual. Hace poco le dio el alta a una mujer con cáncer que estaba fatal y la obligó a volver a trabajar. Duró tres meses [va morir]. Ese hombre no debería ejercer». O sigui, que el coneixien, el coneixien!! Jo no era la primera.

³⁴⁹ No puc parlar de dades generals perquè les desconec, però el que aquí s'explicita ho conec a través del que se m'ha explicat tant informalment o formalment (entrevistes), quelcom que em permet assegurar que, malauradament, no es tracta d'un exemple d'un cas aïllat.

A la Blanca ni la van creure, ni li van donar el dret a estar de baixa i malalta, i a sobre li van “insinuar” que estava fingint les seves dolences. Descrèdit, deslegitimació i acusació de frau, haurien de ser faltes greus denunciades pels ciutadans, i perseguides i castigades per la justícia, per tractar d’evitar que alguns mal anomenats “professionals” tinguin tant poder per estavellar vides que ja eren prou fràgils. Si això es calla, també es calla els casos de suïcidi de persones amb malalties cròniques, que n’hi ha. Els casos que refereix Clara Valverde en el seu llibre fan esgarriar i encongeixen el cor, i més perquè no es tracta de diagnòstics de malalties fatals o degeneratives, que serien casuístiques probables que a un li vindrien al cap si uneix els termes malaltia crònica i suïcidi. Tanmateix, es tracta de casos de síndrome de fatiga crònica molt extrems, terriblement debilitants i invalidants, que posen en qüestió de nou aquelles veus discrepants que creuen que aquestes malalties no existeixen, que són fingides, o que són “merament” trastorns somatomorfs o malalties psicossomàtiques. Mentre em pregunto (i pregunto) sobre la probabilitat de suïcidi davant malalties *inexistents, irreals, ficionades o teatralitzades*, en transcriu unes línies (Valverde, 2009.135-137):

Paul Anderson, traductor de 42 años. Vivía en Inglaterra. Casado. Hablaba diez idiomas. Se suicidó después de vivir ocho años con el SFC, la mayor parte en la cama (...) Su mujer fue acusada de no salvarle la vida. Tras protestas de los grupos SFC, fue absuelta.³⁵⁰

Carli Barry se suicidó el día de su 27º cumpleaños. Dijo que ya no podía más con sus síntomas, de estar siempre echada, enferma y con la situación de no recibir ninguna ayuda económica.³⁵¹

Anónima, catalana 43 años. Casada y con dos hijos. Dijo a las compañeras de su asociación que ya no podía más con el SFC.

Si aquests exemples resulten xocants, a resultes de “seguir-ne la pista” vaig topar amb el que no em pensava mai que em trobaria, i que vaig trobar terriblement impactant. A la web de la fundació nacional per a la síndrome de la fatiga crònica a Massachusetts –*The National CFIDS Foundation*– hi ha un espai titulat *In memoriam* que està dedicat a totes les persones amb la patologia que han mort, per causes naturals o no (i en alguns casos s’explicita) on apareix un llistat prou extens com per adonar-se de la importància de la problemàtica del suïcidi a la que em refereixo, s’explica que:

³⁵⁰ Es pot llegir la notícia d’aquest cas a <http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1488277/Wife-watched-husband-die-from-overdose.html> i les declaracions de la seva dona de «perquè el va deixar morir» deu anys després <http://www.guardian.co.uk/lifeandstyle/2012/jun/09/jill-anderson-why-i-let-my-husband-die>, i sobre el llibre que ha publicat sobre la seva *ordeal*: <http://www.mirror.co.uk/news/real-life-stories/wife-watched-husband-kill-himself-854744>

³⁵¹ La notícia:

http://www.yorkpress.co.uk/archive/2001/03/22/York+Archive/7945400.Tributes_paid_to_tragic_Carli/

By compiling this list, we hope to make people more fully aware of the seriousness of CFIDS/ME. Medical communities, media and governments understand neither how debilitating this illness is nor how those with it suffer. The United States National Institutes of Health are not keeping track of the morbidity and mortality rates, although many have died and many more will if more is not done. The Centers for Disease Control and Prevention claim there have not been deaths reported to them. If you know of a friend or family member who had CFIDS/ME and has passed on, please help us in our quest to document the seriousness of this illness.³⁵²

Algunes persones s'han vist superades per l'adversitat de la situació, i han tingut la desgràcia de topiar amb la incomprensió i manca de suport institucional i estatal. Pitjor encara quan no hi ha coixí familiar i social, quelcom que recorda l'expressió popular «no tengo donde caerme muerto», que està impregnada d'una forta reminiscència a un passat no tan llunyà que duu el nom de *beneficència*. Quina solució li quedava a la Blanca després que l'inspector li donés l'alta i li digués que havia de treballar? La Blanca ja havia perdut la feina, i n'havia de buscar una de nova estant malalta? En aquest cas la Blanca tenia parella i suport familiar pel que fa al tema econòmic.³⁵³ Però: què hauria passat si s'hagués trobat sola o sense el suport econòmic per fer front a la seva vida? Es pot permetre que l'acció irresponsable d'un “professional” aboqui a la indigència a una persona malalta? Parlant amb ella *off the record*, reconeix, no sense recança, que el dia que va sortir de la darrera visita amb l'inspector de sanitat, quan li va donar l'alta «pel morro», diu que «en aquell dia vaig entendre perquè la gent es suïcida... veia a la via del tren».

La gravetat i profunditat del problema que plantejo aquí, hauria de ser tinguda en compte tant pels professionals que tenen «a les seves mans» el poder de decidir el futur i la vida d'algunes persones (bé siguin metges, inspectors, treballadors socials, o d'altres), com per part de la xarxa social del malalt. No es tracta tant de buscar “culpables” entre metges irresponsables i malalts fraudulents, sinó de responsabilitzar-nos individualment i col·lectivament, i prendre consciència d'un problema emmudit —el suïcidi en les malalties cròniques— que mereix ser estudiat i analitzat en profunditat des de l'antropologia mèdica. Malgrat una flor no faci estiu, és a dir, anàlogament, una conducta suïcida individual d'un malalt crònic no implica cap conducta generalitzable ni extrapolable a la gran majoria de malalts crònics,³⁵⁴ també és cert, que una mort en aquestes circumstàncies —i no per causes naturals de la malaltia— ens suggereix que potser ens hi hem de posar, d'alguna manera, almenys, perquè cap mort sigui en va. No està de menys explicitar una recomanació final de

³⁵² Veure: <http://www.ncf-net.org/memorial.htm>

³⁵³ Ja no parlem ni del suport moral, que també cal, però primer cal poder menjar i viure sota un sostre, i això, val diners.

³⁵⁴ Alguns segurament pensen que ells estan molt pitjor i no se suïciden, i s'indignen perquè altres ho ha fet. El suïcidi és una delicada decisió individual amb forts components morals. No hi ha espai, però, en aquesta tesi per aprofundir en l'aspecte del suïcidi dins les malalties cròniques, quelcom que reservo per a una futura recerca.

cara a malalts i éssers propers (familiars o amics) davant el fet d'haver de passar *per* una inspecció mèdica: mai anar-hi sol a aquestes visites, sempre anar-hi acompanyat d'algú que, sobretot, entri dins la consulta i en sigui testimoni del que es diu i del que passa, i portar una gravadora i demanar enregistrar allò que es digui (tot i que potser alguns no s'hi avindran), perquè després, entre la paraula del *metge*, i la paraula de *la malalta*, ja sabem qui té les de perdre i qui té les de guanyar.

EL MALALT CRÒNIC DINS L'ACADÈMIA

No puc acabar aquest apartat dedicat a la feina i a la baixa sense fer una petita referència a *nosaltres*, els acadèmics, i el nostre entorn laboral de les humanitats mèdiques en general o l'antropologia i sociologia mèdica en particular. És més fàcil desvelar que un està malalt en el nostre entorn laboral? Hi ha més comprensió? Es pressuposa, però sorprenentment, malauradament i paradoxalment, *no, no hi ha més comprensió*, només en uns petits sectors, principalment aquells que estan *a favor* de les autoetnografies, però no en general. Ja ho diu la dita «en casa del herrero, cuchara de palo». La sensibilitat, l'empatia i l'acceptació vers “els diferents” sempre passa per un filtre individual que, malgrat l'experiència professional en la reflexió sobre els processos de salut i malaltia, no confereix “immunitat” al malalt en aquest medi. No hauríem de donar per fet, per tant, que els que més hi pensen i reflexionen, són els més comprensius (Myers, 2004). Una explicació de caire general podria raure (a banda de rebutjos individuals) en la dita popular «la feina és la feina» que opera sota el pes de la productivitat d'un sistema capitalista –produir, produir, produir, publicar, publicar, publicar–³⁵⁵ on, els que van més lents, els que no arriben a tot, els que redueixen jornades, els que es cansen i necessiten descansar, els que es lleven més tard... no són ben vistos. Hi ha excepcions exemplars com són tots aquells antropòlegs i sociòlegs (o altres acadèmics) que han fet de la seva experiència de la malaltia un model etnogràfic de referència –l'autoetnografia–³⁵⁶ on ofereixen la seva experiència personal enriquida amb reflexions i contribucions teòriques a la disciplina. Però fins i tot aquests no ho han tingut sempre fàcil (ni dins ni fora de l'acadèmia) i han estat criticats i jutjats per part de *col·legues* que menystenen o rebutgen la seva producció científica, i fins i tot, desacrediten a l'autor per la seva condició de malalt. No entraré aquí a

³⁵⁵ El conegut imperatiu acadèmic de «Publish or perish». Veure:

http://en.wikipedia.org/wiki/Publish_or_perish

³⁵⁶ Per exemple: Marta Allué (1996, 2003), Ruth Behar (1996), Susan DiGiacomo (1987, 1995), Arthur W. Frank (1991, 1995), Susan Greenhalgh (2001); Robert F. Murphy (1987), Susan Sontag (1997) i Barbara D. Webster (1989), entre d'altres.

discutir tots els detalls de *la vida del malalt crònic a l'acadèmia*,³⁵⁷ només volia deixar constància que malgrat en alguns sectors serà ben rebut, acceptat, protegit i fins i tot promogut, en d'altres serà igualment rebutjat, com a qualsevol empresa o sector. Inclús pitjor, perquè serà mirat amb recel per la seva possible “contaminació subjectiva” de la seva producció científica, quelcom que no passaria a d'altres feines, per exemple, la fatiga crònica de la Renata no altera les transaccions bancàries dels seus clients, la diabetis de la Laura no condiciona que els seus clients li contractin o no els seus serveis, la hipertensió del Rafa no altera la producció de la fàbrica on treballa. En conclusió, malgrat algunes bones experiències, la combinació malaltia crònica i feina no és mai quelcom fàcil ni planer, si no ho és per als *sans*, encara menys pels malalts, es miri com es miri, uns ho tenen més complicat que d'altres.

DRETS I DEURES DE LES PARTS

Per acabar aquest capítol, em venien ganes d'escriure un text legal tipus «Juntas las partes, l'Estat per una banda es compromet a tal, la societat es compromet a tal, i l'individu malalt es compromet a tal», o de reproduir el famós esquetx d'en Grouxo Marx i el seu relat surrealista d'un contracte: «Dice que... la parte contratante de la primera parte será considerada como la parte contratante de la primera parte»³⁵⁸ adaptat a aquesta casuística. Però deixaré les meves inquietuds de guió de ficció per una altra ocasió. De fet, sense saber-ho, quan ja havia escollit el títol per aquest darrer apartat que pretenia ser entre irònic, recordatori i reivindicatiu, ni sospitava que ja hi havia elaborat un document de la Generalitat de Catalunya que duu per títol *Carta dels drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària* (2002).³⁵⁹ Això denota que sovint peco d'il·lusa, perquè sabent com sé que hi ha nombroses publicacions i documents sobre els drets dels pacients, de les persones amb discapacitat, del que es vulgui, era d'esperar que ja s'hagués plasmat en algun document els *drets i deures de les parts*, el que jo no sospitava era que fos sota el “mateix” títol. Doncs, bé, a banda dels coneguts drets i deures

³⁵⁷ Però sí ho faré en un altre lloc, quan publiqui el que es desprén del treball que en part va ser compartit i explicat en el Seminari Departamental de Recerca, del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, de la Universitat Rovira i Virgili, realitzat el 29/04/2011 i que duia per títol. *Jo, tu, nosaltres i els altres. Les fronteres metodològiques en l'(auto)etnografia*.

³⁵⁸ De la pel·lícula *Una noche en la ópera* (*A night at the opera*, de Sam Wood, 1935). Veure per escoltar (doblada a l'espanyol) aquí: <http://www.youtube.com/watch?v=AaO1FzE6J9I>

³⁵⁹ Disponible aquí:

http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/Drets_i_deures/Normativa/ellasos/carta_drets_deures.pdf

dins l'àmbit institucional –dret a l'atenció sanitària, dret a la no discriminació, deure a fer un bon ús del serveis, deure de cuidar de la seva salut i seguir les recomanacions mèdiques, etc.–

³⁶⁰ voldria acabar amb un text que va escriure la Clara al seu diari i que reivindica un altre tipus de drets i deures:

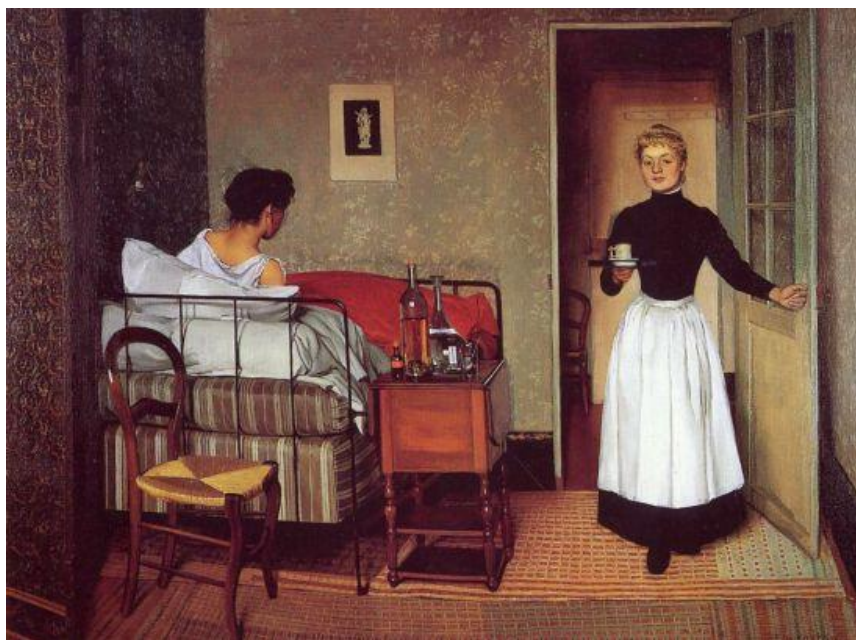
Sembla ser que la normativa social i mèdica ens diu de manera directa (a la brava, sense embuts, ni respectes, ni sensibilitat) o potser de manera indirecta: No tens dret a estar malalta perquè has d'estar sana. No tens dret a no sentir-te culpable perquè ets culpable. No tens dret a estar de baixa perquè has de treballar. No tens dret a inflar-nos el cap amb les teves misèries perquè no ens interessen i ens donen mal rollo. No tens dret a queixar-te perquè tots tenim problemes. No tens dret a perdre la paciència perquè ens la fas perdre a nosaltres. No tens dret a desanimar-te perquè no sabem com animar-te. No tens dret a tenir por perquè no passa res. No tens dret a dir que t'han fet mal al punxar-te amb l'agulla perquè la enfermera ho ha fet de puta mare i tu ets una "quejica". No tens dret a preguntar tantes coses perquè la informació és cosa dels professionals i no dels pacients. No tens dret a donar la teva opinió a un professional perquè ell en sap més que tu. No tens dret a estar enfadada ni enrabiada perquè t'estant tractant. No tens dret a sentir-te malament, ni desmoralitzada perquè tothom està per tu. **No tens dret... !!!**

I jo demano, de manera directa, i reclamo que: Sí que tinc dret a estar malalta tot i que preferiria mil vegades estar sana. Sí que tinc dret a no sentir-me culpable perquè no en sóc. Sí que tinc dret a estar de baixa perquè la salut és més important que la feina. Sí que tinc dret a explicar-vos les meves misèries encara que vosaltres penseu que us inflo el cap perquè vosaltres també ho heu fet quan ho heu necessitat i us he escoltat i acceptat sense mal rollo. Sí que tinc dret a queixar-me perquè sí que tinc un problema de salut que em causa altres problemes (laborals, econòmics, socials, familiars...). Sí que tinc dret a perdre la paciència perquè la situació ja dura massa. Sí que tinc dret a desanimar-me perquè jo no us desanimo a vosaltres. Sí que tinc dret a tenir por perquè sí que passa alguna cosa que encara no se sap com és de grossa. Sí que tinc dret a dir que m'han fet mal al punxar-me amb l'agulla perquè la enfermera no ho ha fet de puta mare i jo no em queixo per vici. Sí que tinc dret a preguntar tantes coses perquè la informació també és cosa dels pacients. Sí que tinc dret a donar la meua opinió a un professional que en sap més que jo, però que també es pot equivocar. Sí que tinc dret a estar enfadada i enrabiada perquè malgrat m'estant tractant s'han tirat mesos sense fer res i encara em trobo malament i no he millorat gaire. Sí que tinc dret a sentir-me malament, i desmoralitzada perquè sovint "esteu per mi" de la manera menys apropiada. **Sí que tinc dret...!!!!**

[èmfasi a l'original]

³⁶⁰ Que bé valdrien una anàlisi en profunditat del discurs.

XI CURA I AUTOATENCIÓ



La malade (La muchacha enferma). Oleo sobre lienzo. Félix Vallotton (1892)

31 »Quan el Fill de l'home vindrà ple de glòria, acompanyat de tots els àngels, s'asseurà en el seu tron gloriós. 32 Tots els pobles es reuniran davant seu, i ell destriarà la gent els uns dels altres, com un pastor separa les ovelles de les cabres, 33 i posarà les ovelles a la seva dreta i les cabres a la seva esquerra. 34 Aleshores el rei dirà als de la seva dreta:

«--Veni, **beneïts** del meu Pare, rebeu en herència el Regne que ell us tenia preparat des de la creació del món. 35 **Perquè tenia fam, i em donàreu menjar; tenia set, i em donàreu beure; era foraster, i em vau acollir; 36 anava despullat, i em vau vestir; estava malalt, i em vau visitar; era a la presó, i vinguéreu a veure'm.**

37 »Llavors els justos li respondran: «--Senyor, ¿quan et vam veure afamat, i et donàrem menjar; o que tenies set, i et donàrem beure? 38 ¿Quan et vam veure foraster, i et vam acollir; o que anaves despullat, i et vam vestir? 39 ¿Quan et vam veure malalt o a la presó, i vinguérem a veure't?

40 »El rei els respondrà: «--Us ho asseguro: tot allò que fèieu a un d'aquests germans meus més petits, a mi m'ho fèieu.

41 »Després dirà als de la seva esquerra: «--Aparteu-vos de mi, **maleïts**, aneu al foc etern, preparat per al diable i els seus àngels. 42 **Perquè tenia fam, i no em donàreu menjar; tenia set, i no em donàreu beure; 43 era foraster, i no em vau acollir; anava despullat, i no em vau vestir; estava malalt o a la presó, i no em vau visitar.**

44 »Lavors ells li respondran: »--Senyor, ¿quan et vam veure afamat o assedegat, foraster o despulat, malalt o a la presó, i no et vam assistir?

45 »Ell els contestarà: »--Us ho asseguro: tot allò que deixàveu de fer a un d'aquests més petits, m'ho negàveu a mi.

46 »I aquests aniran al càstig etern, mentre que els justos aniran a la vida eterna.

El judici final. Evangeli segons Sant Mateu, capítol 25, versicles 31-46. [èmfasi afegit]

LA CURA DE L'ADULT JOVE: QUI SE N'OCUPA?

Ostres! Pensaran alguns. Ara ens engalta el judici final. Doncs sí, i deliberadament, mai m'hagués imaginat que utilitzaria un fragment de la Bíblia per il·lustrar una casuística o problemàtica, però en llegir-lo em va semblar adequat i *tan* proper a lo que la cura i el cuidar implica, que he decidit incloure'l. Prescindint si volem de lo religiós, i dels regnes del cel i del infern, per aquells que no hi creuen, si el missatge que es transmet serveix per sacsejar algunes consciències, per fer pensar o reflexionar, ja em dono per satisfeta. Les possibles crítiques sobre lo moralista del missatge ni m'interessen ni em preocupen, perquè els exemples que ja s'han mostrat no s'allunyen de lo que els versos precedents (42-43) expliquen.

Recordem que algunes parelles es molesten per les demandes dels malalts, com la parella de la Blanca que no li volia portar una infusió quan ella estava al llit a 39 de febre perquè "molestava" i d'altres que no volen i es molesten per portar un got d'aigua (com he sentit per boca de més d'una participant); que algunes persones no volen visitar als amics o familiars malalts, com l'amiga de la Clara li deia «No esperes que yo te llame o que te venga a ver a casa cuando estás enferma, porque no lo voy a hacer», altres excuses de l'estil «no vull molestar» o «ja sabem que si necessites alguna cosa ja ens trucaràs», o aquells amics de l'Arthur Frank que feien allò de "caring at a distance" («they cared silently at a distance», Frank, 1991:104); i que són molts els que no volen anar a caminar amb els malalts perquè van massa lents, entre d'altres exemples. De nou, marco les problemàtiques —els *maleïts*— susceptibles de millorar o canviar; sobre els *beneïts*, benvinguts siguin.

Tal com hem vist més amunt, el *cursus morbi* pot ser atzarosament capritxós i discapacitant, i en la majoria dels casos va acompanyat de malestar, dolor i patiment³⁶¹ —físic i

³⁶¹ *Dolor* i *patiment* són dues nocions diferents, la primera fa més referència a lo físic mentre que la segona es vincularia més a lo emocional i moral. La Rosa (que pateix fibromiàlgia i per tant dolor físic diari) ho defineix en

moral— i pot minvar la capacitat de resposta de l'individu afectant la seva autonomia i convertint-lo en una persona *temporalment dependent*. La variable edat esdevé, de nou, important sobretot pel que fa a les relacions interpersonals entre sans i malalts i a la resposta social davant la malaltia, i per tant, en el cas que ens ocupa ara, en la *resposta pel que fa a la cura, el suport i les atencions* a les necessitats que genera la malaltia en aquests adults joves. Partim del coneixement que tota malaltia requereix certes cures i atencions, i les malalties cròniques no en són una excepció, ans al contrari, impliquen unes *necessitats cròniques* d'atenció —*long term care*— que són precisament les que suposen un repte per a les polítiques públiques sanitàries i socials del nostre moment actual, i per a l'àmbit privat de la família i entorn social immediat del malalt.

No és el mateix quan el malalt és un nen, un jove, un adult jove, un adult o una persona gran. Tant és així, que en el nostre imaginari col·lectiu, davant la malaltia d'un infant entenem que els seus progenitors seran els que se'n faran càrrec i el cuidaran; no ens imaginem uns pares “abandonant un fill malalt”, un acte que socialment es podria titllar de cruel o contranatura.³⁶² Per altra banda, si dirigim la mirada a la vellesa —la gent gran com la imatge col·lectiva paradigmàtica de les nocions de cronicitat, discapacitat i dependència— pressuposarem que, a la inversa, els fills (generalment la filla)³⁶³ se'n faran càrrec i cuidaran als pares si estan malalts, malgrat aquest pressupòsit estigui experimentat important canvis en les percepcions i decisions individuals, degut, principalment a canvis sociodemogràfics, econòmics, i en els rols en el sí de les famílies. Altrament, el centre de dia o la residència-per-a-la-gent-gran passarà a ocupar aquest rol de la cura familiar tradicionalment reservat a les dones de la família. Però, què passa entremig? Què passa quan el malalt té vint-i-llargs, trenta-i-pocs o quaranta-i-tants? Qui se n'ocupa?

Per una banda, com s'ha vist en el capítol anterior (capítol IX) la cobertura sociosanitària per part de l'Estat —i sobretot després de la implementació de la *Llei de Dependència*— està pensada i dissenyada segons dades estadístiques i epidemiològiques de la població que prioritzen l'atenció a la infància i la vellesa, considerats grups majoritaris i més vulnerables, en detriment del grup d'edat concret d'adults joves, més invisibilitzat i, per tant, més desatès. Per altra banda, la cura del malalt per part de familiars o amics —el conegut *suport*

tant que: «El dolor no el pots triar, el patiment és opcional». Veure més discussions a: Haro (2000); Kleinman i Benson (2004); Otegui (2000).

³⁶² Això és així en el context social i cultural en que s'inscriu aquesta recerca. Tanmateix, hi ha estudis antropològics com el conegut *La muerte sin llanto* de Nancy Scheper-Hughes (1997) que ens mostra altres realitats, on les nostres *taken-for-granted* assumpcions sobre la cura dins les famílies, especialment pel que fa al propi fill, no funcionen d'acord a les mateixes expectatives.

³⁶³ El rol de la *filla cuidadora* esdevé una constant cultural de la nostra societat, fortament lligada a un deure moral d'assistir.

informal esdevé problemàtica en aquesta franja d'edat tant per motius socials, com demogràfics, com laborals, i pel que fa als patrons culturals i expectatives socials atribuïts a aquest grup d'edat que disposen que, a aquestes edats, un ha d'estar actiu socialment i productiu laboralment.

Abans d'entrar en matèria cal explicar que aquest capítol no és exhaustiu pel que fa a l'anàlisi de la problemàtica de la cura del malalt crònic adult jove, ja que és una temàtica terriblement àmplia, sinó que només pretén mostrar algunes particularitats que aquesta recerca ha posat de relleu que aportin “nous” escenaris de reflexió, si s'escau.³⁶⁴ Em satisfà poder dir que *a casa*, finalment, (també a fora) hi ha una extensa, variada i rica literatura sobre la cura en l'entorn familiar, des de diferents perspectives: antropologia, economia, estudis de gènere i feministes, una gran part de les quals ja ha estat mostrada al capítol IX i a Masana (2008), per tant, no serà tota discutida aquí perquè abordaré altres aspectes. Parlo d'autores, referent ineludibles, com Dolors Comas d'Argemir i els seus estudis sobre dones, família i estat del benestar (Comas d'Argemir, 1995, 2000, 2008); Mari Luz Esteban sobre el gènere i la cura (Esteban, 2004c); María Ángeles Durán en l'economia de la cura i els costos invisibles de la malaltia i les demandes sanitàries de les famílies (Durán, 1991, 1999, 2004); els estudis d'Amaia Pérez Orozco sobre la cura des de la perspectiva de l'economia feminista (Pérez-Orozco, 2006; Pérez-Orozco i Del Río, 2002); Cristina Carrasco sobre la invisibilitat de la cura per part de les dones (Carrasco, 2001, 2002, 2003, 2005); Maria del Mar García-Calvente sobre el sistema informal de salut (García-Calvente, 2000; García-Calvente et al., 1999, 2004); Rosario Aguirre sobre la cura en l'àmbit familiar com a problema públic i sobre els temps destinats a la cura (Aguirre, 2003, 2005, 2007; Aguirre et al., 2005). En tots es destaca el paper de la família en la cura a casa del malalt, de les reivindicacions de la manca de suport estatal, de les necessitats de les famílies no cobertes, dels costos de la cura en la unitat domèstica, i de la càrrega i la responsabilitat de la cura que recau en les dones, sovint invisibilitzada. Tot això ja ha estat sobradament discutit, ara vull dirigir la mirada a un altre dimensió. Si bé els exemples que seguiran mostraran diferents situacions de la cura que poden comportar activitats de tipus logístic, vull remarcar novament la meua proposta d'entendre la cura *en termes d'actitud i tracte* vers la persona malalta, no només com a meres tasques a “complir”, per tractar d'entendre com es viu l'experiència del malalt adult-jove dins l'àmbit domèstic, tant per part dels mateixos afectats com pels propers: parella, progenitors i fills.

³⁶⁴ En la tesina de màster vaig ampliar i dedicar-me més en profunditat a aquest aspectes (Masana, 2008).

AUTOATENCIÓ I SUPORT INFORMAL

Es pren la categoria analítica d'*autoatenció* com el marc de referència en el que es duen a terme aquestes pràctiques de la cura i la gestió de la cronicitat en l'àmbit familiar, i segons la definició que proposa Menéndez (2003:198):

Representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención.

I també com a:

Intento por parte de los enfermos, sus familiares y su red social, de tomar el control de los cuidados a través de las prácticas. (Illich, 1975; *apropiación de la salud*)³⁶⁵

Des de fa gairebé cinc anys, des de l'elaboració de la tesina del màster i en alguns col·loquis on he presentat el resultat d'aquesta recerca pel que fa a la gestió de la cronicitat en l'àmbit familiar, que vinc repetint *una xifra i una frase*, com una *gota malaia* (i segueixo insistint):

A causa de la insuficient cobertura sociosanitària per part de l'Estat, a Espanya, el **88% de la cura als malalts crònics la realitzen la xarxa social propera al malalt**, sobretot els familiars més directes, rol que gairebé sempre recau en les dones.³⁶⁶

Això és així perquè, a Espanya, l'atenció als malalts crònics ha estat considerat fins ara un problema privat que ha de ser resolt en l'àmbit familiar pel que es coneix com a *suport informal*, *cuidados no profesionales* o *cuidados legos o profanos* (veure Haro, 2000 per a una excel·lent revisió dels termes), que fins al present ha estat assumint la major part de la cura evidenciant les limitacions assistencials del sistema públic sanitari i social. Aquest model, tal com s'ha vist, es presenta insostenible a curt termini a arran d'importants canvis sociodemogràfics i en els rols dins dels nuclis familiars (Aguirre, 2005, 2007; Comas d'Argemir, 2008; Durán, 1991, 1999, 2004). La meua insistència en remarcar aquesta xifra tan alta és per tractar de posar de relleu allò que hi ha darrera la xifra (que només és la punta de l'iceberg), és a dir, què implica això per les famílies, els cuidadors i el malalt, i quin és l'impacte humà, individual i social, que té.

