

Ruth Tàpia López

**Proyecto: Itinerarios terapéuticos y modelos
explicativos en la leucemia mieloide aguda**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

DIRIGIDO POR LA DRA. LINA CRISTINA CASADÓ MARÍN

MÀSTER D'INVESTIGACIÓ EN CIÈNCIAS DE LA ENFERMERIA



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

TARRAGONA

2017

Curar es despertar en el otro el deseo de vivir. No se trata tanto de hacer algo, como de transmitirme que mi dolor y mi sufrimiento cuentan

Silvia. Paciente de Leucemia Mieloide Aguda

Prólogo

Siempre me gustó ayudar a los demás pero no fue hasta los 15 años haciendo prácticas de formación profesional en un centro sociosanitario donde pude experimentar la plenitud que me producía cuidar. Más tarde pude recordar, que mi interés por la felicidad de las personas y por ayudarlas, venía desde lejos, pues desde bien pequeña jugaba al escondite con los ancianos de la residencia donde trabajaba mi madre, donde más tarde tuve la oportunidad de ejercer como auxiliar, y posteriormente como enfermera.

Mi interés por las terapias complementarias se lo debo a mi madre, y a mi abuela, que aunque ahora no los pueda recordar, tiene conocimientos sobre plantas y remedios curativos de antaño. Más tarde, la vida me rodeó de personas sabias, de las que aprendo día a día algo distinto.

La idea para la realización de este trabajo, surgió en mi entorno de amistades, quienes utilizan habitualmente múltiples terapias complementarias. Así pues, una de ellas, que convive con una patología crónica, se ofreció a narrar su itinerario de salud, explicando cómo es su relación entre estas terapias y el sistema médico convencional, qué le aporta cada modelo asistencial y de qué manera interactúan para solucionar su dolencia.

Con esta narración, desde la fenomenología y la teoría aportada desde el ámbito enfermero y antropológico se conforma el marco teórico de este proyecto, que pretende ser una aproximación a las experiencias de las personas con leucemia mieloide aguda con los distintos modelos de salud, y una fuente de información para determinar los significados subjetivos que cada usuario atribuye a su proceso de salud/enfermedad/atención. Se pretende también con esta investigación, describir los distintos puntos de vista en cuanto a los modelos explicativos sanitarios desde la perspectiva de los profesionales con el fin de analizar un posible futuro de salud integral.

Agradecimientos

A mi madre que ha sido, es y será siempre mi apoyo incondicional. Te quiero.

A mi pareja, por apoyarme en todos mis sueños, por la paciencia y por el aliento cuando ya no había fuerzas.

A mis amigas por la paciencia y los abrazos que te devuelven la energía.

A aquella profesora con la que me enfadé con 16 años por asignarme las prácticas en un sociosanitario. Tenía razón, hoy le doy las gracias porque fue la experiencia que me llevó a ser quien soy y pertenecer a una de las mejores profesiones del mundo.
Gracias

A M^a Antonia Martorell, Lina Casadó, y Martín Correa, quienes han despertado en mi la curiosidad y admiración por la antropología médica.

A todas las profesoras y profesores del máster de Investigación en Enfermería, por la motivación continua, la humanidad y la cercanía en las relaciones con los futuros investigadores. En especial a mi tutora, Lina Casadó, quien ha guiado mis pasos en este trabajo y ha arrojado siempre esa luz que me ha permitido seguir. Muchas gracias.

Resumen

Numerosos estudios muestran el creciente interés por las terapias complementarias y la necesidad de la población de adquirir otro modelo de salud para tratar sus dolencias, siendo complementario al modelo médico alopático. Se analiza la relación entre ambos modelos y la importancia de recuperar las narrativas de los propios usuarios para comprender mejor su situación de enfermedad y ofrecer mayor efectividad en la asistencia terapéutica. Finalmente se pone de relieve el papel de enfermería como personal sanitario gestor de cuidados principal y líder en tratamientos holísticos para el bienestar de las personas.

Objetivos: Explorar el itinerario terapéutico de las personas con leucemia mielode aguda y conocer la opinión de los profesionales de la salud, y de los terapeutas del modelo no convencional, sobre el pluralismo. **Metodología:** Cualitativa, con diseño descriptivo-interpretativo y con método inductivo. Se realizarán entrevistas semiestructuradas a 12 personas ingresadas por leucemia pertenecientes a dos hospitales distintos, uno que integra las terapias complementarias en el servicio de Hematología y el otro no. Se realizarán 3 entrevistas a médicos y 3 a enfermeras de cada hospital. Se incluirán 2 entrevistas a terapeutas no convencionales que realicen sus servicios a personas con leucemia.

Palabras clave: Enfermería integral, Itinerarios terapéuticos, Modelos explicativos, Narrativas en leucemia.

Abstract

Numerous studies show the growing interest in complementary therapies and the need of the population to acquire another health model to treat their ailments, being complementary to the allopathic medical model. It analyzes the relationship between both models and the importance of recovering the narratives of people to better understand their disease situation and to offer greater effectiveness in the therapeutic assistance. Finally, the role of nursing as a health care manager and leading leader in holistic treatments for the well-being of people is highlighted.

Objectives: To explore the therapeutic itinerary of people with acute myeloid leukemia and to know the opinion of health professionals and therapists of the nonconventional model on pluralism. **Methodology:** Qualitative, with descriptive-interpretative design and with inductive method. Semi-structured interviews will be carried out on 12 people admitted for leukemia belonging to two different hospitals, one that integrates the complementary therapies in the Hematology service and the other not. There will be 3 interviews with doctors and 3 with nurses from each hospital. Two interviews will be included with non-conventional therapists who provide services to people with leukemia.

Key words: Integrative Nursing, Therapeutic Itineraries, Explicative Models, Leukemia's Narratives

Índice

Prólogo	3
Agradecimientos	4
Resumen.....	5
Abstract	5
1. Introducción y justificación	8
2. Objetivos	10
2.1 General.....	10
2.2 Específicos	10
3. Marco Teórico	11
3.1 Epidemiología.....	11
3.2 Modelos explicativos.....	11
3.2.1 Modelo médico hegemónico	12
3.2.2 La enfermedad desde otra perspectiva	15
3.3 Pluralismo asistencial.....	17
3.3.1 Aportaciones al modelo médico hegemónico.....	19
3.3.2 Terapias complementarias: Problema terminológico y marco legal	21
3.3.3 Clasificación de las MCA.....	22
3.4 El itinerario terapéutico y la recuperación de las narrativas de las personas	24
Narrativas de la leucemia mieloide aguda	26
3.5 Enfermería y terapias complementarias.....	29
3.6 Apuntes desde la medicina y enfermería integrativas.....	32
4. Metodología	34
4.1 Criterios inclusión y exclusión	36
4.2 Técnicas de recogida de datos	37
4.2.1 Observación participante	37
4.2.2 Entrevista semiestructurada	38
4.2.3 Fotografía etnográfica.....	39
4.3 Análisis de datos.....	39
4.4 Triangulación de los datos.....	40
5. Revisión bibliográfica	41
6. Aspectos éticos.....	42
7. Limitaciones del estudio.....	43
8. Cronograma.....	43

9.	Presupuesto	45
10.	Bibliografia	46
11.	Anexos.....	51
11.1	Guión entrevista semiestructurada de la persona enferma:	51
11.2	Guión entrevista semiestructurada a los profesionales sanitarios y terapeutas de MCA	52
11.3	Modelo de consentimiento informado	53
11.3.1	Hoja de información sobre el proyecto.....	53
11.3.2	Hoja de Consentimiento informado:.....	55

1. Introducción y justificación

Tener salud es un deseo permanente de todo ser vivo. Es el ingrediente de la felicidad, y está por encima de otros bienes como el dinero o el amor. Las personas buscamos sentirnos bien y cómodos con nosotros mismos y la salud juega un papel importante en ello. Según el momento histórico y en cada cultura se ha dado un enfoque diferente a cómo seguir este fin. Existen muchas formas de curar y diferentes profesionales que se dedican a ello. La forma cómo nos curamos y cuidamos va cambiando en función de la cultura, el momento histórico y las corrientes y pensamientos del momento de cada sociedad (1).

En el proceso de enfermedad intervienen muchos factores, tanto internos como externos y hay que tener en cuenta la perspectiva de calidad de vida de cada persona, con diferentes recursos para evitar o paliar las molestias y enfermedades, o para tratarlas precozmente. Las múltiples terapias o sistemas para tratar la enfermedad, deben ser accesibles para devolver al enfermo la fuerza y el poder de sentirse capaz de mejorar su salud.

Actualmente existe un creciente interés por parte de las sociedades de los países occidentales en la utilización de las llamadas terapias complementarias por distintas razones, fundamentalmente porque los medios que se ofrecen dentro del sistema de salud no satisfacen todas las expectativas de los usuarios. La medicina occidental, biomédica o alopática ha avanzado espectacularmente en algunos aspectos, como la cirugía, los trasplantes o la reducción de enfermedades infecciosas, pero sin embargo, según numerosos autores, se encuentra con que las dolencias crónicas y degenerativas no las aborda como debiera (2).

El incremento por el interés y uso de las terapias complementarias en España, así como la necesidad de una regulación a nivel estatal y autonómico se hace evidente en varios documentos, como es el creado por el Observatorio de las Terapias Naturales en 2008, que pone de manifiesto que el 95.4% de la población española conoce alguna terapia natural y que uno de cada cuatro españoles ha utilizado alguna vez las terapias naturales, siendo el grado de satisfacción casi sobresaliente en estas prácticas. Asimismo el estudio expone que las terapias naturales aumentan la comprensión y aceptación hacia uno mismo; proporcionan paz, energía, tranquilidad, equilibrio y relajación; propician un cambio de estilo de vida así como una mejora física; y son compatibles y complementarias de la medicina convencional.(3)

En el área geográfica de Cataluña, en 2002, se realizó otro estudio relacionado con las terapias complementarias en la provincia de Lérida y una de las conclusiones que aporta es que el grado de satisfacción de los usuarios de éstas prácticas es alto, con el dato de que el 100% de las personas encuestadas recomendaría la terapia que utilizó y al 92% les gustaría que lo ofreciera la Seguridad Social (4). Posteriormente, la universidad Autónoma de Barcelona publicó unos resultados sobre un estudio en el que se preguntó a distintos profesionales de la salud su opinión en cuanto a las “medicinas complementarias y alternativas (MCA)”, que concluye que el 73% de los profesionales de la salud colegiados en Cataluña tiene una opinión favorable a la incorporación de las mismas en el sistema sanitario. También indica que las razones de popularidad de las MCA son diversas, pero la falta de tiempo para dedicar al usuario y la excesiva medicalización serían los elementos centrales por los que incrementa el interés por estas terapias. Así mismo, pone de manifiesto el consenso entre los colegiados en la necesidad de regular este sector (5).