³⁶⁵ Veure també Haro (2000) per a discussió noció autocuidado, i Menéndez (1992) per a anàlisi de la família en els processos de salut/malaltia/atenció.

³⁶⁶ Les xifres poden variar lleugerament segons diferents autors i depenent de l'estudi: 88% (Avellaneda, 2006, 2007; Durán, 1991, 1999; García-Calvente, 2000; García-Calvente et al., 1999, 2004; Jordan, 1990), 85% i 78% (Bofill, 2006). Tanmateix, si volguéssim arrodonir, la xifra se situaria sobre els vuitanta o vuitanta-i-escatx, mai per sota del 70%, en definitiva, com diu Duran (2004:196): «la inmensa mayoría».

Per altra banda, insisteixo també en la necessitat de revisar el concepte de *suport informal*, que no m'ha agradat mai i continua sense agradar-me, me'l miri com me'l miri. És un fet paradoxal denominar *informal* a les pràctiques de la cura i als cuidadors que assumeixen la cura i la gestió de la cronicitat en un 88%, i en alguns casos de forma permanent, les 24 hores del dia, tots els dies, durant mesos o anys. Això de cap manera pot considerar-se informal, en tant que «Que no guarda las formas y reglas prevenidas», «No convencional» (Diccionari de la RAE). No estarem subestimant i desqualificant aquestes pràctiques considerant-les *informals*? Evidentment la discussió sobre aquest concepte o noció rau en el conflicte de poder entre els sabers *experts* dels professionals de la salut, i els sabers *profans* i *no-professionals* dels malalts i els seus cuidadors, que, com he declarat més amunt, són uns infravalorats sabers *experts* en tant que *insiders*. Tanmateix, la idiosincràsia i característiques d'aquest tipus de pràctiques que es duen en l'àmbit privat del domicili (a casa), fa difícil conceptualitzar-les com a "formals". Tal com Comelles apunta:

Las características de este proceso de construcción de conocimientos: es decir una combinación de saberes empíricos, de habilidades, y de capacidad de manejar recursos muy dispares hace que me cueste hablar de los saberes populares (de eso se trata, de saberes populares), como de un dispositivo formal, pero a la vez es también **impropio** hablar, como hace la literatura sanitaria y a veces la sociosanitaria, de informal o de profano . **Ni es informal, ni es profano, sino todo lo contrario.** (Comelles, 1997:3) [èmfasi afegit]

Anem a veure alguns exemples del context domèstic on es donen aquestes pràctiques a través de diferents casuístiques. Pel que fa als malalts crònics adults-joves en general, i els participants d'aquesta recerca en particular, trobem tres situacions principals pel que fa a la unitat domèstica o familiar,³⁶⁷ i en relació amb el nombre persones que viuen sota el mateix sostre amb algun vincle de parentiu o amistat, bàsicament: *singles*, en parella (amb o sense descendència) o amb els progenitors. El nombre de persones amb les que es conviu i el vincle de parentiu (o no)³⁶⁸ amb el malalt té un paper cabdal pel que fa a cura i el atendre les necessitats que la nova situació de la malaltia imposa.

³⁶⁷ La *unitat domèstica* o *grup domèstic* és un concepte pertanyent a l'antropologia del parentiu i a l'antropologia econòmica que no només fa referència al nombre de persones que viuen sota el mateix sostre, sinó també als vincles entre aquestes (generalment de tipus familiar) i que pot constituir el que anomenen llar, alhora que també pot operar en el pla econòmic, pel que fa a proveir de les necessitats que el grup requereix (per menjar, vestir-se, etc). Veure una revisió conceptual a Devillard (1990) i Harris, O. (1986).

³⁶⁸ En aquesta recerca no hi ha cap cas de malalt que convisqui amb altres persones amb les que no es tingui un vincle de consanguinitat o parentiu, com seria el cas de poder compartir pis amb amics. En la literatura existent sobre malalties cròniques tampoc he trobat cap cas referit a *room-mates* o *flat-mates* i al seu paper pel que fa a la cura del amic malalt amb el que es conviu. L'absència d'aquesta casuística és, si més no, significativa.

Els *singles*. Vida independent.

Estem en un moment sociodemogràfic on, en comparació amb un passat no tan llunyà, hi ha un notable i major nombre de persones que viuen soles, el *singles*,³⁶⁹ que davant la malaltia, no tenen ningú proper sota el mateix sostre que pugui tenir cura d'ells. Depenent de les limitacions que la malaltia impliqui i de les adaptacions que es puguin fer a la llar si es fa necessari –per exemple de cara a salvar barreres arquitectòniques, facilitar l'ús de l'espai, contractar alguna persona externa per a certes tasques de la llar– l'opció individual de viure sol pot ser, o no, possible. En Víctor, que ara té trenta tres anys, pateix una malaltia poc freqüent que genera tumors desmoides «benignes però agressius», que poden tenir serioses afectacions (arran d'aquests li van haver d'amputar una cama quan tenia divuit anys). Ell ha volgut i ha pogut «muntar-se la vida» independentment dels pares:

Si, jo prefereixo viure sol. Ma mare ve i m'ajuda sobretot pel que fa a passar l'aspirador i altres coses que jo no puc fer bé, però fins que pugui intentaré viure sol. És millor. Jo faig la meua vida i no molesto a ningú, i ningú em molesta.

Però el Víctor és l'excepció en aquesta recerca. És l'únic entrevistat que conec que “encara” es pot permetre (el luxe?) de viure sol. D'altres no poden –bé sigui per problemes econòmics o logístics– malgrat estiguin moltes hores sols a casa a resultes que la parella marxa a treballar. Com es fa per poder viure sol *quan no es pot*?

Vida autònoma i independent

El voler, i poder, viure sol malgrat la malaltia respon en molts casos a la necessitat de preservar una vida *autònoma i independent* que acostuma a ser –en el nostre context sociocultural, i malgrat cada cop s'endarrereixi més– l'anomenada *edat d'emancipació*, la pròpia de l'edat adulta, és a dir, de les franges d'edat en la que se situen el malalts crònics d'aquesta recerca. Autonomia i independència no són, però, sinònims. Si busquem al diccionari, trobem que es defineix *autònom* en tant que 1. Del gr. *autónomos*, 'que es governa a si mateix'. 2. Dit del mecanisme que es proporciona la força motriu. Per contra, *independent*, es defineix com 1. No dependent. 2. Dit de la persona a qui plau de tenir lliurement les seves opinions, actituds, etc.,

³⁶⁹ Utilitzo el neologisme *single* en anglès, ja fortament arrelat en el nostre context, com a sinònim del terme solter que tenim en la nostra llengua, donat que el primer comporta –més enllà de donar compte sobre l'estat civil d'una persona– un estil (filosofia) de vida concret, on predomina l'autonomia, la independència, etc. i el viure sol com elecció personal volguda.

que no admet el control dels altres, etc. Altrament, la *Llei de la Dependència* en defineix tres conceptes bàsics:³⁷⁰

Autonomia: És la capacitat de controlar, afrontar i prendre, per iniciativa pròpia, decisions personals sobre com viure d'acord amb les normes i preferències pròpies, així com de desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària.

Dependència: És l'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, malaltia o discapacitat, i lligades a la falta d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, els cal l'atenció d'una o altres persones. Aquestes persones també necessiten ajudes importants per a la realització de les activitats bàsiques de la vida diària o, com en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental, d'altres ajudes per a la seva autonomia personal.

Activitats bàsiques de la vida diària: Són aquelles que permeten a la persona desenvolupar-se amb un mínim d'autonomia i independència, com ara la cura personal, les activitats domèstiques bàsiques, la mobilitat essencial, reconèixer persones i objectes, orientar-se, entendre i executar ordres o tasques senzilles.

Com es veu, l'enfocament actual de la definició de dependència s'orienta cap a dos àmbits. Primer, cap a la funcionalitat pel que fa a la capacitat de dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD), com alternativa al que s'ha vingut utilitzant en les ciències de la salut partint de criteris de "normalitat" anatòmica i fisiològica. I segon, cap a l'adaptació de l'entorn en funció de les limitacions. A Catalunya, comptem amb un *programa de suport a l'autonomia de la pròpia llar*, «que s'adreça a persones amb discapacitat física, psíquica i/o problemàtica social derivada de malaltia mental que volen viure soles, en parella o amb altres persones, un màxim de quatre, i que requereixen un determinat suport per poder gestionar-se i ser més autònomes».

A partir d'un programa individualitzat dissenyat conjuntament amb les persones beneficiàries d'aquest ajut, es valora en quines àrees necessiten suport, com la comunicació, l'autocura, la gestió de la llar, les habilitats socials, l'ús de la comunitat, l'autodirecció, la salut, les competències acadèmiques, l'oci o el treball. D'aquesta manera, se'ls ofereix un suport ajustat a les seves necessitats per aconseguir una millora en les capacitats i habilitats.³⁷¹

³⁷⁰ Veure:

<http://www20.gencat.cat/portal/site/bsf/menuitem.cb7c44c1c72cf6b43f6c8910b0c0e1a0/?vgnextoid=518c4b1dc16a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=518c4b1dc16a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default> i Título Preliminar, Artículo 2, Ley 39/2006, BOE 299:44144.

³⁷¹ Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social i Família: Programa de Suport a l'autonomia a la pròpia llar.

<http://www20.gencat.cat/portal/site/bsf/menuitem.7fca6ecb84d307b43f6c8910b0c0e1a0/?vgnextoid=61bdb5ad7f5a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=61bdb5ad7f5a4210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

L'objectiu seria que aquest programa individualitzat pugui ser dissenyat i elaborat conjuntament i d'acord amb les necessitats de la persona afectada, tal com preveu també el PIA –Pla Individual d'Atenció– que la *Llei de Dependència* disposa. Tanmateix, la realitat i les veus dels afectats mostren com això no s'està duent a terme prou bé. En aquest sentit, existeixen altres visions i veus pel que fa a la funcionalitat, l'autonomia, la dependència o la independència, que són les que posen de relleu, per exemple, el *moviment de vida independent*. En les conclusions d'uns tallers de les *II Jornadas de Vida Independiente* realitzades a Guipúscoa el Juny del 2006 sota el lema “*Tú mismo*” van apuntar diverses consideracions que, malgrat pensades per la *diversitat funcional*,³⁷² servirien com a punt de partida per contribuir a construir nous models d'atenció a la cronicitat:

- El modelo médico de la diversidad funcional ha dado lugar a políticas sociales con graves carencias de ciudadanía, para las que el modelo de Vida Independiente ofrece nuevas soluciones, que ya han dado su fruto en otros países.
- El diseño de los entornos, la tecnología, la asistencia personal, etc. son medios y no fines en sí mismos.
- La Administración es la garante de los derechos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación de la ciudadanía, ya que el verdadero protagonista es el ciudadano y su proyecto de vida.
- El diseño económico de las nuevas políticas sociales debe tener en cuenta las necesidades individuales de la persona y darles respuesta específica.
- Se debe garantizar en todo caso la libertad de la persona para elegir la solución que considere más adecuada.

El que es reclama des del moviment de vida independent, principalment, és que l'afectat pugui organitzar i gestionar la seva atenció, decidint la manera en la que vol rebre l'assistència personal i els ajuts. Recordem l'exemple de l'Antonio Centeno i la metàfora de *la vaca i l'estable* que obria aquest tercer bloc temàtic. Al cap i a la fi, qui millor que ell per saber què necessita? Llavors, si una persona amb diversitat funcional pot fer-ho, perquè no hauria de poder-ho fer un malalt crònic? Què passa amb els malalts crònics d'aquesta recerca i altres en general?

Ara per ara les respostes estatals a les necessitats d'alguns malalts *depenents* i amb *diversitat funcional*, tot i haver-ne, no són suficients o no estan adequades a allò que els afectats reclamen. I això tenint en compte que les discapacitats o diversitats funcionals són més visibles que moltes patologies cròniques invisibles, i en alguns aspectes més fàcils de valorar i de posar-hi remei en forma de solució. Per a dir-ho sense subterfugis i brutalment: si a un “no li funcionen” els braços a resultes d'una lesió medul·lar, i per tant no es pot cuinar ni rentar plats, és “molt més fàcil” de valorar –perquè és més evident biomèdicament i

³⁷² Nou terme “de moda”, políticament correcte?, per designar les discapacitats o deficiències.

burocràticament— que els braços i les mans d'aquell que pateix dolor crònic o debilitat muscular d'etiologia desconeguda. Mentre que no es discutiria que a aquesta persona amb lesió medul·lar tingués dret a un assistent personal que l'ajudi en la higiene diària, el que pateix d'artritis reumatoide o fibromiàlgia (per posar altres exemples) i no es pot pentinar perquè no pot elevar els braços més enllà de l'alçada de les espatlles, es veu obligat a sortir al carrer despenat, amb el possible estigma i desprestigi que això suposi (com hem vist abans) i sense que la seva necessitat d'atenció per a la higiene diària sigui tinguda en compte de la mateixa manera. Cal tenir en compte que per poder ser beneficiari dels ajuts o serveis que preveu el *programa de suport a l'autonomia de la pròpia llar* s'ha d'acreditar el 33% de discapacitat, una valoració i una xifra que es fa difícil d'obtenir —biomèdicament, burocràticament— en algunes patologies cròniques, malgrat aquestes interfereixin en el dia-a-dia i la capacitat de dur a terme aquestes anomenades activitats de la vida diària, que paradoxalment, és el criteri que es fa servir per atorgar els ajuts.

Queda palès, de nou, que la *discapacitat* i la *cronicitat*, malgrat ser *germanes* o *cosines*, no poden tenir el mateix abordatge ni poden ser enteses sota els mateixos criteris funcionals, precisament perquè no s'entenen sota els mateixos criteris funcionals (recordem l'exemple dels braços «que no funcionen»). Ja he comentat en diverses ocasions que aquesta tesi no forma part de la corrent dels *disabilities studies*, ja que les casuístiques que presenten les malalties cròniques mereixen un abordatge diferent i particular. L'exemple del moviment de vida independent, nascut als estats units sobre la dècada dels seixanta, serveix per donar compte d'algunes de les possibles respostes i solucions als problemes que plantegen les discapacitats, que en alguns casos, podrien ser extrapolables a algunes casuístiques presentades per algunes malalties cròniques. Tanmateix, aquest model n'és un model més, una visió dels fets més, no exclusiva ni exclouent (o no ho hauria de ser) d'altres formes de viure, pensar i gestionar la malaltia amb la discapacitat o dependència que aquesta generi. Cal tenir present que el moviment de vida independent, tot i lloable en la persecució de la millora de la qualitat de vida del malalt i la reivindicació dels drets de ciutadà per a una participació més plena en la societat, no està exempt de controvèrsia (veure per exemple la crítica i revisió que exposa Williams, G.H. 1983). En el cas que ens ocupa n'identifico dues problemàtiques principals. Primer, un biaix pel que fa a les reivindicacions dels grups majoritaris de discapacitats —lesió medul·lar, distròfia muscular, paràlisi cerebral, esclerosi múltiple, i discapacitat post-polio— que deixaria de banda moltes altres casuístiques de malalts crònics. Segon, l'eterna problemàtica dels beneficis secundaris de la malaltia i en concret de la discriminació positiva que opera *a favor* d'alguns discapacitats i *en contra* (o *sense favor*) de molts

malalts crònics, com hem pogut veure en exemples pel que fa a la quota de reserva laboral, a obtenir una tarja de pensionista per agafar el bus, a tenir dret a un assistent per tenir fibromiàlgia, entre d'altres exemples.

No voldria pas aixecar polèmica, no es tracta que els *crònics* i els *discapacitats* es barallin per l'obtenció dels serveis i recursos que necessiten (només ens faltaria aquesta!). Es tracta que el clam es faci d'acord amb cada casuística i les seves necessitats, i que els que dissenyen les polítiques sanitàries i socials, i el que redistribueixen *el pastís*, siguin justos i equitatius, tenint en compte més casuístiques, modificant alguns criteris de cribatge, i permetent una societat més justa i igualitària per a tothom. Sense ànim d'entrar en comparacions, perquè «són odioses» (tal com hem vist abans) i a títol il·lustratiu del que reclamo, demanaré un exercici de responsabilitat que ens ajudi a discernir sobre les necessitats dels afectats. Entre un que li falti una cama per accident i un que no pot caminar a causa de l'extrema fatiga i dolor que li causa la fibromiàlgia que pateix: Qui dels dos té més dret a menjar cada dia? Qui dels dos té més dret a treballar? Qui dels dos té més dret a tenir una cadira de rodes? Qui dels dos té més dret a sortir a passejar cada dia? Qui dels dos té més dret a viure sol? Qui dels dos té més dret a viure una *vida digna*? Aquest estil de preguntes “a la brava” acostumen a generar respostes immediates que, m'atreveixo a dir, no seran gaire difícils de consensuar: «Tothom», «els dos» diríem majoritàriament, amb matissos sobre la cadira i la única cama inclosos. D'això es tracta, de tots, dels drets de tots, no només d'uns. Que no sigui que alguns arbres no ens deixin veure tot el bosc, ja que pot ser que mentre l'eucaliptus tingui més set per la seva naturalesa, l'alzina del costat també necessiti aigua.

Els progenitors

Alguns *singles* poden encara viure sols malgrat la malaltia, però d'altres viuen amb els pares: bé perquè encara no havien marxat de casa els pares i els esdevé una malaltia que en algun grau els impossibilita marxar, o bé perquè havent marxat han hagut de tornar a casa els pares (pare, mare o ambdós) a fi que algú tingui cura d'ells a causa de les necessitats que ha generat l'aparició de la malaltia o l'agreujament d'aquesta. Sigui com sigui, podem trobar-nos amb persones de trenta-i-tants o quaranta-i-més, que viuen i depenen de les atencions d'uns pares ja grans (de 60, 70 o més anys), i no al revés, fet que entranya una situació individual complexa de pèrdua d'autonomia i independència (generalment el que busca tothom quan s'independitza dels pares) i comporta un retorn una certa condició d'infant en tant que “infant

adult” que depèn dels pares i que no pot viure la seva vida amb l'autonomia, la llibertat, la privacitat i la intimitat que potser desitjaria. Altrament, la càrrega i neguit que això suposa per a uns pares grans és quelcom rellevant, sobretot pel que fa a la possibilitat que també els pares emmalalteixin i requereixin d'atencions que els fills no els hi poden proporcionar, per no parlar del pitjor escenari que ni uns ni altres volen imaginar, la mort del pare o de la mare que té cura del fill adult malalt: «Què serà de mi quan ma mare no hi sigui? Qui cuidarà de mi?» pateix la Mariona, que als seus trenta sis anys, viu amb la seva mare de 66, que és la seva cuidadora principal: «Yo la he cuidado siempre, desde pequeña, porque ya nació delicada esta hija mía», diu la mare.

La mare de la Mariona estava molt expectant amb la meua visita a casa seva per entrevistar la seva filla. Quan vaig arribar al portal de seu edifici, el conserge em va demanar a quin pis volia anar i perquè: «Voy al sobreático, a casa de Mariona M., que he quedado con ella. Me está esperando». Darrera meu una dona que acabava d'entrar amb el carret de la compra em diu en un to seriós: «Yo soy su madre, subimos juntas al ascensor». Era una dona menuda però que ahora despenia una sensació de fortalesa i resistència. Em vaig imaginar que les arrugues profundes del seu rostre adobat eren les marques esculpides per l'adversitat d'una vida al costat d'una filla malalta. Mentre l'ascensor remuntava els nou pisos fins al sobreàtic, els seus ulls em miraven fixament mentre em parlava, pausadament, amb el mateix to seriós i profund d'abans, amb una veu ronca i esquerdada (pel tabac, pensava jo):

Mi hija siempre ha estado enferma, desde pequeña. Ya me la dieron enferma. Ha sufrido mucho, pobre hija (...) Què és lo que tu fas? Per a què et servirà aquesta entrevista?

Ens va obrir la porta una dona amb aspecte de noia (sembla molt més jove dels trenta sis anys que té), també menudeta d'estatura, amb un somriure càlid i afectuós, i ben contenta: «Holaaaaa, quines ganes tenia de veure't», va exclamar. Ja havíem parlat per telèfon uns dies abans i estava molt entusiasmada amb l'entrevista, fins i tot, s'havia preparat tres fulls on tenia anotat tot de coses que volia parlar «para que no se me olvide, jeje». La Mariona dubtava si fer l'entrevista a la seva habitació o al menjador, però la mare ens va proposar que ens quedéssim a la saleta: «Bueno, jo marxo, així podeu estar soles i no us molesto».³⁷³ Però va tornar en més d'una ocasió, tallant inevitablement la conversa (en moments crucials!) i va completar frases o esdeveniments des d'una llunyania propera (la cuina, l'habitació del costat...). Estava a

³⁷³ El fet que els familiars del malalt al que vaig a entrevistar es pensin i verbalitzin el fet de “molestar”, ha sorgit en la majoria de les entrevistes on hi havia el familiar present a la casa en el moment de realitzar-la. En adonar-me d'aquest neguit i de les ganes d'intervenir, o veure *de què va* l'entrevista, en un moment o altre han estat convidats a participar-hi.

l'aguait. Va passar més d'una vegada per davant d'on estàvem assegudes «vosotras haced, como si yo no estuviera», i va venir per oferir algo de beure: «quizás que le dés algo de beber a esta chica, no? ¿quieres un zumo?». Finalment, la vaig convidar a quedar-se una estona amb nosaltres, ja que veia que venia, i tornava a venir, i parlava de lluny, i, és clar, volia intervenir. Revisant la història de vida amb la malaltia, quan estàvem a punt d'acabar, a la Marionna se li enterboleixen els ulls i la mare diu:

MARE MARIONNA: Però ara ja tens ganes de plorar. –I la Marionna contesta:

MARIONNA: És que són muchos recuerdos, eh? A ver, por más asumido que lo tengas, pffff, tirar para atrás, es como...

I tot seguit afegeix dirigint-se a mi:

MARE MARIONNA: Te valdrà tot això? –li contesto que sí– I que hi guanyaràs amb això?, afegeix.

Era el primer cop que m'ho preguntàven així. Guanyar? Econòmicament? «Res», li vaig contestar. Li vaig explicar que el guany no es quantifica amb diners, sinó que el meu *guany* és poder dur a terme la recerca i fer la tesi doctoral, esperant que això es tradueixi en canvis que millorin la qualitat de vida dels malalts crònics, bé, l'ideal d'antropologia aplicada que alguns tenim al cap. Sovint dic que no escric una tesi perquè es quedi *tancada i quieta* en una estanteria de la biblioteca de la facultat, o de casa (meva o del tribunal de defensa de la tesi), sinó que la intenció és *moure-la*, divulgar-la, donar-la a conèixer, i veure, si finalment, això duu a algun port.

La Dolors que té 42 anys al moment de l'entrevista, viu amb el seu pare de 72 anys. El seu cas és diferent a la Marionna. Ella ja havia marxat de casa, i havia format una família, té una filla de 20 anys, però en separar-se va haver de tornar a casa el pare per tenir qui la cuidi. Amb la mare fa anys que no es parlen, i la mare no en vol saber res de la situació de la malaltia greu de la seva filla.³⁷⁴ La Dolors pateix de diverses malalties cròniques –sarcoïdosis pulmonar, asma, bronquitis crònica, MPOC, càncer de mama, fibromiàlgia, osteoporosis i «tres vèrtebres malament»– amb afectacions severes per a la seva vida diària que la limiten notablement: «Jo no puc fer res, jo don fenya». Les tasques domèstiques les realitzen entre el pare amb qui conviu i la filla –que viu amb el seu xicot en un altre pis a la mateixa ciutat– que

³⁷⁴ Això em recorda l'exemple que vaig llegir en un article sobre una filla malalta que demana anar a viure a casa pares a resultes de la malaltia i les limitacions importants que té i la mare li diu «No, you can't, you will not get along with your father». Els pressupòsit dels pares cuidadors “incondicionals” dels fills petits, no es manté igual quan aquests són adults, i menys si hi ha rivalitats o conflictes no resolts entre els progenitors i els fills. Aquesta situació on els pares es desentenien, malauradament, es dona força en el camp de la salut mental, tal com m'ha expressat alguns treballadors socials i infermeres de salut mental amb les que he pogut parlar.

cada dia passa per casa seva per cuinar i dinar amb ells. Parlem de com ha viscut el procés de pèrdua d'autonomia progressiva:

LINA: Com ha anat aquest canvi, el procés de veure que mica en mica les malalties t'anaven limitant, com ho has viscut?

DOLORS: Molt malament.

LINA: I com ho heu anat parlant aquí? [a casa, amb pare i filla]

DOLORS: Aquí no es parla, aquí sobre la marxa se hace. [no ha demanat, els altres ja ho fan]. Ja em coneixen, si jo no ho faig és que no puc fer-ho. Ara ja fa tres o quatre mesos que ja no puc fer res. He anat perdent, me canso, intento treure la pols i me canso. I mon pare no sap cuinar, i per això ve ma filla. Rentar plats i menjar ho fa ma filla, ell [pare] ho posa a la rentaplats...Però el papa escombra, frega, va a buscar el pa.

LINA: A la filla, li vareu demanar o ella es va oferir?

DOLORS: No ella es va oferir, ella ja ho va veure

LINA: Com ho vius tot plegat? Vull dir que ells s'ocupin de fer les coses que tu no pots fer.

DOLORS: Sí, això sí que ho tinc assumit, que no ho puc fer, el que no tinc assumit és que em facin les coses, m'agradaria fer-ho jo, és una impotència, una ràbia,... Clar el menjar no el faig, i no el fa igual que jo ella [la filla]. Jo estic [estava] acostumada a fer-ho sempre, no sé, mai he depenut de que ho faci una altre persona.

A més del suport logístic per part del seu pare i la seva filla de cara a les tasques de la casa, la Dolors també compta amb una treballadora familiar que li va cada dia una hora i mitja per ajudar-la a rentar-se, vestir-se, i que també fa rentadores o estén la roba. També té un infermer i fisioterapeuta que va un o dos cops per setmana per mirar-li el sucre, la pressió arterial, fer-li mobilitzacions a les cames, i d'altres accions que es requereixin. Tant la treballadora familiar com l'infermer-fisioterapeuta venen derivats del CAP (centre d'atenció primària) al qual pertany la Dolors, per tant, el cost d'aquests professionals està assumit per l'Estat dins els serveis oferts per la *Llei de Dependència*.³⁷⁵ Igualment, té «una noia de fer feines», que paga de la seva butxaca, que li va dos cops per setmana «a fer lo gros», o els caps de setmana quan la filla no pot anar-hi perquè té guàrdia (treballa d'infermera). També té una veïna que l'ajuda amb el que calgui, rentar-se, vestir-se, anar de compres. Tot i viure amb el seu pare, necessita quatre dones més –la filla, la treballadora familiar, la noia de fer feines i la

³⁷⁵ La Dolors està valorada amb un grau III, gran dependència, que vol dir que «la persona necessita ajuda tot el dia per fer les activitats diàries bàsiques».
http://www20.gencat.cat/docs/dasc/01Departament/08Publicacions/Coleccions/Lectura_facil/publicacions_1ectura_facil/num_4/lleidependencia.pdf

veïna— per poder respondre a certes necessitats. El pare la cuida però només en certes tasques, quelcom que ens remet inevitablement a una distribució de tasques segons els rols i el gènere. Per exemple, a resultes d'unes complicacions (sobredosis) amb una medicació administrada, la Dolors no té control d'esfínters i ha de dur bolquers.

LINA: I a resultes d'això? [sobredosis]

DOLORS: Em vaig quedar amb panyal, me van desfer com a dona i me van desfer, totalment, en cadira de rodes.

(...)

DOLORS: Lo del panyal ho porto molt malament, perquè fins fa poc mel podia canviar jo també. Ara no me'l puc canviar.

LINA: I qui ho fa?

DOLORS: Ma filla, la treballadora familiar, i la noia que tinc. I quan estic apurada la veïna de baix.

Quatre persones, *donec*, són les encarregades de fer aquesta tasca. Mai el pare. La divisió de les tasques segons el gènere és prou clara, a més d'altres condicionants individuals sobre el pudor o la vergonya.

El seu pare és present durant força estona de l'entrevista, en silenci, a la taula del menjador, a dos metres del sofà on estem nosaltres. No bada boca. Ni ens mira, però està atent. Jo de tant en tant el miro, i me n'adono que està escoltant mentre fulleja el diari, o simplement està assegut a la taula sense fer res, mirant a la paret del davant, mentre entra i surt del menjador i la cuina (que és a la porta del costat). Em sorprèn que en cap moment tracti d'interactuar amb nosaltres. En un moment donat, des de porta del menjador diu «Me voy a por el pan», i marxa. Estarem una estona soles amb la Dolors, abans no torni el pare i vingui la filla a fer el dinar. Aprofito i li pregunto a la Dolors com viu son pare la malaltia:

Mon pare no en parla. Mon pare no vol veure el que tinc, no ho vol veure. Ell no veu malalt. Moltes vegades em pregunta «però què te passa?». I jo li dic: «papa, si tu me ves rara sabes lo que me passa, tengo dolor». I és quan jo li contesto malament, l'engego. (...) Diuen [pare i filla] que la culpa és meva, perquè fumo.

Constato l'edat avançada del seu pare, que sembla més de la que té, que es mou amb lentitud per la casa, no sense dificultat:

LINA: I el teu pare ja està bé de salut? Perquè clar, ell ja té una edat, oi?

DOLORS: No, ara se n'ha adonat compte de que un any cap aquí aquest home va perdent molt molt molt molt, xoxejant, està, com es diu vulgarment. Mira, està operat

de les dues mans, té el sucre [diabetis], té la tensió alta, té colesterol, està operat del rinyó. Quan ell no hi sigui...no ho sé, potser me'n vaig jo abans que ell.

Tant en el cas de la Mariona com el de la Dolors, s'expressa la por que faltin els progenitors que fan de cuidadors, i quan això passa i davant l'absència d'altres familiars que se'n facin càrrec i la manca de recursos per tirar endavant, un adult jove es pot veure confinat a una institució com a única opció, una de les reivindicacions clau del moviment de vida independent *contra el confinament institucional forçós*:

«Pienso que me voy a morir aquí, creo que nunca voy a poder salir de esta residencia ya, llevo aquí ocho años, lo he intentado todo para poder cambiarme pero nada ha dado resultado. Estos días que he tenido que estar en cama, me los paso sola, mirando a la pared a todas horas, cuando entran los cuidadores, ellos van con prisas y hablando de sus asuntos, ya sólo me cambian los pañales dos veces al día; por la mañana y por la noche, así que estoy todo el día con orines y caca».

Emma tiene una diversidad funcional (discapacidad), sus padres eran sus cuidadores, cuando ellos envejecieron y ante la falta de recursos públicos para seguir viviendo en su casa, tomó la decisión de irse a una residencia. Hace unos días cuando fui a visitarla estas son algunas de las cosas que me contó. Emma no es un caso aislado, son muchas las personas que se ven obligadas a vivir confinadas en instituciones. [extret de la página web del foro de vida independiente]³⁷⁶ [èmfasis afegits]

Malgrat en aquest cas s'explica que la decisió va ser de l'Emma, davant la manca de familiars que se'n poguessin fer càrrec i davant la falta de recursos públics, quina altra opció tenia? Llavors, no podem dir que es tracta d'una decisió *voluntària* del tot, perquè quan no hi ha altre opció, un no és lliure de decidir ni pot triar. És això el que volem pels nostres semblants? És això la cura? No cal tirar per terra la tasca de tots els cuidadors de totes les residències, però, qui voldria estar tot el dia sol, mirant les parets, *con orines y caca*? Qui? Suposo que ara s'entén millor el perquè de la cita bíblica que he tingut la gosadia de col·locar com il·lustració introductòria d'aquest capítol, i de la metàfora de l'Antonio Centeno amb *la vaca i l'estable* que introduïa aquest tercer bloc de la gestió de la cronicitat.

La parella

El fet de tenir parella és la solució a la cura i suport del malalt crònic? No necessàriament. Pot ajudar, anàlogament a la famosa màxima que «els diners no fan la felicitat... però ajuden!». Sí, la parella pot ajudar, i molt, però també, i malauradament, pot contrariar més encara la situació. Si el malalt viu amb la parella, semblaria d'entrada que té el suport assegurat. Doncs

³⁷⁶ Extret de: <http://www.forovida independiente.org/> A nivell europeu veure: <http://www.enil.eu/>

no necessàriament. Imaginem una parella d'adults-joves d'uns trenta-i-pocs que treballen tots dos per poder viure i fer front a les despeses comunes per tots conegudes: menjar, lloguer o hipoteca del pis, factures de la llum, l'aigua, el gas, etc. Si un dels dos cau malalt, l'altre no pot deixar de treballar per cuidar-lo pel fet que els ingressos són necessaris per fer front a les despeses. Si el malalt necessita més atencions, ha de empescar-se-les per demanar ajut – sempre de tipus puntual– a amics o familiars. El problema esdevé quan es requereix ajut continuat (dia-a-dia) i prolongat en el temps (durant mesos i anys), com és el cas de moltes malalties cròniques.

La situació es complica si la parella jove té fills, donat aquests darrers també requereixen atencions, i algú se n'ha de fer càrrec. On no arriba el membre de la parella malalt, haurà d'arribar l'altre, caient tota la responsabilitat en un sol individu, quelcom que té les seves implicacions pel que fa al gènere de qui pateix la malaltia i del que li toca el rol de cuidador/a. Recordem aquell article que em va sorprendre tant³⁷⁷ sobre el significat i l'impacte des de la perspectiva del marit de viure amb una parella-dona que pateixi de fibromiàlgia (Söderberg et al, 2003). Tot i estar focalitzat en aquesta casuística concreta, l'article identifica set temes-tòpics principals que afecten a les dinàmiques i rols familiars (veure Taula 7):

Taula 7. Temes impacte malaltia en el marit de dona amb fibromiàlgia

Table 1 Overview of themes (n ¼ 7) that were constructed from the analysis of the interviews with husbands of women with FM (n ¼ 5)
Themes
Increasing responsibility and work in the home
Being an advocate for and supporting the wife
Learning to see the woman's changing needs
Changing relationship between spouses
Changing relationship with friends and relatives
Deepening relationship with the children
Lacking information and knowledge about FM

Font: Söderberg, Strand, Haapala and Lundman, (2003:145)

³⁷⁷ La sorpresa prové d'apreciar que aquestes dones que patien de fibromiàlgia tenien uns marits exemplars i modèlics, pacients, amables, dedicats, incansables, que no es queixaven malgrat la sobrecàrrega, que feien de tot, etc. Fins al punt que vaig atorgar a l'article el sobrenom de «super husbands article» mentre em preguntava: perquè els marits espanyols o catalans no són com els nòrdics? La realitat que jo havia copsat no era ni de lluny aquesta, perquè les meves participants amb fibromiàlgia no tenen aquests marits exemplars ideals? Pressuposo, doncs, una naturalesa provisional dels resultats que pot tenir a veure amb context sociocultural en el que s'adscriu la recerca, i, per descomptat, a la una mostra etnogràfica particular.

Aquests temes bé poden ser extrapolables a altres malalties i situacions també al nostre context, quelcom que posa de relleu de nou cert *comú denominador* de l'experiència de la malaltia crònica que vaig destacant a mesura que avancem en aquest text. Tanmateix, la realitat que he estudiat mostra les dificultats en els canvis i en el volum extra de responsabilitats i tasques a les que ha de fer front la parella. Per més que alguns vulguin, alguns reconeixen no donar a l'abast, i encara que temporalment se'n surtin, la sobrecàrrega que això suposa pot dur, a llarg termini, a l'esgotament tant físic com emocional i mental, podent fins i tot arribar a caure també malalt. La claudicació i el *burn out* en familiars cuidadors és un fet conegut i estudiat (De Graff, 2012; Martorell, 2009; Maslach, 1982; MTAS, 2004; Valderrama, 2013) que mereix ser tingut en compte, sobretot, quan es dissenyen les polítiques socials i familiars pel que fa a la cura dels malalts crònics per part de l'anomenat *suport informal*.

Recordem el cas del Joan, un *metge malalt* amb una patologia ocular que fa que tingui dolor ocular, visió borrosa o doble, fatiga visual i reducció d'agudeses visual. La seva narrativa de la malaltia fluctua entre el discurs biomèdic institucional que coneix i reproduïx fidelment, i la vivència en primera persona de l'adversitat que el situa en una nova perspectiva. Quan vàrem quedar per l'entrevista, em va donar la sensació que tenia molt clar quins temes em volia presentar sobre la seva experiència de la malaltia, entorn dels quals articulava la seva narrativa, per mitjà d'un constructe: el verb ser (*és*) i el terme o noció que volia destacar: «és l'angoixa», «és la incertesa», «és la dependència». I sobre la dependència la seva percepció recau precisament en allò que la seva parella ha d'assumir i que ell ja no pot fer:

O sigui és la incertesa, el perquè m'ha passat a mi, i després també la dependència, o sigui clar, de jo conduir... Me trobava que la dona tenia que assumir moltes coses que jo feia... La dependència que tenia dels demés. Ella conduïa, ella portava el nano al cole, ella s'ocupava de la casa, dels papers, de la malaltia, perquè clar jo no podia.

Un aspecte a tenir en compte pel que fa a la parella és el *moment* de la relació en el que la malaltia irromp: no és el mateix que la parella s'hagi construït quan ja hi ha la coneixença de la malaltia i les limitacions i implicacions d'aquesta, que si aquesta apareix després, on el *quan de després* també té la seva importància, pel que fa a si la relació està més o menys consolidada o sòlida. En alguns casos, els conflictes que es poden generar és arran de les dificultats que entranya la *nova* realitat de conviure tant amb la malaltia com amb el malalt, dues entitats que poden anar per separat, perquè una cosa són les necessitats que generi la malaltia i l'altre les necessitats que el mateix malalt considera que té. La concordança o dissonància entre ambdues juga un paper rellevant en l'acceptació, adaptació i gestió de la malaltia per part dels membres de la família. En general, la parella pateix un sotrac biogràfic i relacional important quan la malaltia irromp en les seves vides (*disrupció*, Bury, 1982; Becker, G. 1997), i més quan

ho fa inesperadament, de cop i volta, no gradual i progressivament, fet que donaria un temps major tant per preveure com per adaptar-se als canvis.

El Rafa i la Silvia no van tenir temps de res, ni per adaptar-se, només per salvar-li la vida a ell, corrents, a resultes de l'ictus que va patir en Rafa. Després, en sortir de l'hospital, la Silvia se'n va fer càrrec *de tot*, tot i treballant fora de casa. Ella, com moltes altres dones d'homes malalts que conec, va assumir *el que feia i més*, sense gaires queixes, però amb molt de cansament afegit, ja que els primers mesos en Rafa estava prou limitat (funcionalment), convalescent a casa, i feia *vida de malalt*:

Estaba de la cama al sofà, del sofà a comer, y de comer a la cama. El primer mes yo era, quiero decir, iba por casa deambulando y eso, pero no podía hacer nada. Lo hacía todo Silvia.

La Silvia s'arreglava en dutxar-lo abans d'anar a treballar, al migdia el fill gran, l'Oscar (que aleshores tenia 15 anys), anava a dinar a casa i li feia el dinar al pare, i també tenien el suport de la mare d'en Rafa «De fet també venia la meva sogra, la seva mare, per quedar-se estones aquí amb ell, però clar el seu pare també va tindre un derrame cerebral i tampoc està com per deixar-lo sol», i els pares d'ell també ajudaven a la Silvia a «anar a buscar els nanos al cole i portar-los a futbol, o anar-los a recollir, perquè jo no podia estar atot arreu». Entre tots, van anar-ho sorteiant:

SILVIA: Ell podia estar més o menys sol a casa, relativament, aviam, tumbao, descansant, també tenim una veïna i un veí que en un moment donat poden venir a treure l'ull, o la seva mare. I ell i jo ens anàvem trucant sovint mentre jo estava a la feina. Nosaltres el que volem és que els nanos que facin vida normal, tot continua normal. I nosaltres tenim que tirar endavant ell i jo, vull dir, com sigui, que m'ho tinc que combinar que haig de marxar de la feina, pues marxaré, que ho tinc que recuperar, pues que sigui lo que deu vulgui, després molt bé a la feina, vull dir, que es van portar molt bé i no em van posar cap problema per si havia de sortir abans o el que sigui.

LINA: Et vas sentir sobrecarregada o apurada de no arribar *a tot*?

SILVIA: Sobrecarregada? No

OSCAR (fill gran): En las llamadas. És que la gent trucava molt.

SILVIA: Sí, clar, tenia a casa el mòbil d'ell el mòbil meu, i hi havia gent que trucava, no? Perquè no sabien que havia passat...Sobrecarregada? Sí, va haver-hi un moment quan ell estava a l'hospital, sobretot amb els nanos, perquè jo volia estar a l'hospital, volia estar aquí, clar els nens portaven la seva vida normal, i llavonses, però bueno va haver-hi gent que em va donar un cop de mà, realment va haver-hi amics que ni va fer falta que els hi demanés, i si, tothom es va oferir per ajudar-me. Vull dir que tothom molt bé, els amics de Sant Joan [Despí, localitat del Baix Llobregat] tots molts bé, i algun em va donar un cop de mà, la veritat és que amb els nanos, sí. Però anava jo una mica

saturada amb tema, els nens, la casa, els entrenos de fútbol, perquè jo volia que continuessin la seva vida normal, que ells no notessin el canvi.³⁷⁸

El Rafa va ser en tot moment un «bon malalt», tal com reconeix la Silvia, i com es desprèn de l'actitud d'ell i dels seus comentaris durant tota l'entrevista. I de seguida que es va anar recuperant de l'hemiplegia que li havia causat l'ictus, mica en mica va anar assumint ell mateix tasques de la casa, com per exemple cuinar, sense que li suposés gran esforç. L'actitud pro-activa del Rafa davant la malaltia té forces similituds amb la dels altres homes d'aquesta recerca, que han intentat fer el que han pogut *de seguida* que han pogut (ja que en un inici van estar molts limitats) i contrasta amb l'estudi sobre l'artritis reumatoide de Devillard, Otegui i García, on les autores reconeixen en un principi que «la enfermedad tiene más difícil solución doméstica en el caso de la mujer que en del hombre» (Devillard et al., 1991:41) en el sentit que les conseqüències domèstiques de la malaltia serien pitjors quan la malalt és una dona. Pel que fa als homes malalts, diuen:

Ningún enfermo varón —cualquiera que sea la composición por género y edad del grupo doméstico— se ha planteado (ni se plantea) substituir (ni siquiera ayudar) a su mujer en las tareas domésticas que estén a su alcance incluso si aquella trabaja fuera del hogar (Devillard et al., 1991:42)

Però després afegiran que, en contrapartida, aquesta actitud contrasta amb que, davant la dona malalta, alguns marits i fills (en absència de filla que substitueixi a la mare) acaben fent el que era *impensable* que fessin, i malgrat ho lamentin (per cansament, pèrdua de temps lliure, entre d'altres) no semblen veure's massa afectats ni massa reticents a fer-ho. Llavors perquè l'home malalt «no se ha planteado (ni se plantea)» fer res de les tasques de la casa que podria fer? Sembla, diuen les autores, com si l'home malalt pensa que ja en té prou *amb lo seu*, i que només li faltaria posar-se assumir «rols femenins». Amb tot, però, conclouen que, malgrat els contrastos i contradiccions:

Cuando el marido es el enfermo, la mujer, aún teniendo que ir a trabajar sigue haciendo frente a las obligaciones domésticas. En cualquier caso, la minusvalía del marido se traduce —y muchas veces a pesar de la pensión— en una sobrecarga de trabajo para los demás miembros del grupo doméstico, al igual que en el caso contrario, cuando el enfermo es la mujer. En este sentido y desde la perspectiva del cónyuge,

³⁷⁸ Vaig cometre l'error de suggerir els adjectius *sobrecarregada* i *apurada* en la pregunta de l'entrevista, malament, quan hauria d'haver dit «Com ho vas viure tot plegat?», però vaig tenir un *lapsus temàtic de codificació espontània* del que jo sabia o intuïa que hi havia sota les paraules i les accions. A vegades els antropòlegs podem, sense voler, anticipar-nos o anticipar les respostes, i cal vigilar. Serveixi l'exemple per no repetir l'error. Com diem sovint, ara ja està fet, tanmateix, li vaig fer plantejar-se els termes i buscar dins seu la resposta, i si bé potser ella no ho havia verbalitzat d'aquesta manera, i primer va dir un «no» ràpid i segur, el fill si que havia advertit la sobrecàrrega en la mare, i li va recordar, també ràpid i segur. Després, ella, en pensar-hi va afegir un «sí». Per complaure'm? Perquè es va adonar que *realment* sí? Perquè el primer *no* havia estat políticament correcte per no «ferir» al marit que estava present i el *sí* més fidel a la realitat? No ho sé.

poco importa muchas veces que el enfermo sea hombre o mujer» (Devillard et al., 1991:43, èmfasi cursiva original, negreta afegida)

“*Poc importa*” però té matisos, perquè alguns sí fan, però d’altres no, amb el *comú denominador* de la sobrecàrrega de feina, que s’acaba traduint amb sobrecàrrega i desgast tant físic com emocional, i que pot provocar a la llarga la claudicació o el fenomen del *burn out* –el «la parella se crema» que deia la Isabel– (De Graff, 2012; Martorell, 2009; Maslach, 1982; MTAS, 2004; Valderrama, 2013), o la separació.

La majoria de la literatura antropològica i sociològica sobre el tema dels problemes de parella davant la malaltia crònica, acostuma a posar la mirada en els problemes logístics del dia-a-dia, en la cura del malalt crònic com a seqüència i suma d’activitats diàries i casolanes (*managing chronic illness at home*, Corbin i Strauss, 1985, 1988) i en els processos d’adaptació i acomodació per part d’ambós membres a la nova situació (*adjustment to chronic illness*, Radley, 1989; Radley i Green, 1986, 1987) i en relació amb *l’estil de vida* (Herzlich, 1973). Curiosament, es parla menys de les conseqüències del desgast i conflictes emocionals que poden acabar en separació o divorci (on encara falten estudis, salvant excepcions com per exemple Riessman, 1985, 1989). Per altra banda, els estudis que he pogut llegir acostumen a ser, majoritàriament, per no dir del tot, des d’una perspectiva heteronormativa. Ens haurem de preguntar, per tant, i en les relacions homosexuals, què és el que passa? Doncs, sense tenir-ne gaires dades, perquè només un dels meus informants tenia una parella del mateix sexe, i pel que he pogut llegir dels conflictes heterossexuals, intueixo un *si fa no fa*, és a dir, la problemàtica seguirà estant en el *joc de rols* de cadascun dels membres de la parella, en el que feien prèviament a la malaltia i ja no poden fer en l’actualitat, en si les necessitats són percebudes com a demandes raonables o com a queixes injustificades, en el tipus de limitacions i impediments, etc. En les *coses de parella* que són, en definitiva, coses de parella.

No vaig notar cap diferència en les entrevistes amb l’Antonio i el Plàcido, i havent pogut parlar amb tots dos obertament de tot, la sensació i el relat no diferia gaire d’algunes parelles heterossexuals. L’Antonio va patir una meningoencefalitis tuberculosa arran de la qual va estar dos mesos en coma, i el seu *despertar* va estar condicionat a noves i importants limitacions funcionals i motores. Li van donar una pensió d’invalidesa per incapacitat permanent i ja no va poder tornar mai més a treballar. Però el Plàcido seguia treballant fora de casa, i ja que l’Antonio tenia tant de *temps lliure*, a la que va estar una mica millor i va recuperar mobilitat va passar a ser *l’encarregat* d’algunes tasques de la casa com rentar la roba i els plats, cuinar, arreglar les plantes, entre d’altres. A més a més, tenien una dona de fer feines que anava «a fer lo gros» ja que el Plàcido no podia per estar molt fora de casa ni l’Antonio per les

seves limitacions físiques. Les queixes en veu alta entre ells sobre les tasques casolanes no diferien de les que podem escoltar en qualsevol llar amb parella heterosexual:

ANTONIO: Lo que menos me va es la plancha, y él [Plácido] necesita una camisa cada día, ¡cada día!, más 2 o 3 más a la semana, 8, más un par de pantalones... no es poco, eh?

PLÁCIDO: No te quejarás.

Parlem de sortir a caminar (el metges li han recomanat), però els seus ritmes no coincideixen, i l'Antonio no es veu com per sortir sol:

PLÁCIDO: A ver, hay una cosa, en algo tendrá que emplear las horas que se tira en casa solo. Y como ir a caminar le dije que no quiero...

LINA: ¿Y eso?

ANTONIO: Pfffffff...[bufa].

LINA: ¿Te da pereza o qué?

ANTONIO: Porque es lo que menos me va, lo que menos me gusta.

PLÁCIDO: Que es lo que más necesitas.

LINA: ¿Podéis ir juntos?

PLÁCIDO: Yo le digo «te vienes», ¿no? Yo me voy. Esta mañana yo he ido desde las 8 y media hasta las 9 y cuarto.

ANTONIO: A las 8 de la mañana se está muy bien en la cama.

PLÁCIDO: Y luego por la tarde, cuando estoy aquí [els caps de setmana estan a una caseta prop de la platja] cojo el coche y me voy a la playa, y cojo la playa turururururu, hora y media, casi dos horas caminando.

LINA: ¿Y tú no te animas? –li dic a l'Antonio.

Plácido: No.

ANTONIO: No, porque he ido alguna vez con él a andar y es agachar la cabeza y pom pom pom pom.... Pffff...Y yo «oyeeee, cuando llegues escribe». Porque te deja.... Que yo no puedo ir contigo, a tu ritmo, y después te cabreas «oh, podrías andar un poco más ligero»

Se m'acut una idea i proposo: Puedes ir tu primero a andar a tu ritmo rápido solo, y luego cuando vayas con él ir un poco más lento, y así lo convences para que ande un poquillo, no?

PLÁCIDO: No, no. Algo tendrá que poner él de su parte, no lo voy a poner yo todo.

ANTONIO: Valeeee, cuando vienes por las mañanas [de caminar] ¿quién te ha hecho el zumito?, ¿quién te ha hecho el desayuno?, ¿eh?

I es posen a parlar (discutir) sobre altres coses casolanes i de parella «que si jo faig, que si tu fas, que si tal...», com d'altres parelles farien. Malgrat aquest cas no pot ser ni representatiu ni concloent, sospito, com deia abans, que no hi trobarem res molt diferent entre parelles homosexuals o heterosexuals, és a dir, que no crec que el l'orientació sexual influeixi en aquests aspectes de manera significativa.

El que sí trobo significatiu i he anat trobant repetidament, tant durant la recerca com en l'observació de casos propers d'amics o familiars que han passat per la malaltia, és *el problemàtic tema de caminar*. Aquestes discussions d'abans sobre el tema de *caminar*, les he sentit *gairebé igual* i en nombroses ocasions per part de les dones del grup de teràpia de dolor crònic respecte als seus marits. Els metges sempre recomanen caminar, i el dolor i les limitacions fan que *les malaltes* no es sentin prou segures ni confiades per sortir *soles* al carrer, i potser, a vegades (més en els inicis de la malaltia o durant crisis o rebrots) necessiten una empenyeta, algú que els ajudi, algú que els doni seguretat. Qui millor que la parella? Doncs he constatat que a les parelles homes els acostuma a fer mandra acompanyar a la dona «a paso lento», que molts «no volen», i la majoria defuig el tema com pot. En canvi, els malalts homes d'aquesta recerca, i d'altres que he conegut, volen sortir al carrer *sols* «tant si sí, com si sí», i de fet molts ho han fet i ho fan. Pensen, «si caic, ja m'arreglaran». Les diferències, sense poder parlar de majories, si més no, són notables, fet que em fa pensar en com un afronta l'adversitat també té a veure amb els rols socials que s'esperen per ambdós sexes, els homes *han de ser forts i no mostrar feblesa*, i ells han de poder sortir al carrer sols sense ajut.

Un incís important, aquí l'ajut no és només logístic, no és només «acompanyar a caminar per por a caure, o perquè estic marejada, o perquè em sento dèbil», el suport és moral,³⁷⁹ i la tasca, tal com ho veig, senzilla de realitzar, tant per part de la parella com per part d'amics o altres. Però sembla que no és fàcil, que acostuma a topar, salvant les excepcions, amb reticències, negatives i evasives.³⁸⁰ El rebuig es pot expressar de diferents formes, i

³⁷⁹ Igual que «em pots acompanyar al metge?» no és tampoc, ni merament, una qüestió logística de transport, sinó de suport moral pels temors davant l'encontre clínic i «el que a un li diran».

³⁸⁰ Al 2008 va posar-se en marxa el programa "Anem a caminar" de les sis ABS de l'ICS de Tarragona, que va dirigit específicament a la població amb alguna patologia de risc (grups de persones amb factors de risc com: obesitat, HTA, diabetis, dislipèmies i altres, tot i que és una activitat beneficiosa per a tothom. El programa d'exercici moderat regular consisteix en caminar durant 1 hora, un cop a la setmana, acompanyats per infermeres. Els responsables de les ABS fan un seguiment de l'estat de salut de tots els participants tenint en compte variables com l'edat, el pes, l'índex de massa corporal, la tensió arterial i diversos paràmetres analítics. L'"Anem a Caminar", que és el nom inicial del programa, va estar premiat al Congrés Nacional de Residents de Medicina Familiar i Comunitària gràcies als resultats en la millora de l'estat de salut de la població i a la originalitat del projecte. L'objectiu principal d'aquest programa és promoure l'activitat física en l'àmbit comunitari com a benefici per a la salut del ciutadà. Amb la pràctica habitual de caminar s'assoleix una

aquesta en pot ser una. Malgrat alguns sans no en siguin conscients, pels malalts o malaltes que *demanen* aquest tipus d'ajut i *acompanyament* (físic i moral) i topem amb la negativa, en treure-li importància, o decidir que «no els cal» ser acompanyats, això, es percep com a rebuig.

Els fills

Més de la meitat dels informants d'aquesta recerca no tenen fills, però els que en tenen han explicat que a causa de les limitacions de la malaltia, la parella és la que se n'ha d'ocupar més «de tot», incloent els fills, reconeixent-ne la sobrecàrrega que això suposa. Els fills d'adults joves que pateixen d'algun tipus de malaltia crònica també es veuen afectats per la malaltia dels seus progenitors: tant si aquesta ja existia abans ells naixessin, com si aquesta ha irromput de sobte. Hi ha dos casos que he pogut conèixer de prop en la recerca i que han estat presents en el moment de l'entrevista, la filla de la Dolors i el fill gran del Rafa; n'hi ha d'altres que no han estat en l'entrevista però que conec per boca dels progenitors —els fills de la Maria Dolors, les dues Montses, la Rosa, la Laura, la Maria, el Jesús, el Joan— i d'altres que sé que existeixen però als que no s'ha fet cap menció específica en les nostres converses. Cal tenir en compte que els fills d'adults entre 30 i 50 anys acostumen a estar en edats entre infantils i adolescents, excepte algun cas que s'acosten als vint anys perquè la mare és més gran o els va tenir *de jove*. A grans trets, he observat que mentre que *els progenitors ho porten pitjor, els fills semblen portar-ho prou bé*.

He sentit sovint la queixa en forma de frustració que experimenta el progenitor malalt, que malgrat ser jove no pot ocupar-se dels fills com voldria, que té la sensació de perdre's la vida dels fills i se sent culpable tant per no poder atendre als fills com per la càrrega que la malaltia els hi suposi. A en Rafa i als seus dos fills els encanta el futbol, de fet, «els nens» o «els nanos» tal com els anomena la Silvia (la dona del Rafa) o «los chavales» tal com els diu el Rafa, els dos (de 10 i 15 anys al moment de l'entrevista) juguen en equips de futbol semi-professionals. En Rafa, que també jugava amb l'equip dels pares, va haver-ho de deixar a resultes de l'ictus, però ganes no n'hi faltaven, perquè ell volia compartir això tan important per ells com és el futbol amb els seus fills:

disminució de la tensió arterial, de la massa corporal, dels nivells de colesterol i els triglicèrids, reduint així el risc de patir malalties cardiovasculars. També afavoreix aspectes relacionats amb la salut mental, com la promoció de les relacions socials, i contribueix a conscienciar la població de la importància de la pràctica. Per a més informació veure: <http://primaria.icscampdetarragona.cat/ca/programa/-1.html> Em comenta una amiga doctora: «Tu creus que som nosaltres els que hem d'acompanyar a caminar a la gent malalta? On acabarà tot plegat?».

RAFA: Supongo que si me pusiera a correr o cualquier otra cosa a un ritmo normal, supongo que lo podría aguantar, porque físicamente todavía puedo digamos, lo que pasa es que ni lo intento. Man dao dos mil veces ganas de saltar a jugar a fútbol con los padres de los compañeros de mis hijos, a jugar a fútbol con los chavales, o eso, pero... me muerdo las uñas, me pongo allí y hago de entrenador, y mando [riem]

SILVIA: Bueno, de hecho una vez lo intentaste y te dio como una arritmia, no?

RAFA: No, no, no, me dio como un jamacuco pero fue de que estaba sin entrenar, que te pegas una carrera y pues me asfixié, no es que no digamos, puro y duro, o sea me asfixié, pegué una carrera todavía creyendo que estaba como el Carl Lewis y ya ves, je [riu]

De fet, tanta era la seva insistència i ganes de jugar a futbol que li va demanar a la doctora de capçalera que li fes un paper conforme podia. Però ella no podia fer-ho i el va derivar a l'especialista per passar unes *proves d'esforç* abans de poder obtenir un certificat mèdic. Abans del Nadal del 2011 el Rafa va anar a l'hospital a fer les proves d'esforç, i allà li va agafar una altre *jamacuco*, s'ofegava, i casi li dóna un infart. A resultes d'això van descobrir que tenia una artèria pràcticament obstruïda (97%, una barbaritat), i que «en qualsevol moment hagués pogut petar» m'explica la Silvia. El van operar d'urgència i li van posar un *stent*.³⁸¹ Sort de la seva insistència per jugar a fútbol amb els fills i els companys, perquè li va salvar la vida.

Les narratives de molts progenitors malalts expliquen que els fills, sobretot i malgrat ser encara infants o adolescents, tenen una capacitat de comprensió i acceptació de la situació de la malaltia dels seus progenitors, a vegades superior a la dels adults, i que aprenen a conviure amb la malaltia o la discapacitat del familiar amb més facilitat i des d'una entesa *normalitat* dins la diferència (Allué, M, 2003):

De muy pequeña creía que los padres eran personas con las piernas «paradas», que eran señores que permanecían sentados constantemente (...) De forma paulatina debí descubrir que otros hombres, otros padres, caminaban, pero nunca establecí comparaciones. Tampoco deseé jamás jugar con él a la pelota revolcándome por el suelo. Me parecía que los padres no hacían tales cosas: juegos de niños.

A casa del Rafa tots s'han acostumat a menjar sense sal (dona i fills) «y ya es normal», a casa la Laura el menjà de tots s'adapta a les seves patologies (diabetis i celiaquia):

Tots mengem pasta sense gluten i més fàcil per mi i per tots. Al principi cuinava plats separats per cadascú, i al final dic no, se acabó, tots igual i ja està, i molt bé. I si ells (marit i fill) volen menjar dolços que en mengin, jo no els hi prohibiré. Jo no en menjo i ja està.