En nuestro trabajo se pretende dar visibilidad a las MCA como otra opción de tratamiento complementario al habitual, a la voz y experiencias de los usuarios con leucemia que las practican, a través de su carrera o trayectoria para la búsqueda de su salud y a la opinión de los distintos agentes de salud sobre la aplicabilidad de estas terapias dentro del contexto sanitario catalán.

La elección de que el estudio se centre en las personas con leucemia aguda, es porque estos usuarios suelen presentar un elevado nivel de ansiedad dado al pronóstico y las experiencias previas que puedan tener en relación a esta u otro tipo de patologías cancerosas y creemos que las MCA pueden ser favorables ya que contribuyen a la relajación y bienestar de la persona, acompañándose del tratamiento médico convencional.

Además, existen estudios donde se pone de manifiesto el beneficio que aportan las terapias complementarias a la salud de estos usuarios, ya que con el *Reiki*, por ejemplo, se ha demostrado que disminuye la ansiedad, mejora el sueño, el estado de ánimo y disminuye el dolor de este tipo de pacientes (6).

También se ha documentado que aumenta el bienestar de los pacientes en tratamiento con quimioterapia, con terapias como la fitoterapia y homeopatía (7).

Como ejemplos de centros sanitarios donde ya han aplicado alguna de estas combinaciones, podemos ver el caso del Hospital Vall d’Hebron y el Hospital Clínic de Barcelona, donde ofrecen la posibilidad de recibir reiki de manera gratuita en la unidad

Maternoinfantil y de Oncología-Hematología respectivamente, gracias a los voluntarios que acuden desde la asociación de terapeutas de Reiki en Cataluña (8).

2. Objetivos

2.1 General

- Explorar el itinerario terapéutico de las personas con leucemia mieloide aguda.
- Conocer la opinión de los profesionales de la salud, y de los terapeutas del modelo no convencional, sobre el pluralismo asistencial.

2.2 Específicos

- Describir de qué manera las personas con leucemia mieloide aguda perciben una mejora en su salud a través de los distintos tratamientos.
- Conocer los itinerarios de salud de los usuarios y qué modelos asistenciales utilizan.
- Explorar la percepción de los profesionales de la salud en cuanto a la viabilidad de las terapias complementarias en los hospitales públicos de Cataluña.
- Conocer la visión de los terapeutas de terapias complementarias que prestan servicio a los hospitales donde ofrecen esta posibilidad terapéutica a la población.

3. Marco Teórico

3.1 Epidemiología

Las leucemias agudas son enfermedades de origen aún no aclarado que se caracterizan por la proliferación incontrolada de un determinado tipo de células inmaduras de la hematopoyesis. Estas células invaden la médula ósea, desplazando a las células normales y, progresivamente, el resto del organismo. El calificativo agudo define tanto la velocidad rápida de instauración de estas leucemias como la inmadurez de las células proliferantes, hechos que las diferencian de las leucemias crónicas en las que la instauración es más lenta y solapada y las células proliferantes mucho más maduras (9). Se distinguen 4 grupos de leucemias agudas: la mieloide del adulto, la mieloide del niño, la linfoblástica del adulto y la linfoblástica del niño.

En esta investigación nos centraremos en las leucemias agudas del adulto, y concretamente en la mieloide (LMA).

Este tipo de leucemia representa el 40 % de todas las leucemias en el mundo occidental. Su incidencia en España se estima en 15 nuevos casos por millón de habitantes y año y la mediana de edad de los pacientes con LMA es de 64 años (10).

En el contexto de los Estados Unidos, desde el año 2006 al 2012, la tasa de supervivencia relativa a la LMA, fue de un 26.8 % entre la población general y un 66.8 % entre niños y adolescentes menores de 15 años. Con estas cifras, se estima que en 2017, 24500 personas morirán de algún tipo de Leucemia en Estados Unidos (11).

3.2 Modelos explicativos

Fabrega (12), uno de los precursores de la antropología de la medicina, distinguió entre dos dimensiones de la enfermedad que se han seguido utilizando posteriormente por diversos autores. Hablamos de *Disease* e *Illnes*. La primera hace referencia a una dimensión biológica, en la que se asientan los preceptos de la medicina convencional, y la segunda da cuenta de una dimensión cultural que refleja con más precisión la enfermedad vista desde los propios sujetos que la padecen.

Según Kleinman, Eisenberg y Good (13), los médicos modernos diagnostican y tratan anomalías en la estructura y función de los órganos y sistemas del cuerpo (*Disease*), mientras que los pacientes sufren experiencias de cambios desvalorizados

en los estados del ser y en la función social, ésta es la experiencia humana de la enfermedad (Illness).

Como veremos a continuación, la enfermedad puede ser explicada desde estas dos perspectivas, que aunque tienen una forma muy distinta de narración, comparten el mismo objetivo, la comprensión, tratamiento y resolución de la enfermedad.

Kleinman (14) define los modelos explicativos como las nociones sobre un episodio de enfermedad y su tratamiento que es empleado por aquéllos que se ocupan del proceso clínico, ya sea el enfermo, la familia o los profesionales de la salud. El estudio de los modelos explicativos de los profesionales nos habla de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad; los de los pacientes y familiares expresa cómo ellos dotan de sentido un episodio de aflicción y cómo escogen y valoran los diferentes tratamientos; y la investigación de la interacción entre los modelos explicativos de los profesionales y pacientes nos permite un análisis de los problemas que aparecen en la comunicación clínica. Todos ellos se dan en respuesta a episodios concretos de enfermedad, y por ello deben ser analizados en su contexto y situación particular.

A continuación exponemos la visión sobre la enfermedad, del sistema médico convencional, y algunos otros sistemas de atención. Sin embargo, no se pretende aquí validar ningún tipo de modelo, sino dar cuenta de algunos de los existentes y de las diferencias que existen en cuanto a su manera de exponer el problema o situación y entender la enfermedad desde cada una de las perspectivas.

3.2.1 Modelo médico hegemónico

3.2.1.1 Definición

Según la asociación española contra el cáncer (15), Las leucemias agudas son enfermedades malignas de la médula ósea que aparecen de una forma bastante brusca y se caracterizan por una proliferación de células muy inmaduras con una gran capacidad para crecer y multiplicarse, los “blastos”, que se originan a partir de las células más jóvenes de la médula ósea, impiden su funcionamiento, y salen precozmente de ella para distribuirse a través de la sangre por todo el organismo. Estas células crecen de un modo desordenado, como corresponde a su naturaleza cancerosa.

En ocasiones, las células enfermas se esconden en lugares concretos fuera de la sangre y la médula ósea (testículo, sistema nervioso, piel, etc.) y es lo que

se denomina afectación extramedular. Esta afectación es muy frecuente en algunos tipos de leucemia y con frecuencia obliga a adaptar el tratamiento para conseguir un buen control de la enfermedad.

Como hemos dicho antes, nos centraremos en la leucemia mieloide aguda, también llamada mieloblástica (LMA). Entre los factores de riesgo asociados ésta, están (16): el hecho de ser varón, fumar, en particular después de los 60 años, haber recibido tratamiento con quimioterapia o radioterapia en el pasado, haber recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda infantil en el pasado, estar expuesto a la sustancia química benceno, y tener antecedentes de un trastorno hematológico, como un síndrome mielodisplásico.

3.2.1.2 *Síntomas*

Existe similitud entre el cuadro clínico de los pacientes con leucemia mieloide aguda y los que padecen leucemia linfoblástica aguda, sin embargo el diagnóstico diferencial es muy importante ya que el pronóstico y el tratamiento son distintos.

Los síntomas de los pacientes con LMA son consecuencia de la anemia producida por el déficit de glóbulos rojos (sensación de cansancio, debilidad, mareos, palidez); del déficit de plaquetas (hematomas, hemorragias de encías, nasales o de cualquier otro foco); y del déficit de granulocitos (fiebre e infecciones). En ocasiones puede observarse el crecimiento de los ganglios linfáticos, el hígado o el bazo. Puede asimismo observarse sintomatología específica de la infiltración del sistema nervioso central (dolor de cabeza, vómitos, somnolencia, etc.), piel (nódulos diseminados o zonas de piel engrosada), mucosas (inflamación de las encías), entre otras (10).

En este tipo de leucemia, el dolor óseo y el crecimiento ganglionar y visceral son menos comunes que en la linfoblástica. A pesar de eso, el paciente con LMA presenta un deterioro más rápido, se infecta con mayor facilidad y, si la enfermedad no se detecta de manera oportuna o no se inicia el tratamiento adecuado, la mortalidad suele ser alta (17).

3.2.1.3 *Diagnóstico*

El intervalo entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico es habitualmente inferior a 3 meses debido al carácter agudo de la enfermedad.

Para detectar y diagnosticar la LMA en adultos, se utilizan pruebas para examinar la sangre y la médula ósea.

Las más frecuentes son el recuento sanguíneo completo y el frotis de sangre periférica, para observar la cantidad de componentes sanguíneos existentes y sus modificaciones morfológicas; y la aspiración de médula ósea y biopsia para determinar si hay signos de cáncer, entre otras. Ésta última, consiste en la extracción de médula ósea, sangre y una pequeña porción ósea mediante la inserción de una aguja hueva en el hueso de la cadera o el esternón. Posteriormente, la muestra será analizada por un patólogo (16).

3.2.1.4 *Tratamiento*

El objetivo principal de cualquier tratamiento en las leucemias u otras hemopatías malignas es conseguir la remisión completa de la enfermedad a nivel molecular. Por este motivo, existen 2 fases de tratamiento: de inducción a la remisión y de post-remisión o consolidación. La fase de mantenimiento con dosis bajas de quimioterapia tan eficaz en la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es totalmente ineficaz en la LMA.

La fase de inducción a la remisión se basa siempre en quimioterapia intensiva, consistente en la administración de diversos agentes antineoplásicos por vía intravenosa con el objetivo de lograr que desaparezcan las células leucémicas de la sangre y la médula ósea (remisión completa), permitiendo la producción normal de las otras células sanguíneas (10). Se considera que un paciente ha alcanzado la remisión completa cuando la cifra de blastos en la médula ósea es inferior al 5 %. Esta situación clínica suele alcanzarse tras el primer ciclo de tratamiento, si bien en ocasiones puede ser necesario administrar dos ciclos de inducción.

A continuación debe efectuarse un tratamiento de post-remisión o consolidación que tiene por finalidad destruir las células leucémicas residuales (enfermedad mínima residual) que en cualquier momento podrían comenzar a reproducirse y causar una recaída.

En los pacientes con LMA existen tres opciones de tratamiento de post-remisión (10):

- Quimioterapia de consolidación

- Quimioteràpia de consolidació seguida de trasplante autòlog (del propi pacient)
- Quimioteràpia de consolidació seguida de trasplante alogènic (de donant compatible)

La primera opció és la de elecció en pacients amb pronòstic favorable (escàs risc de recaída) i sense dades de malaltia mínima residual. La decisió entre quimioteràpia sola o quimioteràpia seguida de auto-TPH sol·la dependre de l'edat del pacient i de la disponibilitat o no de germà compatible que permeti realitzar un trasplante alogènic en cas de recaída de la malaltia.