A banda d'adaptacions o diferències en els jocs, en l'alimentació, en les activitats familiars, els fills de malalts crònics poden veure's implicats en la cura dels seus progenitors. L'Oscar li feia

³⁸¹ Explicació del que és un *stent* a: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/002303.htm>

el dinar al seu pare (en Rafa), i dinava amb aquest per fer-li companyia mentre aquest estava en el període de convalescència a casa després de l'ictus, ja que la Silvia treballava i no podia ser-hi a l'hora de dinar. La filla de la Dolors, des de fa un any, va cada dia a fer el dinar per la seva mare i el seu avi i també s'ocupa d'altres activitats (portar-la a la perruqueria, anar a passejar, etc). L'estudi de Devillard, Otegui i García (1991) sobre l'artritis reumatoide, analitza les relacions dels fills pel que fa a la resposta d'aquests davant la malaltia d'alguns dels seus progenitors i les activitats "extres" de cura que això comporta. Les autores parlen de que no es pot generalitzar ja que

la cuestión varía considerablemente según el sexo, los caracteres personales, la fase de la deficiencia, la situación económica, e grado de aceptación de la discapacidad o minusvalía (Devillard et al., 1991:49)

El mateix seria aplicable aquí. Però amb tot, identifiquen unes tipologies pel que fa als fills en relació amb els pares malalts (Devillard et al., 1991:50-51): *els fills com alegria de la vida*, que donarà sentit a una vida o una relació conjugal que semblava haver perdut sentit "per culpa" de la malaltia; *els fills com a principals perjudicats* que es poden veure obligats a fer de cuidadors o a deixar els estudis i buscar una feina per donar ajuda a fer front al cost econòmic que genera tenir un dels progenitors malalt i sense treballar; *els fills com a persones que cal salvaguardar dels efectes negatius de la malaltia*, que els progenitors s'esforcen perquè els afecti el mínim possible; *els fills com a única salvació*, en els quals recau l'ajut i el suport puntual o continuat, logístic o econòmic; i, finalment, *els fills indignes*, que són aquells que no es porten com seria degut davant un pare o una mare malalts. I que és *portar-se com es degut*?

L'antropòloga Susana Narotzky té un article intrigant –*La renta del afecto* (1991)– que tracta sobre el paper de la cura als pares ancians malalts en relació amb l'accés als bens, recursos i mitjans de producció (de petites explotacions agràries d'un poble de Les Garrigues), és a dir, clar i català, la *cura* en la relació a l'*herència*. Si bé el cas dels fills que aquí plantejo disten molt d'un *modus operandi* que persegueixi una herència (la majoria són massa joves per pensar en aquestes coses, i tan el context com les creences i pràctiques pel que fa a aquests menesters prou diferents) hi ha un tros de narrativa d'un dels seus informats que defineix clarament què s'entén per *portar-se com és degut* o *portar-se bé*:

Portarse bien es que te cuiden, que si estás enfermo te hagan compañía y te hagan la comida, te laven la ropa y cuiden de la casa, esto es portarse bien. (citat a Narotzky, 1991:469).

Fins ara he parlat dels malalts crònics d'aquesta recerca amb fills. Què passa amb aquells que no en tenen i en volen? De nou, apareixen les *limitacions en els rols* assumibles pel que fa a

complir amb les seves responsabilitats i funcions socials com a progenitor o com a parella (Estroff, 1993; Söderberg et al., 2003; Ware, 1999):

Com haig de tenir un crio? –exclama l'Isabel– Jo a les deu [22:00] ja sóc al llit. I si se'm desperta cada hora?... Anda, anda, anda. Pànic me fa. Jo necessito dormir moltes hores, si no, no tinc piles. Tinc por de tornar a caure a l'agujero negro [crisis en la que es va trobar molt malament]. I lo marit també té por: «¿y si me vuelves a caer Isabel?», em diu. Com haig de tenir lo crio jo? I después qué? Tot pa él? Quita, quita.

La Isabel és una dona jove de trenta-sis anys, d'aparença activa, animosa i xerraire que “no sembla estar malalta” a ulls dels que desconeixen que pateix fibromiàlgia. La Isabel gestiona el dolor, el cansament i el necessari descans que li demana el seu cos mentre tracta de dur una vida “normal”, treballant d'administrativa fora de casa a jornada completa partida, per mitjà d'estratègies que recauen en els familiars propers. Al migdia, va a dinar a casa de la seva mare, perquè li cau més aprop de la feina, perquè està malalta i va a estar una estona amb ella, i perquè sap que allà tindrà temps per fer una mica de migdiada i poder encarar la segona meitat de la jornada laboral que li queda per la tarda. Plega als voltants de les set de la tarda, i assegura que quan arriba a casa ja no es veu capaç de fer res més, és el marit –descriu com exemple modèlic de parella atenta i que te cura de “tot”– qui se'n ocupa de tot (sopar, rentadores, etc.). Confessa que si fos per ell que fa el sopar, ella no soparia, no per no tenir gana, que en té, sinó perquè no es veu amb cor de preparar el sopar de tan cansada que està. Els caps de setmana els destina a descansar, hobbies (pintar) i estar amb el marit. Les visites i trobades familiars amb família extensa (pares, germans, nebots) es dosifiquen donat l'esforç i l'esgotament que li suposen, tot i tenint en compte que és el marit qui se n'ocupa de la logística d'aquests encontres. Altres encontres socials són esporàdics, anar al mirar cine o quedar per fer un cafè amb les amigues està condicionat a seu estat de salut, tot i que ho fa, per mantenir certa presència social. Per l'edat que té, trenta-sis, el tema de tenir un fill se li planteja sovint per part de la família, amics o companys de feina. Però la Isabel no ho veu gens clar, li preocupa i no vol sobrecarregar més al marit, com bé expressa el «tot pa él?», per tant, el seu rol com a progenitora es veu del tot compromès i limitat per la malaltia que pateix, quelcom que sembla que té ben acceptat.

Una altra participant expressa que voldria ser mare, però mèdicament té desaconsellat ser-ho biològicament, ja que els seus trastorns metabòlics i immunològics actuals fa que els metges li hagin desaconsellat un embaràs pel risc que implicaria tant pel nen com per ella mateixa. La impredictibilitat de les seves condicions no permeten ser agosarats. Li quedaria l'opció de provar d'adoptar, però això tampoc és tasca fàcil (sobretot pel que implica aconseguir la *idoneïtat*). A més a més, la seva parella no li dona suport en aquesta “empresa”, a

banda dels motius personals, perquè augura una sobrecàrrega a la que haurà de fer front sol i no sap si vol fer-ho. Ella també sap que sola no podrà:

Jo per molt que vulgui no em puc plantejar ser mare soltera, hi somnio, però no puc, no puc. Si no tinc el recolzament de la meva parella no puc, i de moment, no sembla estar per la labor. El problema, que ja tinc una edat, que a més anys puc estar encara pitjor, i no sé. I m'agradaria tant. Però clar, jo sola no. No podria. Només amb el temps que jo necessito per descansar, i els meus alts i baixos, és incompatible amb un nen i jo sola.

DIAMANTS EN BRUT

Les distincions entre el que està bé i el que no ho està, estan prou clares en els imaginaris col·lectius de molts, d'aquí que el que demanen els versicles 35 i 36 pugui formar par d'aquest sentit comú col·lectiu sobre com actuar. Però amb tot, amb el tema de la cura hi ha una càrrega moral intrínseca difícil de valorar: el voler o el poder. Tanmateix, alguns no poden, no es que no vulguin, i això esdevé extremadament delicat en una societat «que no se para ante una unidad», com deia el Rafa.

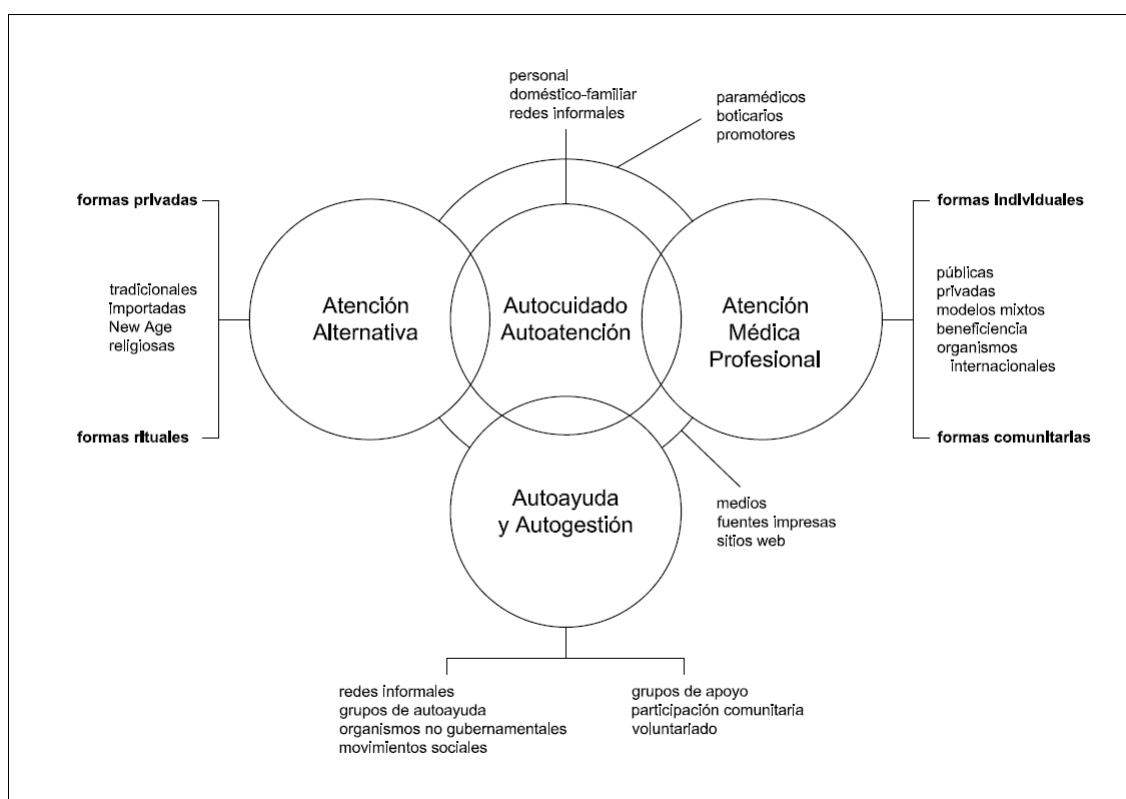
Hem vist durant pàgines i pàgines que els malalts crònics tenen unes necessitats assistencials cròniques, tant pel que fa a qüestions sanitàries i logístiques, com pel que fa a l'atenció que reclamo per aquest tercer nivell d'atenció que proposo: el suport moral, emocional i social. Aquestes necessitats són tan diverses com tantes casuístiques i particularitats hi ha, segons cada malalt, segons cada malaltia, segons cada família, segons cada entorn, per tant, no hi ha una única manera d'atenció a la cronicitat, sinó diverses maneres i diversos actors que entren en joc en la construcció d'un nou i necessari model d'atenció. Els ajuts i els suports poden venir de diferents àmbits, i és bo que això sigui així, que no només recaigui en una persona, institució o sector (sigui malalt, parella, estat, o GAM). La següents figures (Figura 7 i Figura 8) en seria dos bons exemples com a punt de partida sobre el que repensar la problemàtica que la cronicitat genera i que, cada cop, anirà augmentant:

Figura 7. El diamante del bienestar



Fuente: Aguirre (2005:8) recogido de Evers, A., Pilj, M. & Ungerson, C. (1994)

Figura 8. El sistema de atención a la salud en las sociedades actuales



Font: Haro (2000:106)

Podríem pensar que amb tants actors en escena procurant pels malalts crònics les necessitats d'aquests es troben ben cobertes i aquests tenen la percepció d'estar ben atesos i que no els hi manca res. Doncs, encara que sembli paradoxal, la resposta és no. Ni totes les necessitats estan cobertes ni tots els malalts crònics es troben ben atesos. A vegades, però, potser no som prou conscients dels recursos que tenim i que poden ser de molta utilitat. Tothom, absolutament tothom, pot fer-hi la seva petita o gran aportació. Necessito acabar, de nou,³⁸² recordant aquesta cita que m'agrada tant i que em sembla que resumeix no només aquest apartat, sinó gairebé la totalitat de la tesi:

La asistencia más tradicional a la salud era un programa para **dormir, comer, amar, trabajar, jugar, soñar, cantar y sufrir** (...) y la curación era una forma tradicional de **consolar, cuidar, reconfortar, aceptar, tolerar y también de rechazar** al afligido. (Illich, 1975:116)[èmfasi afegit]

³⁸² Ja ha aparegut citat en anglès en el capítol IX.

I amb una cançó que esdevé adient, malgrat no fos pensada només per algú que està malalt:

Help!

Help, I need somebody,
Help, not just anybody,
Help, you know I need someone, help.

When I was younger, so much younger than today,
I never needed anybody's help in any way.
But now these days are gone, I'm not so self assured,
Now I find I've changed my mind and opened up the doors.

Help me if you can, I'm feeling down
And I do appreciate you being round.
Help me, get my feet back on the ground,
Won't you please, please help me.

And now my life has changed in oh so many ways,
My independence seems to vanish in the haze.
But every now and then I feel so insecure,
I know that I just need you like I've never done before.

Help me if you can, I'm feeling down
And I do appreciate you being round.
Help me, get my feet back on the ground,
Won't you please, please help me.

When I was younger, so much younger than today,
I never needed anybody's help in any way.
But now these days are gone, I'm not so self assured,
Now I find I've changed my mind and opened up the doors.

Help me if you can, I'm feeling down
And I do appreciate you being round.
Help me, get my feet back on the ground,
Won't you please, please help me, help me, help me, oh

The Beatles (1965)

XII CONCLUSIONS

Contributions

I have chosen to write these last thoughts as an essay that brings together some of the main features of chronic illness experience and management discussed above, in order to underline the main argument of my thesis without revisiting all the concepts used or quoting all the authors previously cited.

When I started thinking about doing this research, I hoped that it would be the first important anthropological approach to the topic of *chronicity* in Spain, as distinct from previous studies of aging or palliative care, mental health, drug use, disability studies, and some studies of specific musculoskeletal disorders. Therefore, my intention was to present a broad theoretical background combined with empirical data that enables us to build a theory of chronicity applicable to a wide range of illnesses, diseases, disorders or syndromes. The challenge was as big as my sample, so I had to choose my examples from among different chronic illnesses in order to illustrate *the circulation of cultural meanings about chronicity* across them.

The starting point was the idea –the thesis– that there is a *common denominator of shared experience*, some similarities and commonalities across different chronic illnesses that may help us to build the new and needed model of care that chronic illness demands. Identifying a *common denominator* while acknowledging the wide variety of diseases and experiences of illness and suffering was a big challenge because the heterogeneity of cases and individual responses threatened to make it impossible. My findings, however, show that chronically ill people talk about “the same things”, and the participants in this research repeated key issues and topics spontaneously, without prompting, and without having read our scientific papers or knowing about our *keywords*. Despite having designed an interview guide in order to help me to talk about the issues I wanted my study participants to address, which I thought relevant in order to find out about commonalities and differences in illness experience, I hardly needed it because the participants spoke freely about *all* those *common* subjects.

There are always two mainstream individual and social responses to chronic illness experience which can be summarized as *positive and negative attitude*, and *good or bad reactions and experiences*. Some participants’ narratives are situated closer to one end of the continuum or the other, and some occupy a more ambiguous position in the middle or combine elements of

both possibilities, because individual and social experience is sometimes difficult to classify on just one side or the other. Nevertheless, this research focuses mainly on one end of the continuum because of the predominance of narratives of what I have called the *dark-side effects of illness*, that is, *negative or bad experiences*.³⁸³

There are two main reasons for focusing more on the negative aspects of the individual and social response to chronic illness. First, as anthropologists, we are asked to identify the problems around an issue. Our anthropological endeavor is to bring them out, analyze, and discuss them in order to shed light on them. Knowledge of chronically ill persons' needs, fears, and problems is fundamental for transforming our data into a basis for constructing better models of care. Second, we have a kind of duty or commitment not merely to record the experience of chronic illness but to be attentive listeners to their narratives as well as moral witnesses to their suffering. While chronically ill persons cope with, adapt to, and occasionally even transcend their situation, we should be wary of overrepresenting just the positive side of illness as personal growth, learning, development and positive transformation, a tendency to be found in some literatures. That *bright* side of the experience of chronic illness (or other adversities) exists as well as the *dark* side do, a problematic that cannot be avoided, minimized or underrepresented because it generates significant moral, emotional and social suffering to the chronically ill person that is added to the physical suffering imposed by any disease.

Time, age, body and *social relationships* are the key concepts in this research that allow us to focus on the experience and management of chronic illness through the lens of the chronically ill. This thesis is an attempt to get as close to the *insiders' view* as possible, considering that our interpretations are always second-order constructs of what others say. Toward this end, it is important to show the significance of qualitative research through the ethnographic method in order to be able to capture the perspectives and voices of others, as this work aims to show through a detailed exploration of these four issues.

The *temporal dimension* of illness figures prominently throughout my thesis as a key concept for analyzing chronic illness experience. Our experience of life is time-based, and so is our experience of illness. As I have shown, being temporarily ill is vastly different from being chronically ill, *forever, for the rest of your life*. Being ill for days, weeks, months and years, day-after-day-after-day, shapes a different way of being-in-the-world, and changes the perception of time for those being ill and for those around them. Chronic illness disrupts

³⁸³ Despite this, I have tried to show *positive* responses to chronic illness as a counterpoint to *negative* experiences, because these are also a part of the reality, though not the most common ones.

personal, family, social and work aspects of life, and threatens to do so for years, as a series of continuous disruptions. We often have heard that 'time heals', not the disease in this case but it helps in coping with it. It is through time that the chronically ill learn to live with their condition within a sense of continuity and normalcy. The day-to-day is managed according to their capabilities and limitations, trying to balance activity and rest, and through maintaining health care-related daily routines. Therefore, the chronically ill must dedicate time to themselves, which can be seen as being too self-centered, self-absorbed or even selfish, but they have no other choice.

Having a chronic condition changes the perception of time. Chronically ill persons rethink their present, worry about their future and compare their present selves to their past selves. Phenomenologically, the present shapes their experience. They live one day at a time, following the *carpe diem* rule. Since they live in an uncertain world, most of them cannot foresee how they are going to feel the next day, week or month. The natural course of their illness may be unpredictable, and they cannot plan or schedule as healthy people do. They live juggling *good and bad days*, good and bad *seasons* (periods), trying to maintain a sense of control and normalcy in their lives. Despite efforts to balance their health condition with their responsibilities, all these ups-and-downs periodically disrupt family, social and work activities: a difficult situation to comprehend from the point of view of a healthy partner, friend, co-worker or employer.

Many chronically ill perceive that they have *slowed down* as a consequence of their disease; they need more time for daily routines, they walk, dress or eat more slowly. Paradoxically, together with living at a slow pace there is also a sense of *urgency for living*, as if life might end tomorrow. The chronically ill know firsthand that they cannot take life for granted, unlike their healthy counterparts, who presume that they will live long enough to do whatever they want, when they want. Those who are ill have learned about the fragility of human being, and experienced their own vulnerability, some their own mortality, and therefore they know they must live the present to the full, because the future is unknown and uncertain. While worrying about the future and trying to live to the utmost in the present, chronically ill people also inevitably compare their present to their past, which is another *common* feature of the lived experience of chronic illness. Comparing with the past can be a source of disappointment and frustration when they realize and acknowledge that *never again* will they be able to engage in the same kinds of activities as before, or with the same intensity, and that things have changed *forever*. This has a deep impact on one's identity and the

perception of self, especially when one is still young enough to desire a different life, one that resembles that of healthy peers.

The age of the participants is the second key concept, inextricably linked to the temporal dimension in its biographical expression. Age is a key issue chosen deliberately to highlight a neglected aspect of the study of chronic illness. Most of my study participants are between thirty and fifty years of age, a time when people are supposed to be active and productive in their social and working lives, and when social expectations are highest. People of this age, which I refer as *young adults* or just *adults*, are not supposed to become ill, nor disabled or dependent. It is *not-the-right-time*; they are in the *prime-time* of their lives. It is like getting old before one's time, a premature social aging, a young body that no longer *functions* as it is expected to do. The invisible chronic illnesses that 'hide' inside these relatively young and apparently healthy bodies generate conflicts and problems in a social world that valorizes *youth, health and beauty*. Healthy others who may not be aware of what is going on may judge others unfairly because of their inability to perform 'normal' young-body activities such as standing up in a bus, going for a walk, or climbing stairs. The incomprehension of the healthy is the main reason or explanation that the chronically ill give for such situations, and non-acceptance is the second.

These relatively young³⁸⁴ chronically ill *bodies* are the *space* I have chosen to show how time and illness transform the body. If we are all inescapably embodied, they are *inescapably ill* and *embodiedly ill*. This thesis deals with illnesses called *organic, somatic or physical illness*, those experienced and perceived in the body as pain, fatigue, or other constraints, regardless of whether biomedicine classifies them as somatic or psychosomatic. The challenge was to look inside the experience of people with diabetes, fibromyalgia, hypertension, chronic obstructive pulmonary disease, chronic fatigue syndrome, rare intestinal neuropathy, multiple sclerosis, tuberculosis, and other chronic illnesses, and to try to locate similarities in their experience as chronic sufferers and how they manage their situation. Despite obvious differences in the kinds of limitations different illnesses impose, and the health routines people develop, I have shown in this dissertation that there are several commonalities of experience.

Disability and *dependency* are the major threats for some chronically ill, who may envision an undesirable scenario in which their bodies will no longer be able to perform 'normal' activities and tasks as they used to do in the past. Initially they will require assistance and support from their partners, families and friends, who might become caregivers all of a

³⁸⁴ As people live longer, cultural perceptions of age have shifted. People now remain socially "young" well into what used to be late middle age.

sudden, day-after-day-after day for a long period of time. As their growing disability renders them increasingly dependent, the chronically ill may need additional help: a personal assistant, professional caregiver or other kind of professional health care services. Up to now, informal care has been the main support for the chronically ill in Spain, but this will no longer be sufficient because of important social and demographic changes, and shifting roles within the family. The current situation reveals the limitations of both self-care and policy solutions, and the 'new' challenge that chronicity poses for health and social policies is still waiting for solutions. I am concerned that in the process of seeking those solutions, the focus will be on managing chronically ill *bodies* instead of caring for chronically ill *persons*. This research attempts to show the importance of acknowledging and crediting their point of view and giving them voice.

Among the choices I made in planning my research was the decision not to examine doctor-patient relationships and the experience of the chronically ill in health institutions, but I looked at another complicated and conflictive scenario: social life. My focus on *the individual and social impact of illness* is a result of my interest in the conflicts that arise in interpersonal relationships as a consequence of chronic illness. I was interested in interactions between healthy and sick persons and the social dimension of illness. Illness is experienced by an individual embedded in a specific cultural and social context, which constructs the illness experience by acknowledging and accepting it or, on the contrary, delegitimizing and rejecting it. Healthy others, and society as a whole, have their own sociocultural constructions of illness. Different illnesses are socially valued in different ways, and may be represented in either a negative or a positive light, as I have tried to show in a *social ranking* created to analyze how these cultural and social meanings circulate across different diagnoses, and sometimes in the absence of a diagnosis despite the presence of suffering. The social attributes of the disease permeate the identity of the sufferer, who becomes a new person not completely admitted as a full member of society, reduced to a second-class status because of his or her limitations. Between the healthy and the sick, some social encounters and activities are frustrated and some personal engagements compromised. Losing both social options and friends may be an undesired outcome. Loneliness, social isolation, rejection or exclusion, are often the worst consequences.

My intention in choosing to focus on conflicts between the healthy and the sick is to shed light on how misunderstandings lead to these painful outcomes. I did not intend to confront them looking *for* conflict but looking *at* the conflicts in order to learn from it. I have identified knowledge, communication and attitudinal problems as origins for conflicts,

together with differences in time perception, in interests, in daily needs and routines, and above all the experiential distance between the healthy and the sick. Many study participants told me that «those who haven't experienced it firsthand don't know what it's like». This thesis attempts to reduce misunderstanding by making the experience of chronically ill persons available to a varied audience of healthy readers: from health professionals to the family or friends of chronically ill persons.

What does it mean to be chronically ill? Conceptualizing *chronicity* has been a struggle, because it is still a subject of debate among scholars and consensus on it is elusive. Beyond the classic debate in the social sciences concerning whether chronicity is fundamentally a matter of *disruption* or of *continuity*, there is also the question of biomedical diagnosis, treatment and management as a validation of chronic illness experience, which is one of the main points of contention among scholars, especially among medical anthropologists. Paradoxically, anthropological studies focusing on illness experience have avoided examining (with few exceptions) the role of chronicity in experiencing an illness, while medical sociologists were developing a considerable literature on how chronic illness is understood and experienced by individuals in their daily and social lives, the effects on their identity and the impact in social interactions.

My definition of chronicity as an analytical category includes all kinds of chronic illness or suffering whether biomedically diagnosed or not, that persists for a long period of time. Some of the participants consider themselves chronically ill, others not. Some have a *name* for their disease, others don't. All of them are included here as chronically ill persons (*malalts crònics* in Catalan) on the basis of how they describe their experience, not on the basis of whether they have a biomedical diagnosis. While I have no problem acknowledging diabetes or multiple sclerosis as chronic diseases, I consider fibromyalgia or chronic fatigue syndrome to be chronic diseases as well, if sufferers experience them as such, because my interest is in how people understand their illnesses or suffering. Starting from this native's-point-of-view perspective, rather than from biomedical or anthropological categories, was very helpful in exploring the common dimensions of experience across a wide variety of chronic health problems.

Avoiding the kind of preconceived anti-biomedical position adopted by some medical anthropologists also helped me to see things in a new light. Biomedical discourses and institutions are not the only or even the most important sources of added stress and suffering in the lives of people with chronic health conditions. I have tried to maintain a balanced perspective that identifies a range of problems that include not only health professionals,

policies or institutions, but other social actors, the main focus in this dissertation. They are often, however unintentionally, an important source of moral, emotional and social suffering. This phenomenon has been analyzed considerably more in the chronic illness literature of other countries, but remains extremely difficult to talk about in Spain, both in the academy and outside it.

The social response to chronic illness in Spain is still a delicate subject. People are quick to perceive criticism in an anthropological analysis of how interactions between chronically ill and healthy persons may generate something other than “social support.” That this remains an uncomfortable and embarrassing subject is evident in the reluctance of some healthy social actors to be interviewed for my dissertation research; the innumerable disapproving comments I received “off the record” when approaching this subject, both within the academy and outside it; and the body language and facial expressions I detect while talking about this subject in different settings. It is my hope that this thesis will open a space in which this issue can be discussed productively.

This dissertation is intended to be read not only by other anthropologists, but also by scholars in related fields of study, health professionals, and, of course, chronically ill persons and their families and friends. In order to achieve the goal of better care for the chronically ill, we need to build interdisciplinary bridges between biomedicine and anthropology, and among other disciplines: sociology, social work, nursing studies, philosophy, public health, and others. Each has addressed chronic illness in its own way, but *parallel playing* among us, scholars, will serve no one if our work remains in the academy without an applied intention. It seems a kind of obscenity to write pages and pages about *them* just for *us*. Their situation demands from us an ethical and moral commitment to creating the conditions that will favor well-being insofar as it is possible within chronic illness.

Prospects for the future

At the beginning of this project, I sensed that I was dealing with a very large subject, and now I am certain of it. Even though I limited its scope to something manageable in a dissertation and chose my participants accordingly, the deeper I have gone into the question of invisible chronic illness the more I see that it is possible to go even deeper. I have had to leave some dimensions of illness experience unexplored, and some of the cases I have analyzed suggest directions for further research. In others, considerations of available time and space have made it impossible to pursue some lines of inquiry. My choices have been

guided by the goal of producing a thesis that reflects the state of the question at present, and makes a contribution both to scholarship in medical anthropology and to society. What is beyond doubt is the seriousness of chronic illness as a social problem, and this thesis attempts both to identify its main features, and to suggest the directions that possible solutions might take.

The ever-increasing number of people who suffers from chronic illnesses has become a challenge for developed countries' public health policies. The problem lies in precisely how to articulate self-care by sick persons and their social networks with the management of illness through health and social policy. The present situation in Spain reveals the limitations of both self-care and policy solutions in responding to the challenge of chronicity and dependency, which require long-term care. The new model required implies a patient-centered focus oriented to *care* instead of *cure*, which was successful for acute diseases but is unable to cope with chronic ones. A more holistic perspective is also needed in order to address not only the physical consequences of chronic illness but also its moral, emotional and social consequences, which have been neglected up to now.

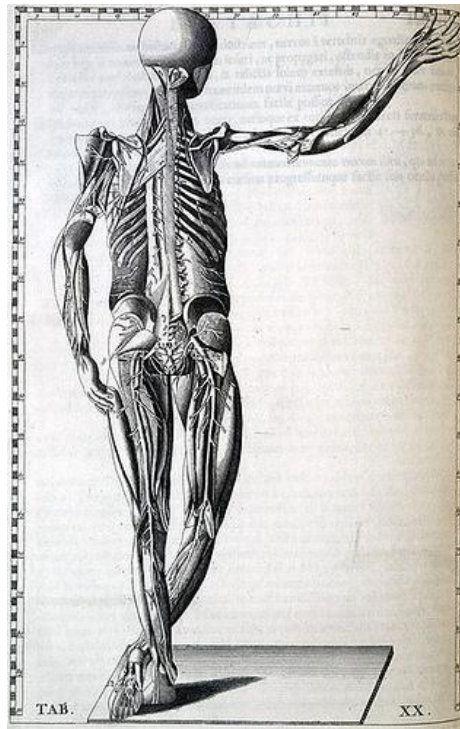
When I began work on this subject five years ago, there were no real attempts to address the problem of chronicity at any level, whether by the central government or by regional governments, despite the World Health Organization's call to define and implement new strategies for managing the challenge of chronic illness. The so-called *Dependency Law* approved in 2006 by the Spanish government was essentially an unfunded mandate, and has failed many chronically ill people who most need help. Now the situation is slightly different: chronicity has begun to attract the attention of health professionals as a problem, but we are no closer to a real solution. The recent creation of four regional government programs and a national plan for the management of chronicity suggests that solutions have been envisioned, but they remain far from full implementation, even in the short term, because of the ongoing and deepening economic crisis. Moreover, these programs are conceived in terms of the biomedical gaze and do not take into account the either the voices of those affected, or those of medical anthropologists and sociologists, and a focus on the patient is usually understood in strictly individual terms as personal responsibility for adopting and maintaining healthy habits and behaviors.