En alguns pacients amb subtipus de LMA considerats de alt risc (elevat risc de recaída de la malaltia o després d'una recaída), i amb edats inferiors a 65 anys, està indicada la realització d'un trasplante de progenitors hematopoyètics (mèdula òsea, sang perifèrica o sang de cordó umbilical) a partir d'un donant compatible (trasplante alogènic), idealment un germà histocompatible o, en el seu defecte, un donant voluntari no emparentat compatible localitzat a nivell mundial o una unitat de sang de cordó umbilical.

3.2.2 La malaltia des de altra perspectiva

A pesar de la forta influència del model biomèdic, existeixen models que conciben la malaltia des de una perspectiva més holística, i amb un enfocament diferent en quant al possible origen d'èsta. Se tractaria d'una implicació més profunda en el propi procés vital de cada persona.

Dethlefsen & Dahlke, en la seva obra "La malaltia com a camí" (18), entenen la salut com a harmonia entre totes les funcions fisiològiques del cos humà, per tant, si una de les funcions es perturba, la harmonia del conjunt es trenca i llavors parlem de malaltia. Els autors confirmen que la pèrdua d'harmonia es produeix en la consciència, en el pla de la informació, i en el cos només es manifesta. Per consegüent, si una persona pateix un desequilibri en la seva consciència, això es manifestarà en el cos en forma de símptoma. D'aquesta manera, el cos és vehicle de la manifestació de tots els processos i canvis que es produeixen en la consciència.

Desde la llamada “Nueva Medicina Germánica”, explicada por el Dr. Ryke Geerd Hamer, un trauma, dependiendo de cómo sea vivido puede dar lugar a un sinfín de enfermedades, entre ellas el cáncer (19). Es así que surge la primera ley de la Nueva Medicina Germánica (NMG), que postula:

“Toda enfermedad es causada por un trauma emocional que nos coge desprevenidos, a contrapié, un trauma que vivimos en soledad y que no sabemos cómo resolver. La intensidad del trauma, la «connotación» de la emoción sentida cuando se ha producido, determinan el área del cerebro afectada, el órgano físico correspondiente y la gravedad de la enfermedad” (20).

Así, se considera a la enfermedad como una oportunidad para sanar un conflicto emocional, explicando su origen desde un shock emocional producido por algún evento traumático en la vida de una persona.

De esta manera, las emociones tendrían un papel fundamental en la salud, y el origen de la enfermedad estaría relacionado con una mala gestión de esas emociones.

Según la Bioneuroemoción, todas las situaciones vividas con un impacto emocional que somos incapaces de gestionar tienen una resonancia en nuestro cuerpo, y el síntoma con el que este responde es la «solución» que propone la biología.”(21). La enfermedad deja de ser “mala” y en su lugar transmite un mensaje a la persona que la vive, de esta manera, el usuario puede tomar conciencia de cómo vivió ese evento traumático, y de las emociones que se despertaron en ese momento, para poder entender de esta manera, el origen de su enfermedad y volver a tomar las riendas de su vida.

En cuanto al cáncer, la bioneuroemoción, añade la explicación a la relación entre la psique humana (teniendo en cuenta el consciente e inconsciente) y las células cancerígenas. Así, crea un paralelismo entre las características de una célula cancerígena y una persona que tiene cáncer (22):

“Una persona emocionalmente inmadura vive las situaciones diarias con más estrés que una emocionalmente madura. Son personas con una

desvalorización importante, que viven pensando en los demás y se olvidan de vivir sus propias vidas. Las células cancerígenas presentan una maduración incompleta, no alcanzan las formas adultas y especializadas, se manifiestan como células indiferenciadas”.

Enric Corbera (22), quien acuña el término de Bioneuroemoción, también afirma que el conflicto emocional que corresponde a la leucemia, “es un conflicto de profunda autodevaluación relacionado con la familia”. Así como también nombra por ejemplo, que el cáncer de hígado corresponde a un conflicto de miedo a no poder asegurar la supervivencia propia y de la familia o que el cáncer de mama corresponde a un conflicto de falta de protección y de comunicación en el nido, con la pareja o con los hijos, reales o simbólicos.

3.3 Pluralismo asistencial

El creciente interés por las medicinas alternativas y complementarias, (MAC) en las sociedades occidentales, pone sobre la mesa la necesidad de ofrecer a la población todo tipo de recursos para combatir la enfermedad. Para ello, se hace inevitable el estudio del pluralismo asistencial y terapéutico en los sistemas de salud.

Un sistema de cuidado de salud, lo que Kleinman denomina “Health Care System” (23) engloba el conjunto de sistemas de atención y gestión de la salud que existen dentro de un marco cultural específico. Es, como otros sistemas culturales, un sistema simbólico construido a partir de significados, valores y normas de comportamiento.

Según este mismo autor (24), el sistema de salud se divide en tres sectores: el popular, el profesional y el folk. En el sector popular la enfermedad es definida primero en el medio de la cultura popular, no profesional, no especialista, y la persona inicia las actividades de cuidado a la salud. Incluiría principalmente el contexto familiar de la enfermedad y el cuidado, pero también la red social y las actividades comunitarias.

El sector profesional, como ya lo indica la palabra, hace referencia a la medicina moderna científica, donde se encuentra el sistema médico convencional y también el sistema que incluye las tradiciones curativas indígenas profesionalizadas, ya que en sus contextos locales, la medicina china, ayurveda y unani forman parte de este sector.

Y por último el sector folk, que recoge una mezcla de componentes relacionados con el sector profesional y popular. Se incluirían aquí los curanderos, lectores de fortuna, astrólogos y herbolarios.

Menéndez (25) apunta que además de reconocer esta diversidad entre formas de atención, lo prioritario es reconocer su existencia, ya que el sector salud y la biomedicina tienden a negar, ignorar y/o marginar la mayoría de los saberes y formas no biomédicas de atención a los padecimientos, pese a ser utilizados frecuentemente por la población general.

Este antropólogo, centrándose en el contexto latinoamericano realiza su propia clasificación de los diferentes saberes y formas de atención:

- **De tipo biomédico:** implementados por médicos y personal paramédico que correspondería al sector profesional de Kleinman. Pero que además incluye algunas formas antiguas como la medicina naturista, la balneoterapia o la homeopatía. Así como diferentes formas de psicoterapia individual, grupal y comunitaria gestadas en parte, desde la biomedicina.

- **De tipo “popular y tradicional”:** expresadas a través de curadores especializados como “hueseros, culebreros, brujos, curanderos, parteras empíricas, espiritualistas, yerberos, shamanes, etc”. También incluye aquí Menéndez, ciertos santos o figuras religiosas.

- **Formas de atención alternativas o “new age”:** incluyen a sanadores, bioenergéticos, nuevas religiones curativas de tipo comunitario, etc.

- **Formas de atención devenidas de otras traiciones médicas académicas:** acupuntura, medicina ayurvédica, medicina mandarina, etc.

- **Saberes y formas de autoatención:** se expresan a través de dos tipos básicos, las centradas en los grupos primarios “naturales”, especialmente en el grupo doméstico y las organizadas en términos de grupos de autoayuda para padecimientos específicos, que corresponderían por ejemplo, a las asociaciones de pacientes contra el cáncer.

Dado el proceso dinámico entre los diferentes modelos, saberes o formas de atención y su articulación mediante los actores sociales, surge el pluralismo médico, asistencial o terapéutico que estamos analizando.

Siguendo con la definición de pluralismo asistencial, Perdiguero (26) expone que se trata de la existencia en una sociedad de diversas instancias asistenciales y terapéuticas que son utilizadas por sus miembros para resolver sus problemas de salud.

Éste autor pone de manifiesto que los estudios generados desde la medicina convencional por los propios profesionales sanitarios, por la sociología de la salud, o por la psicología social, al adoptar en muchas ocasiones una perspectiva basada en el uso de servicios, han desplazado del ámbito de la atención gran parte de lo que la población hace habitualmente para recuperar su salud (27).

La medicina convencional es la práctica más extendida en nuestra sociedad para resolver los distintos padecimientos de los actores sociales, pero Menéndez (25) alerta de que ésta se encuentra en segunda posición, poniendo en primer lugar a la autoatención.

Entendida como el principal núcleo de articulación práctica de los diferentes saberes y formas de atención, la autoatención incluiría las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel individual y grupal para diagnosticar, explicar, atender, aliviar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, de tal manera que la autoatención implica decidir la autoprescripción y si realizar o no cualquier tratamiento.

3.3.1 Aportaciones al modelo médico hegemónico

Está claro que la Biomedicina ha evolucionado a pasos agigantados con el avance de la tecnología y que permite muchas posibilidades de curación en múltiples dolencias, pero también ha demostrado no tener suficientes conocimientos o herramientas para tratar otras, no derivadas puramente desde la perspectiva biológica.

De esta manera, Menéndez (28) recoge una serie de características estructurales que para él definen al sistema imperante en las sociedades occidentales, el modelo médico hegemónico.

Algunas de las características indican que se trata de un modelo:

- **Biologista:** éste rasgo es el que constituye principalmente una diferenciación y jerarquización respecto de otros modelos explicativos, ya que éste sistema

entiende la enfermedad desde características puramente biológicas, teniendo en cuenta casi anecdóticamente, los procesos sociales, culturales o psicológicos.

- **Ahistórico:** la enfermedad evoluciona y no tiene historia. De hecho, se tiende a solucionar los problemas puntuales, que están ocurriendo en ese momento.
- **Asocial:** El acto médico constituye no sólo un acto técnico sino también un acto social e ideológico; pero éste sistema no lo reconoce en su propia práctica. Un ejemplo de esto sería que gran parte de la automedicación con fármacos, la población la ha aprendido del equipo de salud y en particular del médico, pero estos hechos tienden a ser ignorados o negados por el modelo médico hegemónico.
- **Burocrático:** Los diferentes submodelos dentro del biomédico, como son el corporativo público y privado, suponen una complejidad estructural, organizativa y jerárquica que obliga al sujeto a “peregrinar” por una serie de pruebas, derivaciones, instituciones y profesionales que aumenta considerablemente el tiempo en el que su padecimiento es solucionado o aliviado.
- **Medicalizado:** (25) convierte en enfermedad una serie de episodios vitales que son parte de los comportamientos de la vida cotidiana de las personas, y que pasan a ser explicados y tratados como enfermedades.

El modelo biomédico se ha constituido a través de las categorías médicas y las enfermedades y ha sacudido fuera de la esfera de atención al propio enfermo, a su biografía, su mundo local y también a sus condiciones sociales y materiales de existencia (29).