This research is conceived as a contribution to a public anthropology that uses the tools of qualitative research to identify and question the conventional framing of health problems. This opens a space in which a broad social conversation about them can develop among health professionals, health policy makers, and the general public, and alternative

solutions may be found. The existing model of public health care in Catalonia in particular and Spain in general was designed to address acute health problems. The current economic crisis that threatens this model is also an opportunity to rethink the real needs of the system's users and find better ways to address them. A great deal of work remains to be done, and I hope that this contribution to the debate will serve to further the common good.

Mariona's mother's words come back to me: «What do you hope to gain from all this [the dissertation]?». I have gained a great deal, both personally and professionally. I have always said that this thesis was not meant to remain on a library shelf or on my supervisors' desks. I expect to move it beyond the walls of the university in repayment of the debt of gratitude I owe my study participants for the information and knowledge they shared with me. Talking with an anthropologist about one's illness requires, in addition to time, physical effort and reliving painful experiences. They, and the others who come after them, deserve better care and a better world to live in.

XIII EPÍLEG: L'ANTROPÒLEG I ELS MALALTS CRÒNICS



Bartolomeo Eustachi - Peripheral Nervous System 1722

St. James Infirmary (unknown)

I went down to St. James Infirmary
And I heard my baby moan (is gone).
And I felt so broken hearted.
She used to be my very own.

And I tried so hard to keep from crying.
My heart felt just like lead.
She was all that I had to live for.
Oh, I wish it was me instead.

Now she's gone, she's gone and may God bless her
Wherever she may be.
She can search this wide world over.
And she'll never find a man like me.

She's gone... She's gone... She's gone.

Sóc plenament conscient del volum d'aquesta tesi i de la de pàgines per les que el lector haurà hagut de passar abans d'arribar aquí, el final, així com també sé tot el que he deixat “fora” de la tesi perquè no em puc estendre més (malgrat voldria i podria). Però necessito expressar en aquest darrer apartat unes reflexions personals i qüestionaments professionals sobre la nostra feina com antropòlegs mèdics amb persones que estan malaltes o passen per altres situacions d'adversitat,³⁸⁵ per una banda, per reivindicar una antropologia implicada que passi per una escolta atenta i compromesa amb les narratives del malalt, i, agrair de nou, la sort d'haver pogut treballar i comptar amb el testimoni desinteressat i incondicional d'aquells que *convien amb el mal*.

CONVERSANT SOBRE EL MAL

Quan parlem de l'objecte d'estudi en les ciències socials, hem de tenir en compte que aquest no és un mer objecte que puguem tancar dins una capsa, posar dins una proveta, o mirar pel microscopi. No, els nostres *objectes* d'estudi, en tant que objectius metodològics de la recerca, són *subjectes* d'estudi en tant que persones. Treballem amb *persones vives* que pateixen d'algun mal que els mossega la vida i que despullen les seves petites o grans misèries mentre ens expliquen la seva història amb una confiança i una generositat admirables.

Remarco lo de *persones vives* perquè en la meva primera entrevista, en Rafa es pensava que lo de l'antropologia mèdica era com lo de l'antropologia forense, una professió que s'ha donat a conèixer molt en les sèries policiaques nord-americanes de l'estil *CSI*, *Bones*, *Castle*, i d'altres per l'estil. I quan li vaig preguntar si sabia perquè el volia entrevistar i a què em dedicava em va dir:

Rafa: «Sí, sí, como la del CSI». A lo que li vaig contestar:

Lina: «No, no, yo estudio a los vivos, yo entrevisto a los vivos, no a los muertos». Va pensar uns segons y va afegir:

Rafa: «Ah, claro, básicamente porque los muertos no te pueden contestar a las preguntas, no?». Vam riure.

Cal reconèixer que la situació, amb tot el respecte que mereix el tema de la mort, va ser força còmica. El Rafa, però, no ha estat l'únic en “confondre'm” amb una antropòloga forense; curiós que d'adjectiu *mèdica* els remeti a la mort i no a la vida. Esperem que només sigui per la influència dels serials, oi?

³⁸⁵ Veure una discussió més ampliada sobre les narratives de la malaltia davant audiències professionals a Masana (2013), de la que aquí en tradueixo i transcriu una petita part.

Bromes a banda, que també n'hi ha malgrat el delicat tema d'estudi, aquestes persones vives que entrevistem estan malaltes, i algunes *molt* malaltes. El “material” que tenim entre les mans és sensible, delicat, únic, i mereix molt de respecte i molta cura. Sovint quan s'ajunten les paraules *recerca* i *mèdica*, malgrat sigui en antropologia —que molta gent no sap ben bé què és— l'imaginari col·lectiu dibuixa bates blanques i laboratoris. Tant és així que durant el període en el que vaig gaudir de la beca pre-doctoral per a personal investigador novell de la Generalitat de Catalunya, vaig rebre una “inspecció rutinària” burocràtica, en la que el la persona designada a fer-me l'entrevista i avaluació del meu progrés en la recerca em va preguntar si la facultat m'estava facilitant l'accés a la recerca, als materials, al laboratori... Se'm van obrir els ulls com taronges. Parlàvem del treball de camp en antropologia: «Laboratori?» Li vaig haver d'explicar que “el meu camp” no era a un *laboratori de bata blanca* (tipus biologia, per exemple) malgrat a vegades treballen envoltat d'elles (etnografia hospitalària), sinó d'una altra mena. Nosaltres no treballem amb ratolins ni amb organismes unicel·lulars, sinó amb persones amb les que s'estableix una relació intersubjectiva. Si ratllo la obvietat, és amb la finalitat de recordar-ho, perquè alguns, en pro d'una ciència *objectiva*, avegades semblen haver-se'n oblidat.

Narrar la experiència de la malaltia —conversar sobre *el mal*— pot resultar especialment difícil, no només perquè el narrador pot patir per un possible rebuig o deslegitimació de la seva experiència, i la por a ser jutjat o malinterpretat en les seves paraules, sinó perquè parlar de la malaltia exposa, despulla, al narrador davant els altres. El material del que es parla és íntim i sensible, i mostrar les debilitats o limitacions físiques als altres situa al narrador en una posició de vulnerabilitat, i en ocasions, de certa percebuda inferioritat davant el que l'escolta. I això es torna especialment difícil en les edats centrals de la vida, quan s'és un adult jove i es pressuposa que un ha d'estar sa, actiu i productiu, i més encara quan parlem de malalties cròniques, perquè el narrador sap que això no serà un relat temporal de la seva vida, sinó un estat permanent amb el que haurà de conviure i que configurarà una nova història de vida tant per ell com pels que estan al seu voltant. És per això que el malalt escull a qui vol explicar la seva història, que acostumen a ser persones importants (*significant others*; Kleinman, A. 1988) de les que esperen algun tipus de resposta o acció, i amb les que es pressuposa que «s'hi pot comptar».

Amb qui segur no compten d'entrada és amb nosaltres, els antropòlegs, *caçadors de paraules*, oients atents de les narratives i analitzadors de les experiències de la malaltia. No som ni metges (els seus habituals interlocutors pel que fa a la malaltia), ni amics amb qui compartir l'experiència. Som una mena de *mix*, com un “professional proper” amb el que també es

poden establir altres tipus de lligams. Cal tenir present, que això d'anar *per les cases de la gent* amb una gravadora digital a sentar-nos en el seu sofà i xerrar durant hores de la malaltia, no és una feina habitual. De fet, alguns dels participants no saben d'entrada *què* poden aportar ells amb *només* parlar de la seva experiència de la malaltia, frases com «no sé si sabré respondre't a les preguntes», «¿qué es de lo que tengo que hablar?», o «puc parlar del que jo vulgui?» evidència que la nostra feina queda distant per aquells que no han tingut experiència previ amb antropòlegs. El nostre objectiu de conèixer i aprendre sobre l'experiència de la malaltia pot resultar, per alguns, xocant i gratificant. Sorprèn que siguem nosaltres, els professionals, el que anem a aprendre d'ells, els malats. Aquest punt de partida de *no saber per aprendre de* contrasta radicalment amb l'encontre clínic al que estan acostumats —«el metge és el que sap»— i situa la relació entre l'antropòleg i el seu informant en un posició de major *horitzontalitat*. Però malgrat tot, ells saben que som un professional *de quelcom*, que tanmateix, no els jutjarà sobre si tenen hàbits de vida saludables o no, ni els prescriurà res, ja que la intencionalitat de la nostra visita compleix amb una funció descriptiva. I els sorprèn que el seu relat de la malaltia *serveixi per a quelcom*; «ja et servirà tot això?» m'han dit en més d'una ocasió en acabar les entrevistes. «I tant!» sempre contesto més que convençuda, molt més del que es poden pensar, sense les seves paraules la nostra feina estaria buida.

Per tant, ens trobem amb el repte, personal i professional, de *persones que estudien persones*, vet aquí lo bo de tot plegat. Després alguns criticaran l'(auto)etnografia per considerar que hi ha un plus de subjectivitat posicionada que esbiaixa els resultats, però la subjectivitat hi és sempre, i és precisament gràcies a la nostra formació i metodologia que podem objectivar la situació i distanciar-nos del subjecte d'estudi amb fins analítics. Però quan estem fent l'entrevista *hi som sencers*, com a professionals antropòlegs i com a persones, no ens dissociem, perquè una escolta atenta mereix una escolta humana, per tant no es pot fer únicament des de la distància metodològica. I aquesta escolta humana de l'adversitat aliena ens acosta i genera un cert vincle, a vegades més fort a vegades menys, que en alguns casos es pot fins i tot tornar en amistat, i que, val a dir-ho, pot fer patir.

L'ANTROPÒLOGA ESTÀ DE DOL

*No man is an island,
Entire of itself.
Each is a piece of the continent,
A part of the main.
If a clod be washed away by the sea,
Europe is the less.
As well as if a promontory were.
As well as if a manner of thine own
Or of thine friend's were.
Each man's death diminishes me,
For I am involved in mankind.
Therefore, send not to know
For whom the bell tolls,
It tolls for thee.³⁸⁶*

John Donne (1624) *Devotions Upon Emergent Occasions*, Meditation XII³⁸⁷ [èmfasi afegit]

El poema ens recorda que la mort de cada persona és en certa manera la mort de cadascú de nosaltres, les campanes no només sonen pel que ha mort físicament ja que l'home no és un subjecte aïllat sinó un subjecte vinculat. La mort d'un és la mort dels altres, repercuteix en els altres.

Treballar amb persones amb malalties cròniques, que estan «ben fotuts» no deixa indiferent a l'antropòleg.³⁸⁸ Sembla gairebé inconcebible no establir cert vincle empàtic i sentir quelcom per ells. Les entrevistes no són esterilitzades ni distants, hi ha un intercanvi i una implicació amb el subjecte d'estudi, quelcom que es dona en la nostra disciplina, però no en d'altres malgrat siguin també humanistes (per exemple, alguns psicòlegs defensen un distanciament i la no implicació amb el pacient). A vegades, quan un surt d'una entrevista està

³⁸⁶ *Ningú és una illa*, complet en ell mateix. Cada home és un bocí del continent, una part de la terra; si el mar se n'emporta una porció de terra, tota Europa queda disminuïda, tant li fa si és un promontori, o la casa d'un dels teus amics, o la teva pròpia casa. La mort de qualsevol home m'afebleix perquè estic lligat a la humanitat. Per això mai preguntis *per qui toquen les campanes: toquen per a tu* [èmfasi afegit]

³⁸⁷ John Donne (1572-1631) poeta metafísic anglès, advocat i clergue, que va escriure una sèrie de meditacions i oracions sobre la salut, el dolor, la malaltia, mentre estava convalescent d'una malaltia que va patir que el va acostar a les portes de la mort (es pensa en el tifus o en una grip perllongada amb febres). La Meditació XII sovint es coneix per la cèlebre frase 'For whom the bell tolls' i per l'afirmació 'No man is an island'. De fet, Ernest Hemingway va publicar una novel·la al 1940 sota el títol 'For whom the bell tolls', manllevat de John Donne.

³⁸⁸ No desenvoluparé aquí un anàlisi en profunditat de la temàtica, que em reservo per un altre *paper*. Sobre la relació entre el treball antropològic (etnogràfic) i les emocions veure: Agic (2012), Behar (1996), Davies i Spencer (2010), James i Gabe (1996), Pussetti (2005), Rosaldo (1989), entre d'altres.

“tocat” i pensa coses de l’estil «ostres, tan jove i tan malalt, quina mala sort». És clar que hem de prendre certa distància, però també som humans i tenim sentiments, i el mal aliè no és aliè a nosaltres, perquè no pot ser-ho, perquè *no man is an island*, i perquè *les campanes toquen per tots*.

En el cas dels meus subjectes d’estudi, sempre he sabut que, en alguns casos, cabia la possibilitat que morissin en un termini curt de temps, inclòs abans d’acabar la tesi, i no sabia què passaria quan això succeís, ni com em sentiria. Em feien i em fan patir especialment l’Antonio, el Víctor, la Dolors, la Mariona i la Silke, perquè són els que pateixen malalties cròniques potencialment fatals.³⁸⁹ I no em sabia imaginar l’escenari de quan no hi fossin. Aquest tema l’he comentat en diverses ocasions amb els meus directors de tesi, amb companys del màster i del doctorat, i amb d’altres col·legues. Recordo especialment una conversa amb la Maria José Valderrama sobre el tema, en una de les pauses dels nostres Col·loquis de la Redam, sortíem tocades per una de les darreres ponències i ens vàrem posar a parlar d’això i jo li vaig expressar els meus temors:

LINA: «Yo sé que los míos algún día morirán, y unos antes que otros, y probablemente jóvenes». Ella, especialitzada en la pràctica i en l’estudi de les cures pal·liatives i el final de la vida sap perfectament del que parlo:

MARIA JOSÉ: «Si, nos quedamos tocados, pero eso forma parte de nuestro trabajo, y hay que aprender a llevarlo, y hay que ser consciente de ello, para cuando llegue el momento», em deia amb aquella afectuosa seriositat que la caracteritza, mentre ens miràvem amb els ulls enterbolits.

Pues ha llegado... Avui em costarà, avui està essent un dia estrany.³⁹⁰ Em planto davant la pàgina en blanc, mentre algunes llàgrimes no em deixen veure el que no escric, em salto uns capítols, deixo de banda el que escrivia ahir, i em dispenso a escriure el que segueix, per retre homenatge a l’Antonio, és el mínim que puc fer.

Descriuria l’Antonio com un «enfermito» amb molt de *salero*. El seu origen andalús impregna la seva narrativa de la malaltia, alternant humor i serietat. Un discurs un xic desordenat i caòtic per moments, amb lapsus i mancances, però precís i ple de detalls en d’altres. Vivía amb el Plácido, el seu marit, que ha estat en tot moment al seu costat ajudant-lo i donant-li suport, i que, pel que fa a certs esdeveniments de la malaltia ha estat la seva memòria, la d’allò que l’Antonio no recordava, i per tant ha participat en alguns moments en

³⁸⁹ Recentment parlant amb un doctor que porta un dels casos em comenta: «Qualsevol dia sé que em trucaran i em diran que...», i jo continuo la frase «que està a l’hospital», i em contesta: «No, que s’ha mort». Directament, sense embuts, l’extrema fragilitat de l’estat de salut no deixa lloc al dubte. I afegeix «El que té és molt molt greu». Ambdós reconeixem l’afecte que sentim per la persona en qüestió i el greu que ens sap tot plegat, «tan jove» exclamem alhora, ambdós amb els ulls humits.

³⁹⁰ Deixo deliberadament la narrativa en temps verbal present, tal com la vaig escriure en el seu moment.

les entrevistes. Quan els hi explico sobre la tesi i els hi pregunto si volen sortir amb els seus noms reals, responen:

ANTONIO: Sí, sí, si a mí no me importa.

PLÁCIDO: Sí, no, que no hay problema, su nombre, el mío y el del perro, que no tenemos.

Rellegint i escoltant fragments de les entrevistes, m'adono que tots dos són força de la broma, i que, malgrat les adversitats, li treuen punta a moltes situacions que altrament podrien semblar dramàtiques. En alguns moments de l'entrevista, quan hi són tots dos, sovint acaben parlant alhora, l'un sobre l'altre, interrompent-se, "picant-se", i també fent broma:

PLÁCIDO: El problema que tiene actualmente mucho, y que yo lucho para que... me cabrea, porque... si se fija no comete errores,...

ANTONIO: Que nooooo.... –va dient l'Antonio per darrera.

PLÁCIDO: El problema es que distingue la derecha de la izquierda que da gusto.

I segueixen parlant alhora sobre el tema.

«Yo soy el enfermito», són les primeres paraules que li vaig sentir dir, mentre pujava trontollant, a poc a poc i amb limitacions evidents, les escales del jardí a la part de dalt de casa seva on jo l'esperava. Quan vàrem quedar per primer cop al 2009, seguia recuperant-se de les seqüeles d'una greu meningoencefalitis tuberculosa que havia patit cinc anys abans, quan tenia 49 anys, i que el va tenir dos mesos en coma, i un xic més acaba amb la seva vida. L'Antonio va tornar a néixer aleshores amb unes limitacions físiques desconegudes fins al moment. Va haver de re-aprendre a caminar, a coordinar parla i pensament, etc.

PLÁCIDO: En aquella época solo de verlo andar era, «ay que se nos cae, ay que se nos cae», y vamos, pasó el tribunal [mèdic], vamos, con el expediente que llevábamos, más viéndolo...

Ja no va poder tornar a treballar. Li van concedir una pensió d'invalidesa permanent completa. La seva ocupació en l'època en la que el vaig entrevistar, era, per una banda, la d'anar millorant i recuperant certes funcions motores, i, per l'altra, aprendre a viure diferentment de com ho havia fet durant gairebé cinquanta anys, amb molt de temps lliure i sense l'obligació d'anar a treballar ni altres responsabilitats ni càrregues familiars.

LINA: Que sentías cuando de golpe y porrazo ves que tienes que volver a aprender a andar, a escribir,...

ANTONIO: Que el mundo es una inconveniencia, todo,...Ya te he dicho que, al principio, hasta hace poco estaba tomando depresivos [vol dir antidepressius], por la

mañana, porque era... que se te venía todo encima.. eh, de tener todo, un trabajo que más o menos me gustaba, y que me defendía bastante bien y ahora que hago [doy] trabajo a todos... ¿Y ahora qué? ¿Y ahora qué pasa? ¿Y ahora qué pasará?

L'Antonio però, se'n va sortir prou bé d'aquella batzegada. Va millorar força pel que fa a les funcions motrius fins a cert límit.

ANTONIO: Los médicos decían, eh, mejorará, pero de ahí ya no pasa...

PLÁCIDO: Hasta aquí has llegado, y ya no llegará más. Afortunadamente, pues él ha ido evolucionando, porque se vale por sí mismo, esto sí, a veces lo ves caminar y parece que sea un pato mareao...

ANTONIO: No me he caído nunca, pero intento aquello de casi caer que no sabes donde pisas, he tenido alguno... aquí en esta escalera, ¿te acuerdas de aquel día?

PLÁCIDO: El brazo [el dret, que és el que té pitjor], lo maneja más o menos bien, pero es lo máximo que va a controlar.

Arran de la meningoencefalitis que li va causar el coma, el van operar i li van posar una vàlvula dins el cervell que fa la funció de les meninges:

PLÁCIDO: Los médicos me dijeron que en cualquier momento que yo vea cualquier síntoma de esto, corriendo porque hay que cambiarle la válvula.

ANTONIO: Como un coche.

M'expliquen que altres personatges famosos, com Severiano Ballesteros i la Duquesa de Alba, també han estat operats i porten una vàlvula al cervell. El Plácido em fa posar els dits al crani, on es nota la vàlvula « Si no eres aprensiva» em diu quan ja m'ha agafat la mà i me l'ha posat sobre el cap de l'Antonio perquè jo noti la vàlvula.

PLÁCIDO: Lleva el pelo así que no se nota absolutamente nada, eh? Uy al principio lo tuvieron que pelar del todo.

LINA: ¿Como llevabas tú el pelo?

PLÁCIDO: Oh, precioso, muy bonito. Míralo. Esa foto es de antes de estar malito.

Antonio: Si

PLÁCIDO: Eh? Poco tiempo, eh?

ANTONIO: Medio año, eh?

PLÁCIDO: Míralo, mira como era antes de operarse.

ANTONIO: Ay madre, quien lo ha visto [referint-se a ell mateix], ahora estoy un poco...[senyala la grassor]

PLÁCIDO: El problema que fue, que después de la operación perdió un poco el apetito, eso sí, (...) cuando ya salió del hospital, ahí en el centro de día «tienes que comer y tienes que ponerte fuerte», y tanto ahí «tienes que comer y tienes que ponerte fuerte», y empezó a engordar, engordar, engordar, engordar y míralo.

I riuen, i riem.

Sortosament, l'Antonio va anar refent la seva vida i adaptant-se a la nova situació, fins al punt de normalitzar-la. Malauradament, un esdeveniment inesperat va fer que ens retrobéssim al cap de dos anys, al desembre del 2011: se li havia detectat un càncer limfàtic de cèl·lules B, de mal pronòstic i poca esperança de vida. De fet, recordo que vaig escriure a la Susan, la meua tutora, un mail que duia per títol *Tinc un informant molt malalt*, quelcom que no deixa de sobtar donat que tots els meus informants estan malalts, però amb matisos, alguns estan *molt* malalts. Em vaig posar en contacte amb ells i vaig anar sense saber ben bé com encarar aquesta nova entrevista en la que me les havia de veure amb algú a qui li havien donat poca esperança de vida. Em va rebre amablement i afectuosament, tal com el recordava, però quelcom era diferent, estava més seriós.

LINA: ¿Cómo estás chico?

ANTONIO: Puessss fastidio.

Em va començar a explicar com havia anat tot des del principi, un periple mèdic d'anades i vingudes –urgències, casa, ambulatori, casa, hospital, casa, ambulatori, casa, hospital– fins que finalment l'ingressen. M'explica l'Antonio:

Ya me ingresaron. Al ingresarme, pues claro te hacen pruebas, ta ta ta, te meten en la cuarta o la quinta planta, bueno, por el día de la Mercè, me acordaré toda mi vida, me dice el médico: «**Lo que tienes es un cáncer de páncreas terminal**» [negreta per èmfasi oral]. Delante del Plácido y todo. Yo muy tranquilo digo «¿Que no llego a Navidad y no me como los turrone, ni como el arroz, ni como el caldo?» Yo echándole balones fuera. «No hombre, no te pongas así, algo buscaremos, algo haremos» –li contesta el metge– Vale, vale. Pues después de una semana o así lo consultó con la novena planta del Taulí, con oncología y hematología, y me viene el médico y me dice «mira, lo he consultado, y eso que se te ve ahí, pues me han dicho que no es un cáncer de páncreas, que eso es un linfoma, una alteración de las células»...

Mentre m'ho explica, en un moment determinat s'atura i crida «Ladrones!!!!» perquè ha sentit soroll a les escales, i riu panxacontent. Apareix el Plácido, que just arribava del carrer, i diu senyalant una fotografia on se'ls veu a tots dos ben mudats: «¿Has visto? ¿Has visto la barbaridad que hemos hecho de casarnos? El 17 de septiembre nos casamos [2011]». Ahora, allarguen el braç i m'ensenyen l'anell tots dos, ben cofois i contents. Mentre m'alegro per ells i

els felicito, el meu “cap antropològic” està contant dates (com som! sempre amb el xip atent!) i m’adono que es casen just en mig del procés del càncer (fins ara eren parella de fet), entre tanda de quimio i tanda de quimio, i se’m desperta un interrogant que després tracto d’esbrinar.

LINA: Pues ahora que estáis los dos, yo os quería preguntar como os vino lo de casaros ahora, porque ya lleváis mucho tiempo juntos, no?

PLÁCIDO: Él, él. Él es el castigo.

ANTONIO: Siiiiii! –diu rient.

PLÁCIDO: Él, a principios de año empezó, «yo me quiero casar, yo me quiero casar, yo me quiero casar».

ANTONIO: A ver, la situación es la siguiente. Tal como nos lo pintaban la enfermedad...

PLÁCIDO: Tal como está pintada

ANTONIO: No, no, pero antes...ahora hay algún color, alguna posibilidad, algún claro, pero lo pintaban negro, negro, negro.

PLÁCIDO: Cáncer de páncreas terminal, esas fueron las palabras. El día de la Mercé, a las 11:00 de la mañana, allí en la habitación [de l’hospital], que yo me apoyé aquí [fa com a la paret], hice como que no lo oí, más que nada para que no se viniese abajo [l’Antonio]...y bueno, y qué posibilidades hay no-se-que, no-se-cuanto, ah, bueno, miraremos, no-se-que. A los diez días dijeron no, en vez de eso es otra enfermedad, que al final no sé cuál es la peor.

Es curios que davant del primer diagnòstic del càncer terminal de pàncrees, tots dos expressen d’immediat la preocupació per l’altre, per com l’altre rebrà la notícia. L’Antonio diu «Delante del Plácido y todo», i el Plácido «Hice como que no lo oí, más que nada para que no se viniese abajo». La seva és una experiència comuna de lluita contra la malaltia d’anys (des del 2004), amb l’afegitó que al Plácido se li va morir la seva ex-parella després de 23 anys d’estar junts. La seva és una història dura, es tenen l’un a l’altre, però sabent que potser no per molt de temps. I sí, això va tenir el seu pes en la decisió final de casar-se:

ANTONIO: Bueno, también, con mi familia no habrá ningún problema [futur, vol dir després que es mori], porque ya lo conocen y lo tienen desde el primer día, pero bueno, siempre la situación es [más] legal. Porque si, teníamos pareja de hecho, pero a nivel estatal...Ahora ya tenemos un libro familiar [llibre de família]

PLÁCIDO: Ahora ya podemos tener niños, pero ya hemos dicho que, a ver, los adoptaremos pero de 40 para arriba [riem] para que nos cuiden a nosotros.

ANTONIO: Para que nos cuiden y nos paseen en coche.

I seguim rient.

Tot i que aquest parell fa broma de gairebé tot, també hi ha moments de l'entrevista molt seriosos, amb silencis gairebé cerimoniosos. Estan molt conscients d'un possible temps de descompte, i això també ha motivat el fet de casar-se i «dejar los papeles arreglados» com diu l'Antonio, que repassa i resumeix la seva experiència vital respecte a la malaltia:

ANTONIO: Ya he pasado la enfermedad, la primera [meningitis de petit als 10 anys], la segunda [meningoencefalitis tuberculosa als 49 anys] y ahora la tercera [ara, linfofoma]. Yo digo como los gatos, tengo siete vidas.

PLÁCIDO: Aún te quedan cuatro.

ANTONIO: Aún me quedan cuatro.

LINA: Bueno, pero no hace falta que vayas quemándolas todas [las vidas], eh?

ANTONIO: Nooooo! No por Dios!

PLÁCIDO: No, si él no quiere, lo que pasa es que se van quemando.

ANTONIO: Se van quemando, se van quemando.

LINA: Bueno, veo que dentro de lo que cabe estáis con humor...

PLÁCIDO: A ver, o nos lo tomamos con humor, con ilusión también, y sobre todo: realistas. Yo soy muy realista, mucho muchísimo. Me enseñaron hace años a tocar de pies a tierra. No hay que complicarse la vida con eso, porque si pensamos, «ohh es que mañana me voy a morir, y yo... me voy a morir....» claro que te vas a morir, un día u otro te vas a morir, esto ya lo sabes. Por lo tanto, vives al día y vivimos al día bien, y procuramos vivir el día a día lo mejor posible, y pasar de todo.

M'expliquen que, malgrat tot, el càncer va responant favorablement a les tandes de quimioteràpia i va remetent, sembla que ambdós tenen esperances que se'n sortirà. Però a l'endemà de veure'ns el Plácido m'escrigué un mail (haviem quedat que m'enviaria un informe mèdic de l'Antonio):

Hola Lina: Te adjunto el informe escaneado, espero te sirva de algo. **Lo único que no sabe Antonio** es que el 7 de septiembre me dijeron los médicos que veían que a Navidad no llegaba.... ya ves que estamos en Navidad y ahora les comenté que a Navidad llega y dicen que a Semana Santa no llega..... Ya veremos, la lucha no faltará. Saludos. Plácido. [èmfasi a l'original]

Em vaig quedar glaçada. El dia abans havíem estat parlant d'expectatives i pronòstic, i semblava que encara hi havia una esperança de resposta, sobretot per part de l'Antonio, que parlava de malaltia com “una batalla més” de la que se'n veia vencedor, almenys, aquesta és la sensació que em va donar a mi en tot moment, tot i ser conscient que la cosa no era fàcil.

LINA: La quimio de ahora está mucho más avanzada que la de antes, entonces bueno, a ver, ¿os han hablado de pronóstico?

PLÁCIDO: No, de pronóstico no.

LINA: Porque en principio parece que va respondiendo, ¿no?

ANTONIO: Sí, de momento responde.

PLÁCIDO: No, el pronóstico es: «No hay pronóstico»

LINA: ¿Entonces de momento es incierto?

PLÁCIDO: No, no, no saben.

ANTONIO: Hasta el día 18 nada [nova tanda de quimio]. Hasta la semana del 16, 15, que haga un mes...[no se sabrà]

PLÁCIDO: A ver, lo ves lo que se manifiesta. Si ves que eso tira para arriba: malo! Si ves que se mantiene: vamos... algo va haciendo.

Revisant bé la transcripció, hi ha quelcom significatiu en les paraules del Plácido que fa dubtar: ell nega en tres ocasions que hi hagi un pronòstic, és a dir, sense dir-ho explícitament, ell reconeix l'absència de futur, ni tan sols es planteja que aquest sigui incert, sap que allò acabarà abans. També em va fer dubtar quan vaig revisar les entrevistes, unes paraules que em va dir davant de l'Antonio en dos ocasions i posant-hi intensitat, repetint i insistint:

[PLÁCIDO:]Yo le he dicho todo, él sabe todo, lo que sé yo, lo sabe todo. ¿Por qué? Porque considero de que, no tengo que guardarme nada, porque el enfermo será, no soy yo, si yo estuviese enfermo a mi me gustaría saber lo mismo que sabe él, o sea que me lo diga, pero que me lo hable con toda naturalidad, que no...que mañana no nos vamos a morir.