Lejos de que exista únicamente un modelo asistencial, es necesario descentralizar el papel totalizador que se le asigna al sistema sanitario convencional y contemplar y validar de la misma manera otras posibilidades que la población ha utilizado y utiliza para mejorar y conservar su salud y enfrentarse a la enfermedad.

3.3.2 Terapias complementarias: Problema terminológico y marco legal

Una de las dificultades en cuanto a la investigación de las terapias complementarias, es su terminología, ya que es distinta según el organismo o entidad que se refiera a ellas. Procedentes tanto de oriente como de occidente, existe una variedad de terapias con muchos años de antigüedad y diferentes interpretaciones culturales de cada una de ellas. Todo esto, complica la tarea de unificar un marco para denominarlas y los términos pueden variar entre medicinas o terapias y si son alternativas, complementarias, tradicionales, integrativas, no convencionales o nueva medicina (30).

Las expresiones "Medicina Complementaria" o "Medicina Alternativa" se emplean de manera intercambiable con medicina tradicional en muchos países. Se refieren a un amplio conjunto de prácticas sanitarias que no forman parte de la propia tradición del país y no están integradas en el sistema sanitario prevaleciente, ni se incluyen en el aprendizaje de la medicina convencional (31). Sin embargo, el término "alternativo" significa "otro", así pues estaría excluyendo a cualquier otro sistema de salud. De distinta manera, la medicina complementaria se utiliza conjuntamente con la medicina convencional ya que ofrece otras opciones para aliviar el dolor o los síntomas de la persona afectada y tener más herramientas para lograr el mismo objetivo conjuntamente.

La Organización Mundial de la Salud utiliza el término "Medicina Tradicional (MT)" para los países en los que estas prácticas forman parte de sus tradiciones, como en el caso de los países africanos, latinoamericanos y del sudeste asiático y/o Pacífico occidental; en cambio, cuando se hace referencia a Europa y Norteamérica (y Australia) usa la denominación "Medicina Complementaria y Alternativa (MCA)". En referencia en un sentido general a todas estas regiones, se utiliza el término MT/MCA (31). En nuestro estudio utilizaremos la nomenclatura "Medicina complementaria y alternativa, MCA" ya que es la más extendida en la bibliografía consultada y como bien indica el dato anterior, hacemos referencia al contexto de Europa, concretamente a España.

En cuanto al marco legal de las MCA, no existe ningún documento que acredite la regulación de estas prácticas en ningún país occidental aunque sí existe regulación más específica en el terreno de los medicamentos homeopáticos y los medicamentos a base de plantas (32). Si bien, hay diferencias entre países, en España, la comunidad que estuvo más cerca de una regulación fue Catalunya con

el decreto 31/2007 de 30 de enero, el cual estuvo dos años pendiente de aprobación y finalmente fue anulado en 2009 por el Tribunal Superior de Justicia de Catalunya “TSJC”(30) al oponerse el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, por considerar que el redactado invadía competencias exclusivas del Estado en materia de legislación básica de sanidad.

Desde este estudio creemos que es necesaria la regulación de estas prácticas ya que esto contribuiría a darles mayor visibilidad, credibilidad y viabilidad para poder ser reconocidas e integradas por el sistema biomédico y así poder garantizar su acceso a toda la población que lo desee.

3.3.3 Clasificación de las MCA

Si la definición de las MCA ya era un problema para la investigación de estas prácticas, la dificultad se le suma además en cuanto a su clasificación. La preocupación por saber qué terapias deben considerarse dentro de las MCA y cuáles no, es un debate muy discutido pero que aún no ha llegado a un consenso. Así pues, los porcentajes de uso de la población pueden variar notablemente si se considera o no, por ejemplo, la oración con objetivo terapéutico o paliativo (26).

Podemos observar entonces, que existen varias clasificaciones según el organismo que las nombre.

La clasificación más citada en la bibliografía consultada es la que realiza el *National Center for Complementary and Alternative Medicine* (NCCAM) (33), que actualmente ha cambiado su nombre, substituyendo *Alternative Medicine* por *Integrative Health* (NCCIH). Este organismo clasifica las terapias en cinco grupos:

- **Productos Naturales:** incluye el uso de diversos medicamentos de hierbas, vitaminas, minerales y otros productos naturales. Muchos no necesitan receta para su venta como los suplementos dietéticos. (Algunos suplementos dietéticos, como un preparado multivitamínico para cumplir los requisitos nutricionales mínimos diarios, o de calcio, no se consideran MCA. También se incluyen en este apartado os probióticos.
- **Terapias mente-cuerpo:** se centran en las interacciones entre el cerebro, la mente, el cuerpo y comportamiento, con el objetivo de usar la mente para influir en las funciones físicas y promover la salud. Entre

ellas destaca el yoga, la meditación, la acupuntura, ejercicios de respiración profunda, la visualización dirigida, hipnoterapia, gi gong y tai chi. En este apartado, además, la Asociación Española contra el cáncer (34), añade: se incluirían aquí, aquellas que promueven el origen emocional de la enfermedad y, por tanto, la curación mediante la resolución del conflicto (Nueva Medicina Germánica del Dr. Hamer, bioneuroemoción...)