Ja ho sabia. Ja ho sabien? El fet que el Plácido li ocultés aquesta informació a l'Antonio em va suposar durant un bon temps un maldecap epistemològic, perquè no sabia com fer-ho de cara a no explicitar-ho a la tesi, però alhora volia parlar del tema. I pensava, com faig per parlar del tema si després això ho llegirà l'Antonio. Com a antropòloga sabia que podia buscar maneres de fer-ho, però la Lina, lluitava contra un impuls intern de ràbia per ocultació de la informació. Però ho havia de respectar. Esperava, confiava, que quan l'Antonio ho sabés – potser ja ho sabia, a la seva manera, el malalt no viu a la inòpia– podríem parlar-ne o podríem acomiadar-nos sabent-ho. Tanmateix, no em va tocar ser-hi en el procés final. El Plácido m'ha explicat que la quimioteràpia no funcionava i que havien decidit abandonar qualsevol terapèutica, i que l'Antonio n'era plenament conscient del que estava passant. I ara, ja està, ja ha passat el que estava anunciat, i em sap molt greu.

Es fa molt estrany tot plegat. Penso en els antropòlegs de la medicina que porten anys i anys estudiant les malalties i els malalts, amb la de gent que deuen haver vist i entrevistat, i amb tots aquells que han marxat (sabent-ho o no). Penso en les recerques amb un grup molt nombrós d'informants (centenars), on potser el vincle entre l'antropòleg i aquests sigui més difús. Entenc que no ens podem deixar abatre per cada pèrdua, però és que, per mi, és el primer informant que “se m’ha mort”. I se’m fa molt estrany. Penso també amb els pacients que se’ls hi moren al metges, i m’ho imagino com un cop emocional terrible, no voldria pas estar al seu lloc. Però és que, per mi, és el primer cop. Sí, avui l’antropòloga està de dol.

He parlat amb el Plácido aquest matí. Està tocat, molt tocat. Per desgràcia seva, és la segona parella que se li mor, i això és molt, és massa. Parlem que als dos ens sap greu que l’Antonio no vegi la tesi acabada i que no pugui venir el dia de la defensa de la tesi, tots dos volien venir. Li dic que ja l’avisaré, que vingui ell, que està més que convidat, i em contesta «Por supuesto, avísame, no me lo perderé». Malauradament, una virasis punyetera no em deixa anar a acomiadar-me de l’Antonio al tanatori, però avui l’escric i el penso tot el dia, és la meua manera d’agrair-li el que m’ha donat. La nova era digital em permet entrar a la pàgina web de la funerària on està en aquests moment el seu cos, i li envio una nota de condol:

Gracias Antonio, por tu salero, tu valentía, la alegría a pesar de la adversidad, tus ganas de compartir, las charlas, los cafecitos, y las risas. Ha sido un placer contar contigo. Un fuerte abrazo para Plácido. Lina. (10/10/2012)

Ay si, los *cafecitos*, «Quieres un cafecito?» Deia afectuosament amb aquell accent tan bonic del sud. Li encantava convidar a *cafecitos* amb la seva super màquina de fer cafès (d’aquestes tipus Clooney, tothom m’entén) de la que se’n sentia molt orgullós i que li havien regalat recentment per l’aniversari. Ell era el rei i l’amo de la cuina, i la màquina de cafè la seva darrera adquisició que mostrava tot cofoi com si es tractés d’un trofeu. «Ven, ven, deja el trasto ahí [la gravadora], vamos a hacer un cafecito». I anàvem a la cuina mentre la gravadora enregistrava el silenci del menjador i sens sentia xerrar i riure de lluny.³⁹¹ Llavors arribava el Plácido i deia: «Queeee, ¿ya estamos presumiendo de máquina, eh? ¿A que ya te ha invitado a un cafecito?».

³⁹¹ El primer cop que vaig escoltar l’enregistrament de l’entrevista, durant aquest 10 minuts de silenci amb remor de cuina de fons vaig riure molt.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografia citada, consultada i reflexionada. Llibres i articles.³⁹²

AGIC, Haris (2012) *Hope Rites. An Ethnographic Study of Mechanical Help-Heart Implantation Treatment*. Dissertation on Health and Society. Linköping University, Faculty of Arts and Sciences, Sweden.

AGUIRRE, Rosario (2003) *Género, ciudadanía social y trabajo*. Uruguay, Doble clic Editoras.

AGUIRRE, Rosario (2005) "Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas" Ponencia presentada en CEPAL Reunión de Expertos: *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales*.

AGUIRRE, Rosario (2007) "Las familias como proveedoras de servicios de cuidados" En Astelarra, Judith (Coord.) *Género y cohesión social*. Madrid: Fundación Carolina CeALCI, Documentos de Trabajo, n16.

AGUIRRE, Rosario; GARCÍA-SAINZ, Cristina i CARRASCO, Cristina (2005) *El tiempo, los tiempos, una vara de desigualdad*. CEPAL, Serie Mujer y Desarrollo.

ALLUÉ, Marta (1996) *Perder la Piel*. Barcelona: Planeta Seix Barral

ALLUÉ, Marta (2002), «El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad», en *Acciones e investigaciones Sociales*, 15:57-70

ALLUÉ, Marta (2003) *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ed. Bellaterra.

ALLUÉ, Marta (2008) *La piel curtida*. Barcelona: Ed. Bellaterra

ALLUÉ, Xavier (1999) *Urgencias. Abierto de 0 a 24 h. Factores socioculturales en la oferta y la demanda de las urgencias pediátricas*. Zaragoza: Mira Editores, Colección sociedad y salud hoy. [1997, Tesi doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona]

ALLUÉ, Xavier (1999) "La suerte y el infortunio en la salud y en la enfermedad". *Agathos*, 4-8.

³⁹² NOTES SOBRE LA BIBLIOGRAFIA:

Algunes de les publicacions que apareixen en aquest llistat no estan discutides explícitament a la tesi, d'altres ni mencionades (poques), però formen part del *background* teòric sobre el qual he anat elaborant i construint els meus discursos, i han format part del meu procés de reflexió i anàlisi en els darrers anys. No les he inclòs totes, només les més rellevants.

Entre parèntesi l'any de publicació consultada, per exemple (1989). Si ha estat traduït l'any de publicació de l'original en altre llengua figurarà entre claudàtors per exemple [1973].

Totes fonts citades durant la tesi a peu de pàgina on figura una adreça web amb un enllaç no estan recollides en aquest llistat bibliogràfic. S'ha evitat posar el [Consultat amb data.....] donat que totes han estat verificades abans de dipositar la tesi entre març i abril 2013, per lo que la seva vigència es preveu segura.

- ALLUÉ, Xavier (2011) *Allà baix. L'hospital Joan XXIII de Tarragona (1967-2009)*. Tarragona: Silva Editorial.
- ÅSBRING, Pia and NÄRVÄNEN, Anna-Liisa (2004) "Patient Power and Control: A Study of Women with Uncertain Illness Trajectories". *Qualitative Health Research*, 14(2):226-240.
- AUGÉ, Marc i HERZLICH, Claudine (1995) *The Meaning of Illness. The Anthropology, History, and Sociology of Illness*. Luxembourg: Harwood Academic.
- AUGE, Marc; HERZLICH, Claudine i HERITIER, Françoise (1984) *Le sens du mal: Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Editions des Archives Contemporaines.
- AVELLANEDA, Alfredo (2006) *Atención Sociosanitaria en las Enfermedades Raras, Un modelo para las enfermedades crónicas discapacitantes*. Tesis doctoral. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid.
- AVELLANEDA, Alfredo; IZQUIERDO, Maravillas; TORRENT-FARNELL, Josep i RAMÓN, José R. (2007) "Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario". *Anales Sistema Sanitario Navarra*, 30 (2):177-190.
- BARMBY, Tim A.; ERCOLANI, Marco G. i TREBLE, John G. (2002) "Sickness Absence: An International Comparison". *The Economic Journal*, 112:315-331.
- BARRETT-CONNOR, Elizabeth (1988) [1979] "Epidemiología de las enfermedades infecciosas y epidemiología de las enfermedades crónicas: ¿Separadas y Desiguales?" En: Buck, Carol et al.: *El desafío de la Epidemiología. Problemas y lecturas seleccionadas*. Publicación Científica N° 505, OPS/OMS, Washington DC, EUA.
- BECH RISØR, Mette (2010) "Healing and Recovering as a Social Process among Patients with Medically Unexplained Symptoms". A: Fainzang, Sylvie; Einar Hem, Hans and Bech Risør, Mette (eds.) *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*. Denmark: Aarhus University Press.
- BECKER, Gay (1997) *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. University of California Press.
- BECKER, Howard [1964] (1971). *Los extraños. Sociología de la desviación*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- BEHAR, Ruth (1996) *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*. Boston: Beacon Press.
- BELL, Susan E. (2002) "Photo Images: Jo Spence's Narratives of Living with Illness". *Health*, 6(1):5-30.
- BELL, Susan E. (2009) *DES Daughters: Embodied Knowledge and the Transformation of Women's Health Politics*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- BELL, Susan E. (2010) "Visual Methods for Collecting and Analyzing Data". A: Bourgeault IL, DeVries R i Dingwall R (eds) *The Sage Handbook of Qualitative Methods in Health Research*. London: SAGE, 513-535.
- BERGER, Peter L. i LUCKMAN, Thomas (1984) [1967] *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

- BLAIR, Alan (1993) "Social Class and the Contextualization of Illness Experience". A Radley, Alan. *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London; New York: Routledge.
- BLANCH, Josefa i PARIS, Serra (1998) "Los no profesionales y la desigual distribución de los recursos sanitarios". *Trabajo Social y Salud*, 29:163-176.
- BOCCACCIO, Giovanni (1982) *Decamerón*. Barcelona:Planeta
- BOEIJE, Hennie R.; DUIJNSTEE, Mia S.H.; GRYPDONCK, Mieke H.F.; POOL, Aart (2002) "Encountering the Downward Phase: Biographical Work in People with Multiple Sclerosis Living at Home". *Social Science & Medicine*, 55:881-893.
- BOIXAREU, Rosa M. (2010) "La cronicitat. Aspectes antropològics". Aula de Salut Blanquerna: *La cronicitat, un repte social per al segle XXI*. Universitat Ramon Llull. Barcelona.
- BOFILL, Silvia (2006) "Cuidado formal e informal en Cataluña. Un análisis de la percepción de las mujeres mayores en relación a sus derechos y obligaciones en materia de cuidados y atención". *Etnográfica*, X(2):263-281.
- BOURDIEU, Pierre (1991)[1980] *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- BORRÀS, Josep M.; ESPINÀS, Josep A.; CASTELLS, Xavier (2003) "La evidencia del cribado del cáncer de mama: la historia continua". *Gaceta Sanitaria*, 17(3):249-255.
- BRODY, Howard (1987) *Stories of Sickness*. Yale University Press: New Haven.
- BURY, Michael (1982) "Chronic Illness as Biographical Disruption". *Sociology of Health & Illness*, 4(2):167-182.
- BURY, Michael (1991) "The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects". *Sociology of Health & Illness*, 13(4):451-468.
- BURY, Michael (2001) "Illness Narratives: Fact or Fiction?". *Sociology of Health & Illness*, 23(3):263-285.
- BURY, Michael (2005) "What is Health?". A Bury, Mike. *Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- BURY, Michael i GABE, Jonathan (2004) *The Sociology of Health and Illness: a Reader*. London; New York: Routledge.
- CANALS, Josep (1998) "Cuidar y curar: Funciones femeninas y saberes masculinos". *Trabajo Social y Salud*, 29:191-199.
- CANALS, Josep (1994) "La reconstrucción imaginaria de la comunidad: consideraciones sobre un tópico del reformismo sanitario." *Jano*, 46:87-94.
- CANALS, Josep (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

- CANALS, Josep (2003) Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: Reciprocidades, identidades y dependencias. En: J. Filgueira and I. López-Fernández (eds.), *Antropología y Salud Mental*. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. 3(1): 71-81.
- CANGUILHEM, Georges (1971)[1966] *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- CAPITÁN, Anna (1999) *Ángeles rotos. Las imágenes culturales de los amputados y su gestión social*. Tesi doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- CAREL, Havi (2007) "My 10year Death Sentence". *The Independent*. 17/03/2007
- CAREL, Havi (2008) *Illness: The Cry of the Flesh*. Stocksfield: Acumen.
- CAREL, Havi (2009) "'I am Well, apart from the Fact that I Have Cancer': Explaining Well-Being within Illness". A Bortolotti, Lisa. *Philosophy and Happiness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- CAREL, Havi; JOHNSON, Simon i GAMBLE, Liz (2010) "Living with Lymphangioma". *British Medical Journal*, 340.
- CARRICABURU, Danièle i PIERRET, Janine (1995) "From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: the Case of HIV-Positive Men". *Sociology of Health & Illness*, 17(1):65-88.
- CARRASCO, Cristina (2001) "La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?" *Revistas "Mientras Tanto"*, 82. Barcelona: Icaria Editorial.
- CARRASCO, Cristina (2003) "El cuidado: ¿coste o prioridad social?". Ponencia presentada en el Congreso Internacional Sare 2003. *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Gastéis: Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea / Fondo Social Europeo.
- CARRASCO, Cristina i DOMÍNGUEZ, Marius (2002) "Las encuestas sobre usos del tiempo: aspectos metodológicos en el análisis del trabajo de mujeres y hombres". *VIII Jornadas de Economía Crítica*.
- CASADÓ, Lina (2011) *Los discursos del cuerpo y la experiencia del padecimiento. Acciones autolesivas corporales en jóvenes*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- CASTRO, Arachu i SINGER, Merrill (2004) *Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination*. Walnut Creek, CA: Altamira Press.
- CASTRO, Arachu i FARMER, Paul (2005) "Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti". *American Journal of Public Health*, 95(1):53-59.
- CHARMAZ, Kathy (1983) "Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill". *Sociology of Health & Illness*, 5(2):168-195
- CHARMAZ, Kathy (1987) "Struggling for a Self: Identity Levels in the Chronically Ill". *Research in the Sociology of Health Care*, 6:283-321.

- CHARMAZ, Kathy (1990) "Discovering' Chronic Illness: Using Grounded Theory". *Social Science & Medicine*, 30(11):1161-1172
- CHARMAZ, Kathy (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- CHARMAZ, Kathy (1999) "Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives". *Qualitative Health Research*, 9(3):362-382.
- CHARMAZ, Kathy (2002) "Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness". *Qualitative Inquiry*, 8(3):302-328
- CHARMAZ, Kathy (2006) "Measuring Pursuits, Marking Self: Meaning Construction in Chronic Illness". *International Journal of Qualitative Health and Well-Being* 1:27-37
- CHARON, Rita (2001) "Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust". *JAMA, Journal of American Medical Association*, 286(15):1897-1902.
- CLARK, Jack A. i MISHLER, Elliot G. (1992) "Attending to Patients' Stories: Reframing the Clinical Task". *Sociology of Health & Illness*, 14(3):344-372.
- COLOM, Roser (1996) *Aprender a vivir. La construcción social de la identidad de las personas con discapacidades físicas*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- COMAS D'ARGEMIR, Dolors (1995) "Dones, família i Estat del Benestar". *Segona Universitat d'Estiu de la Dona*. Barcelona: Institut Català de la Dona - Generalitat de Catalunya.
- COMAS D'ARGEMIR, Dolors (2000) "Mujeres, familia y estado del bienestar" A: Del Valle, Teresa (ed.) *Perspectivas feministas desde la antropología social*. Barcelona: Ariel:187-204.
- COMAS D'ARGEMIR, Dolors (2007) *Dependència vs. Autonomia. Família i polítiques públiques en l'assistència i cura de les persones*. Conferència en la VI Jornada de Treball Social de la Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, 17 de maig de 2007.
- COMAS D'ARGEMIR, Dolors (2008) "Noves famílies i polítiques públiques. La situació a Catalunya". *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 32:74-86
- COMELLES, Josep M. (1988) "Antropología y enfermedades crónicas". *Jano*, 821:95-100.
- COMELLES, Josep M. (1993) "La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria". *Revisiones en Salud Pública*, 3:169-192.
- COMELLES, Josep M. (1997) "De la ayuda mutua y la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual". *Ciudad Arqueológica*.
- COMELLES, Josep M. (1998) "Atención Primaria de salud: el difícil maridaje entre atención integral y atención institucional". *Trabajo Social y Salud*, 29:251-265.
- COMELLES, Josep M. (1998) "El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales". *Trabajo Social y Salud*, 29:151-162.

COMELLES, Josep M. (2000) "Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo". En: Perdiguero, Enrique y Comelles, Josep M. *Medicina y Cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Bellaterra. pp. 305-351

COMELLES, Josep M. (2011) "The Beast in Me. The Evolution of Mad Bodies in Contemporary Europe". A Fainzang, Sylvie i Haxaire, Claudie (eds.) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona: Publicacions URV, Col·lecció Antropologia Mèdica.

COMELLES, Josep M. i MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.

COMELLES, Josep M. i Perdiguero, Enrique (2000) *Medicina y Cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Bellaterra.

CONRAD, Peter (1985) "The Meaning of Medications: Another Look at Compliance". *Social Science & Medicine*, 20(1):29-37.

CONRAD, Peter (1997) "Parallel Play in Medical Anthropology and Medical Sociology". *The American Sociologist*, 28(4):90-100.

CONRAD, Peter i ROTH, Julius (eds) (1987) *Research in the Sociology of Health Care, Volume 6, The Experience and Management of Chronic Illness*. Greenwich, Connecticut: J.A.I. Press.

CONRAD, Peter i BARKER, Kristin K. (2010) "The Social Construction of Illness". *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1 suppl):S67-S79.

CONTRERAS, Jesús (2002) La obesidad: una perspectiva sociocultural, *Formación Continuada en Nutrición y Obesidad*, 5(6): 275-286

CONTRERAS, Jesús i GRACIA, Mabel (2005) *Alimentación y cultura. Perspectivas antropológicas*. Barcelona: Ariel.

CORBIN, Juliet i STRAUSS, Anselm (1985) "Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work". *Qualitative Sociology*, 8(3):224-247.

CORBIN, Juliet i STRAUSS, Anselm (1988) *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.

CORBIN, Juliet i STRAUSS, Anselm (1991) "A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory Framework". *Research and Theory for Nursing Practice*, 5(3):155-174.

CORBIN, Juliet M. (2003) "The Body in Health and Illness". *Qualitative Health Research*, 13(2):256-267.

CORREA, Martín (2010) *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

CRAPANZANO, Vincent (1992) *Hermes' Dilemma & Hamlet's Desire. On the Epistemology of Interpretation*. Cambridge, Ma.: Harvard University Press.

CSORDAS, Thomas J. (1990) "Embodiment as a Paradigm for Anthropology". *Ethos*, 18 (1):5-47.

DAVIS, Fred (1956) "Definitions of Time and Recovery in Paralytic Polio Convalescence". *The American Journal of Sociology*, 61(6):582-587

DAVIES, James i SPENCER, Dimitrina (2010) *Emotions in the Field. The Psychology and Anthropology of Fieldwork Experience*. California: Stanford University Press.

DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo; BRODWIN, Paul E.; GOOD, Byron J. i KLEINMAN, Arthur. (1992) *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.

DEVEREUX, Georges (1973) [1956] "Normal y anormal". A: Devereux, Georges, *Ensayos de Etnopsiquiatria General*. Barcelona, Barral Editores, 25-101.

DEVILLARD, Marie José (1989) "Factores orgánicos y sociales en las enfermedades crónicas progresivas". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7:69-83

DEVILLARD, Maria José (1998) "La artritis reumatoide: una realidad cotidiana". *Trabajo Social y Salud*, 29:335-345.

DEVILLARD, Marie José (1990) "El grupo doméstico: concepto y realidades". *Política y Sociedad*, 6/7:103-111.

DEVILLARD, Marie José; OTEGUI, Rosario; GARCÍA, Pilar (1991) *La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid, Comunidad de Madrid – Consejería de Salud.

DIGIACOMO, Susan M. (1987) "Biomedicine as a Cultural System: An Anthropologist in the Kingdom of the Sick". A Baer, Hans A. (ed.) *Encounters With Biomedicine: Case Studies in Medical Anthropology*. New York: Gordon and Breach Science Publishers.

DIGIACOMO, Susan M. (1989) "Clinical 'Sound Bites': Temporality and Meaning in the Treatment and Experience of Cancer." *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7:57-68.

DIGIACOMO, Susan M. (1992) "Metaphor as Illness: Postmodern Dilemmas in the Representation of Body, Mind and Disorder". *Medical Anthropology*, 14:109-137

DIGIACOMO, Susan M. (1995) "A Narrative Deconstruction of 'Diagnostic Delay'". *Second Opinion*, 20(4):21-35.

DIGIACOMO, Susan M. (1999) "Can There Be a 'Cultural Epidemiology'?" *Medical Anthropology Quarterly*, 13(4):436-457.

DIGIACOMO, Susan M. (2004) "Autobiografia crítica i teoria antropològica. Reflexions a l'entorn de la identitat cultural i professional." *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 25:124-134.

DIGIACOMO, Susan M. i SUMALLA, Enric C. (2012) "Del esencialismo biológico a la experiencia encarnada: el cáncer como aprendizaje". *Iglesia Viva*, 252:37-56.

DUMIT, Joseph (2006) "Illnesses you Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses", *Social Science & Medicine*, 62: 577-590.

DURÁN, María Ángeles (1991) "El tiempo y la economía española". ICE,(695):9-48.

DURÁN, María Ángeles (1999) *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.

DURÁN, María Ángeles (2004) "Las demandas sanitarias de las familias". *Gaceta Sanitaria*; 18 (Supl 1):195-200.

ESTEBAN, Mari Luz (2004a) "Antropología encarnada. Antropología desde una misma". Papeles del CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva). Disponible a: <http://www.identidadcolectiva.es/pdf/12.pdf>

ESTEBAN, Mari Luz (2004b) *Antropología del cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.

ESTEBAN, Mari Luz (2004c) "Cuidado y salud: costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales". Ponencia presentada en el Congreso Internacional Sare 2003. *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Gasteís: Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea / Fondo Social Europeo. p. 63-84

ESTEVE, Jaume (2012) *Estigma y disculpa. Caminos complementarios en la dependencia del alcohol*. Treball de Final de Màster. Màster d'Antropologia Mèdica i Salut Internacional. Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.

ESTROFF, Sue E. (1993) "Identity, Disability and Schizophrenia. The Problem of Chronicity". A Lindenbaum, Shirley i Lock, Margaret (eds.) *Knowledge, Power, and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley: University of California Press.

ESTROFF, Sue E. (1995). "Whose Story is it Anyway? Authority, Voice and Responsibility in Narratives of Chronic Illness". A Toombs, S. Kay, Barnard, David i Carson, Ronald A. (eds.), *Chronic Illness. From Experience to Policy*. Bloomington: Indiana Press.

ESTROFF, Sue E. (2001) "Transformations and Reformulations: Chronicity and Identity in Politics, Policy, and Phenomenology". *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 19(4):411-413.

EVERS, Adalbert, PILJ, Marja i UNGERSON, Clare (eds.) (1994) *Payments for Care: A Comparative Overview*. UK, Publisher: Avebury.

FAINZANG, Sylvie; EINAR HEM, Hans and BECH RISØR, Mette (eds.) (2010) *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*. Denmark: Aarhus University Press.

FAINZANG, Sylvie i HAXAIRE, Claudie (eds.) (2011) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona: Publicacions URV, Col·lecció Antropologia Mèdica.

FARRERAS, Valentí i ROZMAN, Ciril (2012) *Medicina Interna*. Barcelona: Elsevier.

FERZACCA, Steve (2010) "Chronic Illness and the Assemblages of Time in Multisited Encounters". A Manderson, Lenore i Smith-Morris, Carolyn (eds.) *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick; London: Rutgers University Press.

FERNÁNDEZ-SOLÀ, Joaquín (coord.) (2003). *Sobrevivir al cansancio. Una aproximación a la situación de Fatiga Crónica*. Barcelona, Viena Ediciones.

FLINKFELDT, Marie (2011) "'Filling One's Days': Managing Sick Leave Legitimacy in an Online Forum". *Sociology of Health & Illness*, 33(5):761-776.

FOUCAULT, Michel (1978) [1975] *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.

FOUCAULT, Michel (1996) [1977] *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. La Plata: Altamira.

FOX, Renee C. (1980). "The Evolution of Medical Uncertainty". *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, 58:1-49.

FRANK, Arthur W. (1991) *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. Boston: Houghton Mifflin

FRANK, Arthur W. (1994) "Reclaiming an Orphan Genre: The First-Person Narrative of Illness". *Literature and Medicine*, 13(1):1-21.

FRANK, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

FRANK, Arthur W. (2000) "Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization". *Qualitative Sociology*, 23(1):135-156.

FREIDSON, Eliot (1978) [1972] *La profesión médica: un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona: Península.

GARCÍA GARCÍA, José Luis (1988) "El enfermo crónico" *Jano*, 808:41.

GARCÍA GARCÍA, José Luis (1988) "La enfermedad crónica: aspectos antropológicos". *Jano*, 821:61.

GARCÍA, Francisca; SARRIÀ, Antonio; Hernández, Antonio i Alcázar, Raimundo (2005) *Revisión de intervenciones con nuevas tecnologías en el control de las enfermedades crónicas*. Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, 45. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: AETS-ISCIII.

GARCÍA-CALVENTE, María del Mar (2000) "El sistema informal de atención a la salud". Comunicación presentada en el congreso AEP (Asociación Española de Pediatría).

GARCÍA-CALVENTE, María del Mar; MATEO-RODRÍGUEZ, Inmaculada, GUTIÉRREZ Pilar. (1999) *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

GARCÍA-CALVENTE, María del Mar; MATEO-RODRÍGUEZ, Inmaculada i Ana P. Eguiguren (2004) "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl.1):132-139.

GARRO, Linda C. (1992) "Chronic Illness and the Construction of Narratives". A DelVecchio Good, Mary-Jo; Brodwin, Paul E.; Good, Byron J. i Kleinman, Arthur. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.

- GARRO, Linda C. (1994) "Narrative Representations of Chronic Illness Experience: Cultural Models of Illness, Mind, and Body in Stories concerning the Temporomandibular Joint (TMJ)". *Social Science & Medicine*, 38(6):775-788.
- GEERTZ, Clifford (1989) [1973] *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GEERTZ, Clifford (1994) [1983] *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Ediciones Paidós: Barcelona.
- GIDDENS, Anthony (1979) *Central Problems in Social Theory. Action, Structure and Contradictions in Social Analysis*. London: Macmillan.
- GOFFMAN, Erving (1979) [1971] *Relaciones en público. Microestudios del orden público*. Madrid: Alianza Editorial.
- GOFFMAN, Erving (1987) [1961] *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Madrid: Martínez de Murguía.
- GOFFMAN, Erving (1989) [1963] *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOFFMAN, Erving; SACKS, Harvey; CICOUREL, Aaron i POLLNER, Melvin (2000) [1956, 1964, 1967, 1968, 1974, 1992] *Sociologías de la situación*. Madrid: La Piqueta.
- GOL-FREIXA, Josep M. (2003) "Las medicinas no convencionales en España". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 2:135-140.
- GOOD, Byron J. (1977) "The Heart of What's the Matter: the Semantic of Illness in Iran". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 3:381-418
- GOOD, Byron J. (2003) [1994] *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- GOOD, Byron J. i DELVECHIO GOOD, Mary-Jo (1982) "Towards a Meaning-Centered Analysis of Popular Illness Categories: 'Fright Illness' and 'Heart Distress' in Iran". A Marsella, Anthony J. i White, Geoffrey M. (eds.) *Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy*. Dordrecht: D. Reidel.
- GOTZSCHE, PC. i NIELSEN, M. (2011) "Screening for Breast Cancer with Mammography (Review)". *The Cochrane Library*, 4. Wiley & Sons.
- GOTTLIEB, Alma (1988) "American Premenstrual Syndrome: A Mute Voice". *Anthropology Today*, 4(6)10-13.
- GRACIA, Mabel (2007) "Comer bien, comer mal: la medicalización del comportamiento alimentario". *Salud Pública de México*, 49(3):236-242.
- GRACIA, Mabel (ed.) (2012) *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinarios*. Tarragona: Publicacions URV, Col·lecció Antropologia Mèdica.
- DE GRAFF, Fuusje (2012) *Partners in palliative care? Perspectives of Turkish and Moroccan immigrants and Dutch professionals*. PhD Dissertation, University of Amsterdam. The Netherlands.

GREENHALGH, Susan (2001) *Under the Medical Gaze. Facts and Fictions of Chronic Pain*. Berkeley: University of California Press.

GRYTTE, Nina i MÅSEIDE, Per (2005) "What is Expressed is Not Always What is Felt": Coping with Stigma and the Embodiment of Perceived Illegitimacy of Multiple Sclerosis". *Chronic Illness*, 1:231-243.

GRYTTE, Nina i MÅSEIDE, Per (2006) "When I am Together With Them I feel More Ill". The Stigma of Multiple Sclerosis Experienced in Social Relationships". *Chronic Illness*, 2:195-208.

HARDON, Anita i HADOLT, Bernhard (eds.) (2013?) *New Socialities and Subjectivities in 21st Century Health Care*. Amsterdam University Press. (en curs)

HARO, Jesús Armando (2000) "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud". A Comelles, Josep M i Perdigüero, Enrique *Medicina y Cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Bellaterra.

HARO, Jesús Armando (2003) *La Rosa Custodiada. Participación Ciudadana y Gestión Pública en Reus, 1999-2003*. Tesis doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

HARO, Jesús Armando (2008) *Teorías y conceptos en salud y enfermedad*. Curso de epidemiología sociocultural.

HARRIS, Magdalena (2009) "Injecting, Infection, Illness: Abjection and Hepatitis C Stigma". *Body & Society*, 15(4):33-51.

HARRIS, Olivia (1986) "La unidad doméstica como una unidad natural". *Nueva Antropología*, VIII(30):199-222.

HARRISON (2008) *Harrison. Principios de Medicina Interna*. Madrid. McGrawHill.

HAY, M. Cameron (2010) "Suffering in a Productive World: Chronic Illness, Visibility, and the Space beyond Agency." *American Ethnologist*, 37(2):259-274.

HENRIKSEN, Nina; TJØRNHØJ-THOMSEN, Tine i HANSEN, Helle P (2011) "Illness, Everyday Life and Narrative Montage: the Visual Aesthetics of Cancer in Sara Bro's Diary". *Health*, 15(3):277-297.

HENSING, Gunnel; ALEXANDERSON, Kristina; ALLEBECK, Peter i BJURULF, Per (1998) "How to Measure Sickness Absence? Literature Review and Suggestion of Five Basic Measures". *Scandinavian Journal of Public Health*, 26(2):133-144

HERSCH, Paul (1995) "Tlazol, ixtlazol y tzipinación de heridas: implicaciones actuales de un complejo patológico". *Dimensión antropológica*, 2(3):27-59.

HERSCH, Paul (2003) "«Medicinas alternativas»: ¿Hasta dónde, para quién?". A Cáceres, Carlos i Cueto, Marcos. *La salud como derecho ciudadano: perspectivas y propuestas desde América Latina*. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

HERZLICH, Claudine (1973) *Health and Illness. A Social Psychological Analysis*. European Association of Experimental Social Psychology, Academic Press.

- HERZLICH, Claudine (2005) "A Problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença". *Rev. Saude Coletiva*, 15(Suplemento):57-70.
- HERZLICH, Claudine i PIERRET, Janine (1984) *Maladies d'hier, Malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. París: Payot.
- HERZLICH, Claudine i PIERRET, Janine (1988) "De ayer a hoy: la construcción social del enfermo". *Cuadernos Médico-Sociales*, 43. CESS, Rosario, Argentina.
- HEURTIN-ROBERTS, Suzanne i BECKER, Gay (1993) "Anthropological Perspectives on Chronic Illness". *Social Science & Medicine*, 37(3):281-283
- HOCKENBERRY, John (1995) *Moving Violations. War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence*. New York : Hyperion Books.
- HONKASALO, Marja-Liisa (2001) "Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality". *Medical Anthropology*, 19(4):319-353.
- HONKASALO, Marja-Liisa (2000) "Chronic Pain as a Posture Towards the World". *Scandinavian Journal of Psychology*, 41(3):197-208.
- HOPPE, Silke (2010) "Visibility and Invisibility in Chronic Illness". *Medische Antropologie*, 22(2):361-373.
- HUGHES, Charles C. (1985) "Culture-Bound or Construct-Bound? The Syndromes and DSM-III". A Simons, Ronald C.; Hughes Charles C, *The Culture-Bound Syndromes. Folk Illnesses of Psychiatric and Anthropological Interest*. Dordrecht, Reidel Publishing Co.
- HURTADO, Inmaculada (2010) *More to Life. Envejecimiento, salud y cuidados en la migración internacional de retiro en la Costa Blanca (Alicante)*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- HUSSERL, Edmund (1991) [1959] *La crisis de las ciencias europeas y la fenomenología trascendental. Una introducción a la filosofía fenomenológica*. Barcelona: Editorial Crítica.
- HYDÉN, Lars-Christer (1995) "In Search of an Ending. Narrative Reconstruction as a Moral Quest". *Journal of Narrative & Life History*, 5(1):67 -84.
- HYDÉN, Lars-Christer (1997) "Illness and Narrative". *Sociology of Health & Illness*, 19(1):48-69.
- ILICH, Ivan (1975) [1975] *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barral Editores: Barcelona.
- JACKSON, Jean E. (1994) "Chronic Pain and the Tension between the Body as Subject and Object". A Csordas, Thomas J. (ed.) *Embodiment and Experience: the Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge UK: Cambridge University Press.
- JACKSON, Jean E. (1992) "'After a While No One Believes You': Real and Unreal Pain". A DelVecchio Good, Mary-Jo; Brodwin, Paul E.; Good, Byron J. i Kleinman, Arthur (eds.) *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- JACKSON, Jean E. (2005) "Stigma, Liminality, and Chronic Pain: Mind-Body Borderlands". *American Ethnologist*, 32(3):332-353.

JAMES, Veronica i GABE, Jonathan (1996) *Health and the Sociology of Emotions*. Oxford: Blackwell Publishers.

JOACHIN, Gloria i ACORN, Sonia (2000) "Stigma of Visible and Invisible Chronic Conditions". *Journal of Advanced Nursing* 32(1):243-248.

JOHANSSON, Eva E.; HAMBERG, Katarina; WESTMAN, Göran i LINDGREN, Gerd (1999) "The Meanings of Pain: An Exploration of Women's Descriptions of Symptoms". *Social Science & Medicine*, 48(12):1791-1802.

JOHNSON, Hillary (1996) *Osler's Web: Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic*. New York: Crown Publishers.

JORDAN, Bill (1990) *Value for Caring*. London: King's Edwards Hospital Fund for London.

JOSEFSSON, Ulrika (2005) "Coping with Illness Online: The Case of Patients' Online Communities". *The Information Society*, 21:143-153.

KELLY, Michael P. (1994) "Coping with Chronic Illness: a Sociological Perspective. Inaugural Lecture, University of Greenwich.

KELLY, Michael P. i DICKINSON, Hilary (1997) "The Narrative Self in Autobiographical Accounts of Illness". *The Sociological Review*, 45(2):254-278.

KELLY, Michael P. i Field, David (1996) "Medical Sociology, Chronic Illness and the Body". *Sociology of Health & Illness*, 18(2):241-257.

KENNY, Michael i DE MIGUEL, Jesús M. (1980) *La Antropología Médica en España*. Barcelona: Anagrama.

KILLIAN, Hans (1934) *Facies Dolorosa: Das schmerzreiche Antlitz* [El rostre del dolor]. Leipzig: Thieme.

KIRMAYER, Laurence J. i SARTORIUS, Norman (2007) "Cultural Models and Somatic Syndromes". *Psychosomatic Medicine*, 69:832-840.

KLEINMAN, Arthur (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: California University Press.

KLEINMAN, Arthur (1987) *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care*. Berkeley: California University Press.

KLEINMAN, Arthur (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

KLEINMAN, Arthur (1992) "Pain and Resistance. The Delegation and Relegitimation of Local Worlds". A DelVecchio Good, Mary-Jo; Brodwin, Paul E.; Good, Byron J. i Kleinman, Arthur (eds.) *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.

KLEINMAN, Arthur (1995) *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California.

KLEINMAN, Arthur (1996) "Suffering Ethics, and the Politics of Moral Life". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 20:287-290.

KLEINMAN, Arthur i BENSON, Peter (2004) "La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina" *Humanitas Monográfico*, 2:17-26.

KLEINMAN, Arthur i KLEIMAN, Joan (1991) "Suffering and its Professional Transformation: Towards and Ethnography of Interpersonal Experience". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15(3):275-302.

KLEINMAN, Arthur; EISENBERG, Leo i GOOD, Byron (1978) "Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research". *Annals of Internal Medicine* 88: 251-258.

KLEINMAN, Joan (2000) "El curso social del sufrimiento: esquizofrenia, epilepsia y otras enfermedades crónicas en la cultura china". A González, Emilio; Comelles, Josep M. (comps.), *Psiquiatria Transcultural*. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatria, 101-116.

KNAAPEN, Loes i WEISZ, George (2008) "The Biomedical Standardization of Premenstrual Syndrome". *Studies in History and Philosophy of Science, Part C*, 39(1)120-134.

LAÍN, Pedro (1988, 3ª ed) *La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico*. Madrid: Friacastela.

LAÍN, Pedro (1990) *Historia de la medicina. Volum IV. Renaissance i Barroc*. Barcelona: Salvat.

LANTÉRI-LAURA, Georges (1972) "La Chronicite dans la Psychiatrie Française Moderne. Note d'Histoire Théorique et Sociale". *Annales Economies, Sociétés, Civilisations*, 3:548-568.

LEDER, Drew (1990) *The Absent Body*. Chicago Ill.etc.: The University of Chicago Press.

LESHAN, Lawrence L. (1957) "A Psychosomatic Hypothesis Concerning the Etiology of Hodgkin's Disease". *Psychological Reports*, 3:565-575.

LESHAN, Lawrence L. (1966) "An Emotional Life History Pattern Associated with Neoplastic Disease". *Annals of the New York Academy of Sciences*, 125:780-793.

LESHAN, Lawrence L. (1977) *You Can Fight for Your Life*. New York: M. Evans and Company.

LÉVINAS, Emmanuel (1988) "Useless Suffering". A Bernasconi, Robert i Wood, David (eds.) *The Provocation of Levinas: Rethinking the Other*, London: Routledge.

LITTLEWOOD, Roland (ed.) *On Knowing and Not Knowing in the Anthropology of Medicine*. California: Left Coast Press.

LIPSON, Juliene G.(2000) "She's Not Disabled: She Plays Tennis". *Disability Studies Quarterly*, 20:340-346.

LIPSON, Juliene G. (2004) "Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences". *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2):200-213.

LOCK, Margaret i NGUYEN, Vinh-Kim (2010) *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.

LÓPEZ- CASASNOVAS, G. (2007) "El papel del seguro sanitario y la medicina privada en los sistemas públicos de salud". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 14:11-25

LORENZ, Laura S., (2011) "A Way into Empathy: A 'Case' of Photo-Elicitation in Illness Research". *Health*, 15(3):259-275.

LUBKIN, Ilene Morof i LARSEN, Pamala D. (2006) *Chronic Illness. Impact and Interventions*. Boston: Jones and Barlett Publishers.

LYNN, Joanne i ADAMSON, David M. (2003) *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Washington: Rand Health.

MAIA, Marta (2008) *Paroles Hépatantes. Le vécu des hépatites virales*. Paris: L'Hamartan.

MANN, Thomas (1992) [1924] *La muntanya màgica*. Barcelona: Proa.

MANDERSON, Lenore i SMITH-MORRIS, Carolyn (2010) *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*. Rutgers University Press.

MARCUS, Georges E. (1995) "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography ". *Annual Review of Anthropology*, 24:95-117.

MARTÍ I POL, Miquel (1989) *Estimada Marta*. Barcelona: Edicions 62.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (1998) "Antropología versus psiquiatria: el síntoma y sus interpretaciones". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatria (AEN)*, 18(68):645-659.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2000) *What's Behind the Symptom?* London & New York: Routledge.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel; MASANA, Lina i DIGIACOMO, Susan M. (eds.) (2013) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica.

MARTORELL, María Antonia (2009) *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

MARXEN, Eva (2011) "Pain and Knowledge: Artistic Expression and the Transformation of Pain". *The Arts in Psychotherapy*, 38:239-246.

MASANA, Lina (2008) *Cronicidad y Dependencia. Necesidades asistenciales en adultos con enfermedades crónicas y dependencia, y su red social de apoyo en el contexto de la reciente Ley de Dependencia*. Tesina del Màster d'Antropologia Mèdica i Salut Internacional. Universitat Rovira i Virgili, Tarragona [inèdita].

MASANA, Lina (2010) "El cuerpo medicalizado, medicamentado y mercantilizado". Ponència presentada a la *Taula Rodona "El cuerpo medicado"*, organitzada pel Fòrum Psicoanalític de Tarragona: Federació de Foros del camp Lacanià. 26 de febrer del 2010, Diputació de Tarragona.

MASANA-BOFARULL, Caterina³⁹³ (2010) "Self-Care and Management of Adults with Chronic Illness and Dependency: The Spanish Case in the Context of the New Dependency Law". A: Fainzang, Sylvie; Einar Hem, Hans i Bech Risor, Mette (eds.) *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology facing Medical Realities*. Denmark: Aarhus University Press.

MASANA, Lina (2011) "Invisible Chronic Illnesses *Inside* Apparently Healthy Bodies". A: Fainzang, Sylvie i Haxaire, Claudie (eds.) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona: Publicacions URV- Col·lecció Antropologia Mèdica.

MASANA, Lina (2012) "Dogma nutricional bajo paradigma biomédico: repercusiones en personas con enfermedades crónicas". A: Gracia, Mabel (ed.) *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinares*. Tarragona: Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica.

MASANA, Lina (2013) "Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica." A Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina i DiGiacomo, Susan M. (eds.) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica.

MASANA, Lina (2013) "'The Internet Saved my Life': Overcoming Isolation and Loneliness among the Home-Bound Chronically Ill". A Hardon, Anita i Hadolt, Bernhard (eds.) *New Socialities and Subjectivities in 21st Century Health Care*. Amsterdam University Press. (en curs)

MASLACH, Christina. (1982) *Burnout: the Cost of Caring*. New York: Prentice-Hall Press.

MATTINGLY, Cheryl i GARRO, Linda C. (2000) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press.

MAUSS, Marcel (1971) [1924] "Ensayo sobre los dones. Motivo y forma del cambio en las sociedades primitivas". A Mauss, Marcel: *Sociología y Antropología* (2^a ed.) Madrid: Tecnos.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (1978) [1974] "El modelo médico y la salud de los trabajadores" en Basaglia, F, y otros: *La salud de los trabajadores. Aportes para una política de la salud*. México: Ed. Nueva Imagen.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (1992) "Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención: del teorismo al movimiento continuo". *Cuadernos Médico Sociales*, 59:3-18.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (1983) "Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud". *Cuadernos de la casa chata*, 86.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (1984) "El modelo hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3:83-121.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (2002) *La parte negada de la cultura*. Barcelona: Bellaterra.

MENÉNDEZ, Eduardo L. (2003) "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". *Ciencia & Saúde Coletiva*, 8(1):185-207.

³⁹³ Després d'aquesta publicació es pren com a nom bibliogràfic de referència Lina Masana, que és que sempre s'utilitza.

- MENÉNDEZ, Eduardo L. (2005) "El modelo médico y la salud de los trabajadores". *Salud Colectiva*, La Plata 1(1):9-32.
- MERLEAU-PONTY, Maurice (1993) [1945] *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta.
- MILES, Anne; CURRAN, H. V.; PEARCE, Steve i ALLAN, Lindsey (2005) "Managing Constraint: The Experience of People with Chronic Pain". *Social Science & Medicine*, 61(2):431-441.
- MISHLER, Elliot G. ; CLARK, Jack A.; INGELFINGER, Joseph ; SIMON, Michael P. (1989) "The Language of Attentive Patient Care: a Comparison of Two Medical Interviews". *Journal of General Internal Medicine*, 4:325-335.
- MOL, Annemarie (2008) *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn i POLS, Jeannette (2010) *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- MONTIEL, Luis (2006) "La cura climática en 'la Montaña Mágica' de Thomas Mann". *Balnea*, 1:63-78.
- MORAES, Teresa Pinto de Campos (2009) *O tempo das doenças e a doenças con tempo*. Tesi doctoral. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.Tarragona.
- MORRIS, T.; GREER, S., PETTINGALE, K.M. i WATSON, M. (1981) "Patterns of Expressing Anger and their Psychological Correlates in Women with Breast Cancer". *Journal of Psychosomatic Research*, 6:123-127.
- MURPHY, Robert F. (1987) *The Body Silent*. New York: W. W. Norton.
- MYERS, Kimberly R. (2004) "Coming Out: Considering the Closet of Illness". *Journal of Medical Humanities*, 25(4):255-270.
- MYERS, Kimberly R. (2007) *Illness in the Academy. A Collection of Pathographies by Academics*. Purdue University Press: Indianapolis.
- NAROTZKY, Susana (1991) "La renta del afecto: ideología y reproducción social en el cuidado de los viejos". A Prat, Joan; Martínez, Ubaldo.; Contreras, Jesús i Moreno, Isidoro (1991) *Antropología de los pueblos de España*. Madrid: Taurus.
- NETTLETON, Sarah (2005) "'I just want Permission to be Ill': Towards a Sociology of Medically Unexplained Symptoms". *Social Science & Medicine*, 62:1167-1178.
- NETTLETON, Sarah (2006) *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press, Second Edition.
- NETTLETON, Sarah; O'MALLEY, Lisa; WATT, Ian i DUFFEY, Philip (2004) "Enigmatic Illness: Narratives of Patients who live with Medical Unexplained Symptoms", *Social Theory and Health* 2(1): 44-66.
- NIJHOF, Gerhard (1995) "Parkinson's Disease as a Problem of Shame in Public Appearance". *Sociology of Health & Illness*, 17(2):193-205.

- NOVEL, Gloria (1991) *Aspectos psicosociales del enfermo crónico*. Enfermería psicosocial; II: 239-241
- OLSEN, O. i GOTZSCHE, PC. (2001) "Cochrane Review on Screening for Breast Cancer with Mammography". *Lancet* , 358: 1340-1342.
- OTEGUI, Rosario (1988) "El enfermo crónico y sus representaciones sobre la asistencia médica". *Jano*, 808:62-71
- OTEGUI, Rosario (1998) "El enfermo crónico y sus representaciones sobre la asistencia médica". *Trabajo Social y Salud*, n29:325:334
- OTEGUI, Rosario (2000). "Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento". A: Perdiguer, Enrique i Comelles, Josep M. (eds.) *Medicina y cultura: estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.
- PARÍS, Serra i COMELLES, Josep M. (1988) "Acerca de la construcción sociocultural de la cronicidad". *Jano*, 34(808):43-49.
- PARÍS, Serra i COMELLES, Josep M. (1998) "Acerca de la construcción sociocultural de la cronicidad". *Trabajo Social y Salud* 29:315-323
- PARÍS, Serra (1982) "L'antropologia de les malalties cròniques". *AEC, I Jornades d'Antropologia de la Medicina*, 2-1:133-151. Barcelona.
- PARÍS, Serra (1984) *Crònica de crònics: la construcció cultural de les categories de cronicitat*. Tesi de llicenciatura. Departament d'Antropologia de Cultura de la Facultat de Filosofia i Lletres de Tarragona.
- PARÍS, Serra (1988) "Crónica de crónicos: de los brotes y de las secuelas en la escoliosis juvenil". *Jano*, 808:83-90.
- PARÍS, Serra (1998a) "Crónica de crónicos: de los brotes y de las secuelas en la escoliosis juvenil". *Trabajo Social y Salud*, 29:357-366.
- PARÍS, Serra (1998b) "Las prácticas asistenciales entre los no profesionales". *Trabajo Social y Salud*, 29:177-190.
- PARSONS, Talcott (1999) [1951] *El Sistema Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- PELEGRÍ, Xavier (2002) *Les polítiques de serveis socials a Catalunya (1979-1999)*. Tesi Doctoral. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- PELEGRÍ, Xavier (2004) "El poder en el trabajo social: Una aproximación desde Foucault". *Cuadernos de Trabajo Social*, 17: 21-43.
- PELEGRÍ, Xavier (2006) "Los roles en trabajo social: profesionalización y formación". *Acciones e Investigaciones Sociales*, 1: 304-332.
- PELLEGRINO, Edmund D. (1979) "Toward a Reconstruction of Medical Morality: The Primacy of the Act of Profession and the Fact of Illness". *The Journal of Medicine and Philosophy*, 4(1):32-56.

PERDIGUERO, Enrique i COMELLES, Josep M. (2000) *Medicina y Cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Bellaterra.

PERDIGUERO, Enrique (2004) "El fenómeno del pluralismo asistencial: una realidad por investigar". *Gaceta Sanitaria*; 18 (Supl 1): 140-145

PÉREZ OROZCO, Amaia (2006) *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Madrid: Consejo Económico Social (CES).

PÉREZ OROZCO, Amaia y DEL RÍO, Sira (2002) "La economía desde el feminismo. Trabajos y cuidados". *Rescaldos*, 7.

PÉTONNET, Collette (1982) "L'observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien". *L'Homme*, 22(4):37-47.

PIERCE, Susan Foley (2008). Nursing Studies, University of North Carolina. Available at: http://www.unc.edu/courses/2009spring/nurs/595/960/chronic_illness-2003/ci_segment2.html

PIERRET, Janine (1984) "Les significations sociales de la santé: Paris, l'Essonne, l'Herault". A Augé, Marc i Herzlich, Claudine. *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. París: Editions des Archives Contemporaines.

PIERRET, Janine (1993) "Constructing Discourses about Health and their Social Determinants". A Radley, Alan. *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London; New York: Routledge.

PIERRET, Janine (2000) "Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". *Cuadernos Médico Sociales*, 77:35-44.

PIERRET, Janine (2003) "The illness experience : state of knowledge and perspectives for research". *Sociology of Health & Illness*, 25, Silver Anniversary Issue, 4-22

PRAT, Joan; PUJADAS, Joan Josep i COMELLES, Josep M. (1980) "Sobre el context social del enfermar". En Kenny, Michael i De Miguel, Jesús M. *La Antropología Médica en España*. Barcelona: Anagrama.

PRAT, Joan; MARTÍNEZ, Ubaldo.; CONTRERAS, Jesús i MORENO, Isidoro (1991) *Antropología de los pueblos de España*. Madrid: Taurus.

PRAT, Joan i Martínez-Hernández, Àngel (eds.) (1996) *Ensayos de Antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona, Ariel Antropología.

PRAT, Joan (2007) *Los Sentidos de la vida. La construcción del sujeto, modelos del yo e identidad*. Barcelona: Bellaterra.

PRAT, Joan (coord.) (2012) *Els nous imaginaris culturals. Espiritualitats orientals, teràpies naturals i sabers esotèrics*. Tarragona: Publicacions URV.

PRIMAVERA-LÉVY, Elisa (2001) "Facing Pain: Dr. Hans Killian's Photo Book, *Facies Dolorosa*". *Literature & Medicine*, 29(1):1-38.

PUSSETTI, Chiara (2005) "Introduzione. Discorsi sull'emozione". A Fabietti, Ugo (ed) i Pussetti, Chiara (coord) *Antropologia, annuario diretto da Ugo Fabietti: Emozioni*. Milano: Meltemi Editore.

ORTÚN Vicente i PUIG-JUNOY, Jaume (2004) "És sostenible el model sanitari a Catalunya?". *Revista Econòmica de Catalunya*, 49/50:181:189.

OSORIO, Rosa María (2006) *Viviendo a través de la cronicidad. Significación subjetiva y consecuencias sociales de los padecimientos crónicos*. CIESAS, México.

OSORIO, Rosa María. (2007) *La trayectoria del padecimiento crónico en un grupo de enfermos reumáticos. Reflexiones y apuntes de investigación*. CIESAS. México.

OSORIO, Rosa María (2008) "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". A Romani, Oriol; Larrea, Cristina i Fernández, José (coord.) *Antropología de la Medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*.

PADFIELD, Deborah (2011) "'Representing' the Pain of Others". *Health*, 15(3):241-257.

RADLEY, Alan (1989) "Style, Discourse and Constraint in adjustment to Chronic Illness". *Sociology of Health & Illness*, 11(3):230-252.

RADLEY, Alan (1993) *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London; New York: Routledge.

RADLEY, Alan (1999) "The Aesthetics of Illness: Narrative, Horror and the Sublime". *Sociology of Health & Illness* 21(6):778-796.

RADLEY, Alan (2002) "Portrayals of Suffering: On Looking Away, Looking At, and the Comprehension of Illness Experience". *Body & Society* 8(3):1-23.

RADLEY, Alan (2009) *Works of Illness: Narrative, Picturing, and the Social Response to Serious Disease*. Ashby-de-la-Zouch: InkerMen Press.

RADLEY, Alan; LUPTON, Deborah; RITTER, Christian (1997) "Editorial-Health: An Invitation and Introduction". *Health*, 1:5-21.

RADLEY, Alan i BELL, Susan E. (2007) "Artworks, Collective Experience and Claims for Social Justice: the Case of Women living with Breast Cancer". *Sociology of Health & Illness*, 29(3):366-390.

RADLEY, Alan i BELL, Susan E. (2011) "Another Way of Knowing: Art, Disease and Illness Experience". *Health*, 15(3):219-222.

RADLEY, Alan i GREEN, Ruth (1986) "Bearing Illness: Study of Couples where the Husband awaits Coronary Graft Surgery". *Social Science & Medicine*, 23(6):577-585.

RADLEY, Alan i GREEN, Ruth (1987) "Illness as Adjustment: a Methodology and Conceptual Framework". *Sociology of Health & Illness*, 9(2):179-207.

RAMASCO, Milagros (2007) *Construcción socio-cultural de la desviación de columna (escoliosis) desde el punto de vista de Pacientes*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Filosofía y Letras.

RENDUELES, Guillermo (2004) "Ventajistas: de la fibromialgia a la histeria pasando por la simulación". *AEN, Debates*:75-81

RICHARDSON, Jane C.; ONG, Bie N. i SIM, Julius (2008) "Experiencing and Controlling Time in Everyday Life with Chronic Widespread Pain: a Qualitative Study." *MBC Musculoskeletal Disorders*, 9(3).

RICOEUR, Paul (1980) "Narrative Time". *Critical Inquiry - On Narrative*, 7(1): 169-190.

RICOEUR, Paul (1984) *Time and Narrative. Vol 1*. Chicago: Chicago University Press.

SIEGEL, Bernie S. (1986) *Love, Medicine, and Miracles*. New York: Harper & Row.

RIESSMAN, Catherine K. (1985) "Marital Dissolution and Health: Do Males or Females have Greater Risk?". *Social Science & Medicine*, 20(6):627-635.

RIESSMAN, Catherine K. (1989) "Life Events, Meaning and Narrative: The Case of Infidelity and Divorce". *Social Science & Medicine*, 29(6):743-751.

RIESSMAN, Catherine K. (1990) "Strategic Uses of Narrative in the Presentations of Self and Illness: a Research Note". *Social Science & Medicine*, 30(11):1195-1200.

RIESSMAN, Catherine K. (1993) *Narrative Analysis*. London: Sage.

ROCA, Montserrat (2008) *Un altre viatge a Itaca. La gestió de la discapacitat a la família*. Tesis Doctoral. Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

RODRÍGUEZ-CABRERO, Gregorio (1999) "Conclusiones". *La protección social de la dependencia*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

RODRÍGUEZ-CABRERO, Gregorio (2007) "Protección social a la dependencia: investigación científica e intervención social". A *Boletín Informativo de Trabajo Social*, 12. Disponible en: <http://uclm.es/bits/sumario/68.asp>

ROMANÍ, Oriol (1996) "Antropología de la marginación. Una cierta incertidumbre" a Prat, Joan i Martínez-Hernández, Àngel (eds.) *Ensayos de Antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona, Ariel Antropología: 303-318.

ROMANÍ, Oriol (1999) *Las drogas sueños y razones*. Barcelona: Ariel.

ROSALDO, Renato (1989) *Culture & Truth. The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.

ROZMAN, Ciril (2009) *Medicina Interna* (cuarta edición). Barcelona: Elsevier.

SAILLANT, Francine (2009) "Cuidados, deseos vinculares y utopías terapéuticas: un análisis del concepto de *caring*". A Comelles, Josep M; Martorell, María Antonia i Bernal, Mariola (eds.)

Antropología y enfermería. Padeceres, cuidadores y cuidados. Un homenaje a Dina Garcés I. Barcelona: Icària, Institut Català d'Antropologia.

SAN ROMAN, Teresa (1991) "La marginación como dominio conceptual". Prat, Joan; Martínez, Ubaldo; Contreras, Jesús i Moreno, Isidoro (1991) *Antropología de los pueblos de España*. Madrid: Taurus.

SCHEPER-HUGHES, Nancy i LOCK, Margaret M. (1987) "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology". *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1):6-41.

SCHEPER-HUGHES, Nancy (1997) [1992] *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.

SCHIFFRIN, Deborah; TANNEN, Deborah i HAMILTON, Heidi E. (2001) *The Handbook of Discourse Analysis*. Oxford: Blackwell.

SCHNEIDER, Joseph W. i CONRAD, Peter (1980) "In the Closet with Illness: Epilepsy, Stigma Potential and Information Control". *Social Problems*, 28(1):32-44.

SCHNEIDER, Joseph W. i CONRAD, Peter (1983) *Having Epilepsy. The Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press.

SHAPIRO, Johanna (2011) "Illness Narratives: Reliability, Authenticity and the Empathic Witness". *Journal of Medical Ethics - Medical Humanities*, 37(2):68-72.

SHUMAN, Robert (1999) [1996] *Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. Barcelona: Paidós.

SIGERIST, Henry (1985) [1943] "De Bismarck a Beveridge. Desarrollo y tendencias de la legislación sobre seguridad social". A Lesky, Erna (comp.), *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

SILVERMAN, Phyllis R. (1980) *Mutual Help Groups: Organization and Development*. Londres, Sage.

SIMMEL, Georg (1986) [1908] *Sociología: Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid: Alianza Editorial.

SMITH-MORRIS, Carolyn (2010) "The Chronicity of Life, the Acuteness of Diagnosis". A Manderson, Lenore i Smith-Morris, Carolyn (eds.) *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick; London: Rutgers University Press.

SÖDERBERG, Siv; STRAND, Marie; HAAPALA, Maria i LUNDMAN, Berit (2003) "Living with a Woman with Fibromyalgia from the Perspective of the Husband". *Journal of Advanced Nursing*, 42(2):143-150.

SONTAG, Susan (1997) [1977] *La malaltia com a metàfora*. Barcelona: Editorial Empúries.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet; FAGERHAUGH, Shizuko; GLASER, Barney G; MAINES, David; SUCZEK, Barbara i Wiener, Carolyn L. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*. The C.V. Mosby Company: Sant Louis, Mo.

SUMALLA, Enric; CASTEJÓN, Vanessa; OCHOA, Cristian; BLANCO, Ignacio (2013) “¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitar? Oncología, disidencia y cultura hegemónica.” *Psicooncología* (in press).

TANNEN, Deborah (1986) *That's Not What I Meant. How Conversational Style Makes or Breaks Your Relations with Others*. New York N.Y.: William Morrow.

TARR, Jen i THOMAS, Helen (2011) "Mapping Embodiment: Methodologies for representing Pain and Injury". *Qualitative Research*, 11(2):141-157.

TAYLOR, David i BURY, Michael (2007) “Chronic Illness, Expert Patients and Care Transition”. *Sociology of Health and Illness*, 29(1):27-45

TAYLOR, Stacy i EPSTEIN, Robert (1999) *Living Well with a Hidden Disability. Transcending Doubt and Shame and Reclaiming Your Life*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.

THORNE, Sally; PATERSON, Barbara; ACORN, Sonia; CANAM, Connie; JOACHIM, Gloria i JILLINGS, Carol (2002) “Chronic Illness Experience: Insights From a Metastudy”. *Qualitative Health Research*, 12(4):437-452

TOOMBS, S. Kay (1990) “The Temporality of Illness: Four Levels of Experience”. *Theoretical Medicine*, 11:227-241.

TOOMBS, S. Kay (1993) “The Metamorphosis: The Nature of Chronic Illness and Its Challenge to Medicine”. *Journal of Medical Humanities*, 14(4):223-230.

TOOMBS, S. Kay; BARNARD, David i CARSON, Ronald A. (eds.) (1995) *Chronic illness. From experience to policy*. Bloomington: Indiana Press.

TÖNNIES, Ferdinand (1979) [1934] *Comunitat i associació*. Barcelona: Edición 62.

TORRES, Maria Teresa (2004) *Sangre y azúcar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México*. Guadalajara, Jalisco: Universidad de Guadalajara, 2004

TORRES, Maria Teresa; CASTAÑEDA, Gorge D.; CHONG, Francisco (2005) “Tener una enfermedad crónica o ser un enfermo crónico: el caso de la diabetes Mellitus”. *Investigación en salud*, 7(1):42-49.

TOSAL, Beatriz (2004) *Peregrinando con el cuerpo a cuestas. Representaciones y prácticas sobre la fibromialgia en Alicante*. Tesis doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.

TURNER, Victor W. i BRUNER, Edward M. (1986) (eds.) *The Anthropology of Experience*. Urbana: University of Illinois.

URIBE, José Maria (1998) “Atención Primaria y Centro de Salud: la construcción social de la salud”. A *Trabajo Social y Salud*, 29:235-249.

VALDERRAMA, María José (1999) *Implicaciones culturales de la comprensión de la sintomatología, su vivencia e interpretación por el/la paciente en el proceso de enfermar*. EHU-UPV.

VALDERRAMA, María José (2013) “La escucha del sufrimiento en la relación clínica”. A Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina i DiGiacomo, Susan M. (eds.) *Evidencias y narrativas en*

la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica.

VALVERDE, Clara (2009) '*Pues tienes buena cara*'. *Síndrome de la fatiga crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta.* Madrid: Ediciones Martínez Roca.

VAN DER GEEST, Sjaak i FINKLER, Kaja (2004) "Hospital Ethnography: Introduction". *Social Science & Medicine*, 59:1995-2001

VAN DONGEN, Els i REIS, Ria (2001) "Editorial: Chronic Illness: Struggle and Challenge". *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 19(4):293-297.

VAQUÉ, Josep (2011) "Epidemiología general de las enfermedades crónicas. Estrategias de prevención". A Piédrola Gil, G. (ed.) *Medicina preventiva y salud pública* (11ª edicion). Barcelona: Elsevier Masson.

VEIL, Claude (1978) [1968] *Minusvalia y sociedad.* Madrid : Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. Servicio de Publicaciones.

WARE, Norma C. (1992) "Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome", *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 6 (4):347-361.

WARE, Norma C. (1993) "Society, Mind and Body in Chronic Fatigue Syndrome: An Anthropological View". *Ciba Foundation Symposium*, 173:62-73.

WARE, Norma C. (1999) "Toward a Model of Social Course in Chronic Illness: The Example of Chronic Fatigue Syndrome". *Culture, Medicine & Psychiatry*, 23:303-331.

WARE, Norma C. i KLEINMAN, Arthur (1992) "Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in Neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome". *Psychosomatic Medicine*, 54:456-560.

WEBSTER, Barbara (1989) *All of a Piece: a Life with Multiple Sclerosis.* The Johns Hopkins University Press.

WERNER, Anne i MALTERUD, Kirsti (2003) "It is Hard Work Behaving as a Credible Patient: Encounters between Women with Chronic Pain and their Doctors". *Social Science & Medicine*, 57(8):1409-1419.

WERNER, Anne; Widding, Lise i MALTERUD, Kirsti (2004) "I Am Not the Kind of Woman Who Complains for Everything: Illness Stories on Self and Shame in Women with Chronic Pain". *Social Science & Medicine*, 59:1035-1045.

WILLIAMS, Gareth H. (1983) "The Movement for Independent Living: An Evaluation and Critique". *Social Science & Medicine*, 17(15):1003-1010.

WILLIAMS, Gareth H. (1984) "The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-Construction". *Sociology of Health & Illness*, 6(2):175-200.

WILLIAMS, Gareth H. (1987) "Disablement and the Social Context of Daily Activity". *International Disability Studies*, 9(3):97-102.

WILLIAMS, Gareth H. (1993) "Chronic Illness and the Pursuit of Virtue in Everyday Life". A Radley, Alan. *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London; New York: Routledge.

WILLIAMS, S J. (2000) "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept". *Sociology of Health & Illness*, 22(1):40-67.

WINCKLER, Martin (1988) *La maladie de Sachs*. Paris: Éditions P.O.L.

WORSLEY, Peter (1982) "Non-Western Medical Systems". *Annual Review of Anthropology*, 11:315-348.

YOUNG, Allan (1980) "The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge". *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 14(3):133-146.

YOUNG, Allan (1995) *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Lleis

LISMI - LEY 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.

DOGC núm. 694, de 2 de juny de 1986, de la *Conselleria de la Generalitat*: Ordre de 29 de maig de 1986, de creació del Programa "*Vida als anys*" d'atenció socio-sanitària a la gent gran amb llarga malaltia.

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, *Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. BOE núm 274, de 15/11/2002, pp. 40126-40132. Disponible a: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

LEY 16/2003, de 28 de mayo, de *Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* (SNS), BOE Núm. 128, 29/05/03, pp. 20567-20588. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/consejoInterterri/docs/LeyCohesionyCalidad.pdf>

MTAS (2004) *Atención a las personas en situación de dependencia en España, Libro Blanco*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible a: <http://www.imfersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>

LEY 39/2006. Texto de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Congreso de los Diputados, 30 de Noviembre de 2006. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible a: <http://www.mtas.es/inicioas/dependencia/DEPENDENCIA.pdf> o a <http://www.gencat.net/benestar/prodep/pdf/lleiestataldep.pdf>

LLEI 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials (de Catalunya). DOGC Núm. 4990 – 18.10.2007. Disponible a: <http://www.gencat.cat/diari/4990/07284064.htm>

Publicacions i reports d'organismes oficials

CISAL (2011) *Gestión del absentismo y la incapacidad temporal en Europa: Holanda, Suecia y España*. SEMINARIO CISAL (Centro en Investigación en Salud Laboral). Madrid.

ESCA (2006) *Enquesta de salut de Catalunya*. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.

EUSKADI (2010) *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*. Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad y Consumo. Disponible a: <http://cronicidad.blog.euskadi.net/descargas/plan/EstrategiaCronicidad.pdf>

GENCAT (2002) *Carta dels drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Ciudadania/Drets_i_deures/Normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf

GENCAT (2011) Dossier de presentació. *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat* (PPAC) Disponible a: http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2011/07/05/18/21/6bb2b9bc-ce7b-4c9b-af29-f1ceb7f88d35.pdf

GENCAT (2012) Document conceptual. *Programa de prevenció i atenció a la cronicitat* (PPAC). Disponible a: http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits%20tematics/Linies%20dactuacio/Model_assistencial/Atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf

INE (2009) INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Encuesta Europea de Salud en España, 2009. Veure: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p420&file=inebase>

MSPS (2012) *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Gobierno de España. Disponible a: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

OMS (1982) Clasificación Internacional de las deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), IMSERSO.

OMS (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). IMSERSO.

OMS (2005) *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI El reto de las enfermedades crónicas*.

OMS (2006) *Estrategia Mundial sobre Régimen Alimentario, Actividad Física y Salud Marco para el seguimiento y evaluación de la aplicación*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

SEMI i SEMFYC (2011) *Documento de Consenso de Atención al Paciente con Enfermedades Crónicas*. Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC).

SEDAP (2013) *Estrategia de gestión de crónicos. Documento de consenso*. Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria (SEDAP).

WHO (2002) *Reducing Risks, Promoting Healthy Life*. (The World Health Report). Geneva, World Health Organization.

WHO (2003) *Key Policy Issues in Long-Term Care*. (Collection on Long Term Care). Geneva, World Health Organization.

WHO FAO 2003 *Diet Nutrition and the Prevention of Chronic Diseases* (Technical Report Series n916). Geneva, World Health Organization.

WHO (2004a) *Changing History*. (The World Health Report). Geneva, World Health Organization.

WHO (2004b) *A Strategy to Prevent Chronic Disease in Europe. A Focus on Public Health Action: the CINDI Vision* (Countrywide Noncommunicable Disease Intervention programme). Geneva, World Health Organization.

WHO (2004c) *Towards a European Strategy on Noncommunicable Diseases*. (Regional Office). Geneva, World Health Organization.

WHO (2005a) *Preparing a Health Care Workforce for the 21st Century. The Challenge of Chronic Conditions*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2005b) *Global Strategy on Diet, Physical Activity and Health*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2008) *2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2010a) *Tackling Chronic Disease in Europe. Strategies, Interventions and Challenges*. (European Observatory of Health Systems and Policies). Geneva, World Health Organization.

WHO (2010b) *Global Status Report on Noncommunicable Diseases*. Geneva, World Health Organization.

WHO (2011) *Noncommunicable Country Profiles*. Geneva, World Health Organization.

Llista de publicacions derivada de la tesi

Articles:

MASANA, Lina (2010) “El cuerpo medicalizado, medicamentado y mercantilizado”. Ponència presentada a la Taula Rodona “El cuerpo medicado”, organitzada pel Fòrum Psicoanalític de Tarragona: Federació de Foros del camp Lacanià. 26 de febrer del 2010, Diputació de Tarragona. CastellanoPdf [SpanishPdf](#)

http://www.ffcle.es/files/2010/El_cuerpo_medicalizado_LM.pdf

Capítols de llibre:

MASANA-BOFARULL, Caterina³⁹⁴ (2010) "Self-Care and Management of Adults with Chronic Illness and Dependency: The Spanish Case in the Context of the New Dependency Law". A: Fainzang, Sylvie; Einar Hem, Hans i Bech Risor, Mette (eds.) *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*. Denmark: Aarhus University Press. [Link](#)

MASANA, Lina (2011) "Invisible Chronic Illnesses *Inside* Apparently Healthy Bodies". A: Fainzang, Sylvie i Haxaire, Claudie (eds.) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona: Publicacions URV- Col·lecció Antropologia Mèdica. [Link](#)

MASANA, Lina (2012) "Dogma nutricional bajo paradigma biomédico: repercusiones en personas con enfermedades crónicas". A: Gracia, Mabel (ed.) *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinarios*. Tarragona: Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica de. [Link](#)

MASANA, Lina (2013) "Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica." A: Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina i DiGiacomo, Susan M. (eds.) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica. (Link disponible al Juny)

Edició llibre:

Martínez-Hernández, Àngel; Masana, Lina i DiGiacomo, Susan M. (eds.) (2013) *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Publicacions URV - Col·lecció Antropologia Mèdica. (Link disponible al Juny)

Publicacions en curs:

MASANA, Lina (2013) "'The Internet Saved my Life': Overcoming Isolation and Loneliness among the Home-Bound Chronically Ill". A Hardon, Anita i Hadolt, Bernhard (eds.) *New Socialities and Subjectivities in 21st Century Health Care*. Amsterdam University Press.

³⁹⁴ Després d'aquesta publicació es pren com a nom bibliogràfic de referència Lina Masana, que és que sempre s'utilitza.

ANNEXOS

Llista d'informants.

ELS PROTAGONISTES DE LES HISTÒRIES

Els informants són la clau que obre la porta al coneixement antropològic. Sense ells i elles la nostra tasca no seria possible. El treball de camp i el contacte directe amb els participants ha estat l'experiència més gratificant d'aquesta recerca. Homes i dones han compartit la seva experiència de la malaltia, els seus pensaments i sentiments, la seva intimitat, amb generositat i confiança. Amb alguns hem arribat més lluny i hem tingut més contacte, trobades i entrevistes; amb d'altres la relació i l'encontre han estat més curt o inclòs "informal" però no per això menys ric etnogràficament parlant; amb d'altres, els virtuals o cibernetes, no ens hem arribat a conèixer directament, però les seves paraules compartides públicament a través d'Internet també tenen cabuda en el cos etnogràfic d'aquesta recerca. A tots ells, expresso la meua gratitud, de nou, com sempre.

Els **ordeno** alfabèticament dintre dels diferents *loci* etnogràfics d'aquesta etnografia multi-situada: entrevistes en profunditat, grups GAM i teràpia, Internet, etnografia informal, llibres o articles biogràfics o autoetnogràfics.

L'edat que figura aquí és la que tenien en el moment de l'entrevista, contacte, trobada...

Els noms no són sempre els reals, només en aquells que han expressat el seu desig de «sortir a la tesi» amb el seu nom real. Pels altres he fet servir pseudònims.

El nom de la malaltia no sempre surt, per voluntat expressa.

La llengua... molts són plenament bilingües, i per tant, tot plegat parlen i escriuen amb català com en castellà, com, la Blanca, la Laura, la Mariona, la Silvia, el Rafa,...

Entrevistes

ANTONIO	54, Meningoencefalitis Tuberculosa, Càncer limfàtic cèl·lules B
BLANCA	34, MUS, SFC, MUS
CATI	41, Diabetis
CESAR	36, Charcot Marie Tooth
CLARA	36, MUS, ER, dues malalties endocrines y metabòliques
DOLORS	42, EPOC/Asma crònic/Bronquitis crònica. Sarcoïdosis pulmonar. FM. Càncer mama (mastectomia 1 pit). Osteoporosis. 3 vèrtebres malament.
JESUS	64, Dolors musculoesquelètics diversos, artrosi, osteoporosi, alcoholisme
JOAN	49, Malaltia ocular, ER
LAURA	45, Diabetis. Celiàquia. Asma. Al·lèrgies. Trigemín.
MARIA	47, LAM, ER
MARIONA	36, Cardiopatia congènita i hipertensió pulmonar
NEREA	38, Dolor abdominal, malestar intestinal crònic
PACO	32, Obesitat, asma, al·lèrgia
QUIQUE	50, Hipercolesterolèmia,

RAFA	45, Ictus, HTA
RAMÓN	48, Tuberculosis
RENATA	30, Síndrome de Fatiga Crònica
VÍCTOR	31, Enfermedad de Pyle, Tumor Desmoide, Amputació cama dreta
VALENTÍ	44, Asma, obesitat

Grups: GAM i teràpia (només les que surten a la tesi amb les que he aprofundit més).

ISABEL	36, Fibromialgia
MONTSE C.	55, Fibromialgia
MONTSE F.	50, Fibromialgia
RENATA	30, Síndrome de Fatiga Crònica
ROSA	50, Fibromialgia, Diabetis, Hipertensió
M ^a DOLORS	56, Síndrome de Fatiga Crònica i Fibromialgia

Internet o altres (congressos) (només els que cito a la tesi)

ANTONIO CENTENO	54, Lesió medul·lar
CRISTINA SOLER	32, Neuropatia intestinal, ER
MARGARITA	51, LAM, ER
MARIA ASUNCIÓN	50, LAM, ER,
NÚRIA LUCAS	40, Epilèpsia
SULEIKA JAOUAD	24, Leucèmia

Etnografia Informal

ANA	48 Asma, migranyes
CARME	46, Problemes de tiroides, extirpació de la glàndula. Tractament amb fàrmacs – hormones de reemplaçament.
CLOTI	33, Poliomièlitis
JOSEP	33, Problema ocular, ER
LEONOR	58, Degenerativa
MARITÉ	67, Degenerativa
MARIBEL	43a Addison, ER
SILKE	32, Atrofia Muscular Espinal (AME)
TONI	38, Problema ocular iatrogènic

Llibres o articles biogràfics o autoetnogràfics

MARTA ALLUÉ (1996, 2003)
RUTH BEHAR (1996)

HAVI CAREL (2007, 2008, 2010)

SUSAN DIGIACOMO (1987, 1989, 1995, 2004)

ARTHUR FRANK (1991, 1994, 1995, 2000)

SUSAN GREENHALGH (2001)

JULIEN LIPSON (2000, 2004)

ROBERT MURPHY (1987)

MILAGROS RAMASCO (2007)

SUSAN SONTAG (1997)

CLARA VALVERDE (2009)

BARBARA WEBSTER (1989)

Llista d'abreviatures

En el llistat alfabètic que segueix trobarem que les abreviatures en diferents llengües “barrejades”, per facilitar-ne la cerca alfabèticament. Si en algun cas no poso l'equivalent traduït en alguna de les llengües és perquè no l'utilitzo (o no s'acostuma a utilitzar).

AA	Alcohòlics Anònims / Alcohólicos Anónimos
ABVD	Activitats Bàsiques de la Vida Diària / Actividades Básicas de la Vida Diaria
ACV	Accident Cerebrovasculars, Accidentes Cerebrovasculares
AEN	Asociación Española de Neuropsiquiatría
AGAUR	Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca
AGAUR-FI	Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca – Formació Investigador
AISSR	<i>Amsterdam Institute for Social Science Research</i>
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AME	Atrofia Muscular Espinal
AS	Asociaciones de salud
BE	Beca recerca Estranger
BOE	Boletín Oficial del Estado
BVSD	Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia
CAM	<i>Complementary and Alternative Medicine</i>
CAP	Centre d'Atenció Primària / Centro de Atención Primaria
CATSALUT	Servei Català de la Salut, Servicio Catalán de Salud
CDD	Chronic Diseases and Dependency
CFIDS	<i>Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome</i>
CFIDS/ME	<i>Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis</i>
CFS	<i>Chronic Fatigue Syndrome</i>
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CISAL	Centro en Investigación en Salud Laboral
CMT	Charcot Marie Tooth (nombre de enfermedad)
COPD	<i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i>
CSI	<i>Crime Scene Investigation</i>
CSIC	Centro Superior de Investigaciones Científicas
CVD	<i>Cardiovascular Disease</i>
DIPEX	<i>Database of Personal Experiences of Health and Illness</i>
DOGC	Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya
EEUU	Estats Units d'Amèrica
ELA	Esclerosi Lateral Amiotròfica
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
ER	Enfermedades Raras
ESCA	Enquesta de Salut de Catalunya
EU-SILC	<i>European Union Statistics on Income and Living Conditions</i>
FCMPF	Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents
FEDER	Federación Española de Enfermedades Raras
FFPM	<i>Fennell Four-Phase Model</i>
FFPT TM	<i>Fennell Four-Phase Treatment</i>
FM	Fibromiàlgia, Fibromialgia, <i>Fibromyalgia</i>
FOD	Febre d'Origen Desconegut / Fiebre de Origen Desconocido
GAM	Grup d'Ajuda Mútua / Grupo de Ayuda Mutua
GENCAT	Generalitat de Catalunya
HTA	Hipertensió arterial
ICD	<i>International Classification of Diseases</i>

ICI	<i>Invisible Chronic Illness</i>
ID	<i>Invisible Disability</i>
ILT	Incapacitat Laboral Transitòria / Incapacidad Laboral Transitoria
INE	Instituto Nacional de Estadística (España)
INSS	Institut Nacional de la Seguretat Social
IP	Incapacitat permanent / Incapacidad permanente
IT	Incapacitat Transitòria / Incapacidad Transitoria
ITV	Inspecció Tècnica de Vehicles
LAM	Limfangioleiomiomatosis
LISMI	LEY 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos
LTC	<i>Long Term Care</i>
MAAH	<i>Medical Anthropology At Home</i>
MAC	Medicina Alternativa i Complementària
MAMSI	Màster en Antropologia Mèdica i Salut Internacional (URV)
MAU	Màster en Antropologia Urbana (URV)
MCS	<i>Multiple Chemical Sensitivity</i>
MDO	Malalties de Declaració Obligatòria
MEHM	<i>Minimum European Health Module</i>
MPOC	Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica
MS	<i>Multiple Sclerosis</i>
MSPS	Ministerio de Sanidad y Política Social
MTAS	Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
MTS	Malalties de Transmissió Sexual
MUS	<i>Multiple or Medically Unexplained Symptoms</i>
NCDs	Non Communicable Diseases
NOC	Neumopatía Obstructiva Crónica
OMS	Organització Mundial de la Salut / Organización Mundial de la Salud
ONCE	Organización Nacional de Ciegos Españoles
OVI	Oficina de Vida Independent
PET	<i>Positron Emission Tomography</i>
PhD	<i>Philosophiae Doctor</i> / Doctor en Filosofia
PIA	Pla Individual d'Atenció
PPAC	Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat
PPD	<i>Purified Protein Derivative</i>
RAE	Real Academia de la Lengua Española
RD	Rare Diseases
REDAM	Red de Antropología Médica
RM	Ressonàncies Magnètiques
NMR	Nuclear magnetic resonance
RX	Rayos – X / X-Ray
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SEDAP	Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria
SEMERGEN	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
SEMFYC	Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
SEMI	Sociedad Española de Medicina Interna
SFC	Síndrome de Fatiga Crònica
SND	Sistema Nacional de Dependencia
SQM	Sensibilitat Química Múltiple / Sensibilidad Química Múltiple
SS	Seguretat social
SSDI	<i>Supplemental Security Disability Income</i>
SSEM	Síntomas Sin Explicación Médica
SSI	<i>Supplemental Security Income</i>

TAC	Tomografia Axial Computeritzada
ACT	<i>Axial Computed Tomography</i>
TV3	Televisió de Catalunya
UK	<i>United Kingdom</i>
US	<i>United States (of America)</i>
UAB	Universitat Autònoma de Barcelona
URV	Universitat Rovira i Virgili
UvA	<i>Universiteit van Amsterdam</i>
VIH-SIDA	Virus de la Immunodeficiència Humana - Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida
VIP	<i>Very Important People</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

Llista de taules

Taula 1.	Classificació biomèdica de les malalties cròniques segons l'especialitat mèdica a la que pertanyen.	58
Taula 2.	Principals malalties cròniques segons prevalença.	59
Taula 3.	Chronic Illness Management Trajectory Framework Definitions of Phases	68
Taula 4.	Tipus de morbiditat crònica segons mortalitat	72
Taula 5.	Malalties cròniques vs. agudes, pel que fa a la <i>disease</i>	133
Taula 6.	Malalties cròniques vs. agudes, pel que fa a l'experiència i gestió de la <i>illness/sickness</i>	135
Taula 7.	Temes impacte malaltia en el marit de dona amb fibromialgia	396

Llista de figures

Figura 1.	Variables experiència malaltia crònica	63
Figura 2.	Característiques comunes de les malalties cròniques	63
Figura 3.	Model anàlisi antropològica malestar i malaltia	81
Figura 4.	Model Allan Young (1982)	81
Figura 5.	Experiència del patiment malestar o malaltia crònica segons informants	83
Figura 6.	Comunicació entre malalts i sans	300
Figura 7.	El diamante del bienestar	407
Figura 8.	El sistema de atención a la salud en las sociedades actuales	408

Llista de gràfics

Gràfic 1.	Chronic Illness Phase Trajectory	67
Gràfic 2.	Trajectories of eventually fatal chronic illnesses	72

Llista d'il·lustracions

Nº	Títol/Autor	Cap.	Tema. Subtema.	Pàg
1	<i>Cara</i> - Jeanne Hebuterne- Modigliani (1917)		Preludi	1
2	<i>Chronos</i> esperant al cementiri monumental de Staglieno	I	Cròniques, incurables, cícliques	
3	Bust d'Hipòcrates de Cos al Museu Pushkin (Moscou)	I	Curs natural de la malaltia	53
4	<i>Cansancio</i> , Jose Luis Fuentetaja (1971)	II	<i>Illness, sickness & disease</i>	65
5	Scarlet Letter	III	El nom de la cosa	79
6	<i>Le malade imaginaire</i> . Portada llibre obra Molière.	III	Els sense nom.	97
7	Sífilis - Il·lustració de Ramon Casas (1900)	III	L'estigma del nom	113
8	<i>Relotges tous</i> , Dalí.	IV	Tempora Morbi.	123
9	Relotge antic	IV	Malalts en el temps	137
10	Les edats i la mort (Die Lebensalter und der Tod). Hans Baldung'Grien' (1941/1945)	IV	L'edat i la malaltia	151
11	<i>Miranda en La Carraca</i> . Arturo Michelena (1896)	IV	Gestionant el temps	162
12	<i>Carpe Diem</i> , Yvoire cadran solaire, Marc Roussel	IV	La percepció del temps	171
13	<i>Figura asomada en la ventana</i> . Salvador Dalí (1925)	IV	Tempus fugit: passat, present i futur	180
14	<i>The Tower of Babel</i> . Pieter Bruegel The Elder (1563)	Part II	Construcció sociocultural cronicitat	191
15	<i>Marató</i> , Pintura en àmfora grega segle IV aC.	V	La carrera moral	196
16	<i>Triste herencia</i> , Sorolla.	V	El curs social del patiment	200
17	<i>La ciudad de los cajones</i> , Salvador Dalí (1936)	VI	Rànquing social de la cronicitat	203
18	Capricho nº 3: <i>Que viene el coco</i> . Goya (1799) Serie <i>Los Caprichos</i>	VI	Sobre contagis	226
19	<i>Changes of Life</i> , by 'Mano' Abdul Rehman (2007)	VII	(In)visibilitat malalties cròniques	233
20	<i>Le Tre Grazie</i> (Las Tres Gracias) Rafael Sanzio (1504)	VII	Les aparences enganyen	250
21	<i>Sanos y enfermos</i> , Los desastres de la guerra n57 (1810-1815), Francisco de Goya	VIII	Relacionant-se amb els crònics	265
22	<i>Job soporta los improperios de sus amigos</i>	VIII	Problemes de comunicació	299
23	<i>Marc Aurèle distribue au peuple du pain et des médicaments</i> , Joseph-Marie Vien (1765)	Part III	Necessitats cròniques	327
24	<i>En las Minas</i> . (Serie <i>Los Trabajadores</i>). Litografia. Guillermo Facio Hebequer (1964)	X	Feina o baixa	349
25	A young woman Asleep in a Chair. <i>Oli sobre tela</i> . Louise Catherine Breslau (1904)	X	La baixa	363
26	<i>La malade (La muchacha enferma)</i> . Oleo sobre lienzo. Félix Vallotton (1892)	XI	Cura i autoatenció	379
27	<i>Bartolomeo Eustachi - Peripheral Nervous System 1722</i>	XIII	Epíleg	421

Llista de cançons

Nº	Títol – Grup musical / Artista	Capítol tesi	Apartat, secció o tema
1	Blood Makes Noise – Suzanne Vega	I	Classificació biomèdica malalties
2	A Hazy Shade of Winter – Simon & Garfunkel	III	Malalts en el temps
3	Lemon Tree – Fools Garden	IV	Gestionant el temps
4	Watching the Wheels – John Lennon	IV	Temps de tot, temps de res
5	People Are Strange – The Doors	VI	Rànquing social cronicitat
6	El lado oscuro – Jarabe de Palo	VIII	Sans vs. malalts.
7	Bye Bye Love – Everly Brothers	VIII	Sans vs. malalts
8	Girl – The Beatles	VIII	Sans vs. malalts
9	Another Brick in the Wall – Pink Floyd	X	Feina o baixa
10	Help – The Beatles	XI	Cura i atenció
11	St James Infirmary	XIII	Epíleg. Mort, dol
12	Go to The River – Yael Naim	Final	Extra bonus. Final tesi
13	Audio Poema Mario Benedetti	VIII	Final de capítol VIII.

LAST WISH...

Yael Naim – Go To The River

When you feel ashamed go to the river
When you're feeling sad go to the river
When you're feeling blue inside, immersed and tied
When you're feeling stuck in pain, forever

Go go go go – go tonight, you
Sigh and sigh inside you long for
More, more of the life you had be
Fore fore fore, let the seasons
Arrive and dive let the winter snow and
Glow glow when the wind will blow just
Flow flow, eventually you will know

When you're feeling bad, go to the river
When you're feeling mad, go to the river
When you feel it blows your mind, cause you can't find
When you feel you're going blind, you can't deny... I say

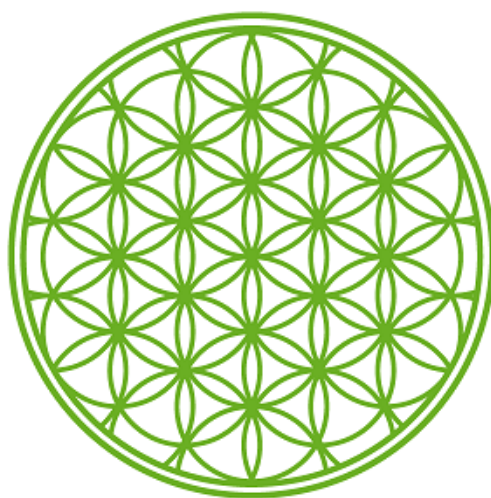
Go go go with the river flow you
Hide hide hide – but the river gets wide dont
Row, row, with everything you
Know , know, know, all you've carried inside
Side side, let the water unwind – don't
Fight, fight – the river is right – let
Go, go, eventually you will grow

When you feel you'll lose your mind – they'll let you slide
When you feel you go insane – they let you die

Go go the river will know
Blow blow, the river will blow
Go go ,the wind will sigh
Blow blow the leaves can die
Go go the seeds will grow
Blow blow, the river will slow
Go go the years go by
Blow blow, with the river go...

Go go go go in your soul you
Try to fly but never get high you're
Low low – wishing for the
Tide to rise – hold your feelings inside
Side side side – let the river glide and
Slow slow, the winter will go you
Know know know – with everything you'll grow
Whatever comes will go

Go go go down the river below you
Sigh sigh sigh and the years go by and
So , so, the leaves will fall but
More more more, you wanted even more just
Go go go with the river flow, you
Can't decide cause the river gets wild you
Know, know that there's no goal no
Sign , sign ...
Eventually you will find...



*No menyspreïs ningú i no rebutgis res,
ja que no hi ha cap home que no tingui la seva hora,
ni cap cosa que no tingui el seu lloc!*
Mixnà, tractat Pirqué Avot 4,3