- **Prácticas de manipulación y basadas en el cuerpo:** hacen énfasis en los huesos y las articulaciones, tejidos bandos y el sistema linfático y circulatorio. Incluye las terapias de la manipulación de la columna vertebral, como la quiropraxia, fisioterapia, osteopatía, etc. Y la terapia de masaje que abarca muchas técnicas diferentes, en general, usadas para los músculos y tejidos blandos del cuerpo.
- **Otras prácticas de medicina complementaria y alternativa:** se incluyen en este apartado terapias de movimiento, como el método de Feldenkrais, la técnica de Alexander, pilates, y la integración estructural de Rolfing. Las prácticas de los curanderos tradicionales, y algunas prácticas de manipulación de campos de energía como la terapia magnética, la terapia de luz, y el reiki, también se incluirían en este grupo.
- **Sistemas médicos integrales:** constituyen sistemas completos de teoría y práctica que han evolucionado con el tiempo en diferentes culturas y de manera independiente a la medicina occidental. Entre ellos se encuentra la medicina ayurvédica y la medicina tradicional china, otros sistemas más modernos comprenden la homeopatía y la naturopatía.

3.4 El itinerario terapéutico y la recuperación de las narrativas de las personas

De acuerdo con Menéndez (25), deberíamos iniciar la descripción de los diferentes modelos de atención a través de los sujetos y los conjuntos sociales y no a partir de los curadores biomédicos, tradicionales o alternativos, ya que es a través de ellos, y a través sobretudo de “la carrera del enfermo”, que podemos identificar todas o la mayoría de las formas de atención que conocen y utilizan las personas; lo que sería difícil de obtener si partiéramos de la explicación de los sanadores, pues lo frecuente sería la ignorancia o exclusión de los otros saberes.

Por este motivo, es a través del itinerario de búsqueda de salud de nuestros informantes que analizaremos los distintos modelos que utilizan y cómo interactúan y conviven entre sí.

Aunque Goffman trabaja sobre el área de psiquiatría y el estigma en los pacientes de salud mental, aporta también el término de carrera moral, y se refiere a ella en un sentido más amplio, como cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida (35). Una de las ventajas de este concepto es que se relaciona con asuntos subjetivos íntimos como el sentimiento de identidad a la vez que se refiere a una posición formal, a un estilo de vida, y forma parte de un complejo institucional.

La narración a través de la carrera moral o del enfermo, deja ver entonces, desde la visión subjetiva de cómo interrumpe la enfermedad en el sentido de las vidas de los sujetos y su entorno, hasta los nuevos significados que las personas crean a través de su experiencia y su paso por las diferentes instituciones sanitarias en búsqueda de un mayor bienestar global.

Cuando una persona se encuentra mal, el primer nivel de atención es el doméstico, bien sea alertado el padecimiento por el propio sujeto, o por algún familiar o persona cercana, por lo que, como hemos mencionado anteriormente, se incluiría esto en el sector de la autoatención. Pero la segunda opción más común, es la consulta médica, y es aquí donde cobra real importancia la narrativa de la persona enferma, y sobre todo la escucha atenta del profesional sanitario (36), ya que lo que éste entienda e interprete, determinará las pruebas a realizar y el posible diagnóstico, pero también el trato y la atención que recibirá el paciente. Pues, desafortunadamente, dos de los errores más comunes en el encuentro clínico son la desautorización de las narrativas de los enfermos y el escepticismo con el que los médicos reciben tales narrativas, fruto de la idea biologicista dominante de la enfermedad de la que hablaba Menéndez, algo

que anula toda experiencia más allá del signo identificable o del síntoma objetivable (37).

La enfermedad y no el enfermo es la prioridad de la biomedicina, pues lo que recaba la mirada biomédica son las disfunciones biológicas, no las representaciones culturales del enfermo (29). Pensar la enfermedad como un símbolo, un texto o una narrativa de aflicción significa así, recuperar sentidos considerados erróneos desde la perspectiva biomédica.

Por otra parte, hablar de enfermedad, lleva implícito muchas veces evocar el sufrimiento vivido y el sujeto puede revivirlo como si fuera en tiempo real. Es por esto que la persona que escucha, debe estar preparada para brindar apoyo emocional en este tipo de situaciones, para paliar el posible perjuicio que le pueda causar a la persona el hecho de recordar acontecimientos dolorosos.

La narrativa no sólo puede constituir un elemento de liberación y autoayuda para la persona enferma, sino que también es de utilidad para el profesional, que puede hacer uso de esas descripciones personales para integrar la subjetividad del enfermo y poder comprender la enfermedad desde su perspectiva (38).

Contrariamente al dolor que provoca recordar el padecimiento, el hecho de explicar la propia vivencia hace que las personas puedan dar sentido a la experiencia y verla desde otro punto de vista, creando así nuevos significados (39). Durante el proceso terapéutico, la narrativa facilita el cuidado integral de las personas, permitiéndoles liberarse y entender su historia al ponerla en perspectiva, para finalmente tomar decisiones sobre el curso de su vida en relación con los problemas ligados al malestar, el dolor y la enfermedad.

Por último, el hecho que puede cobrar mayor importancia con esta metodología, es que las narraciones de los sujetos dan testimonio y los hacen ser conscientes de su propia historia y de los elementos que los rodean, rechazando el papel pasivo del enfermo que se le asigna desde el modelo biomédico (40). La persona en cuestión deja de ser un objeto de estudio pasivo y se convierte en un sujeto de cambio.

A menudo, las experiencias de las personas ante el sufrimiento y la enfermedad, son una evidencia de lo imperioso que resulta un cambio en el paradigma biomédico basado en el pensamiento racional e instrumental (39).

Narrativas de la leucemia mieloide aguda

Para evidenciar aún más con narrativas de testimonios reales lo anteriormente descrito, expongo aquí algunos fragmentos de experiencias de personas que han padecido o padecen leucemia mieloide aguda, que han escrito en primera persona su visión de los tratamientos, de lo inesperado del diagnóstico, y de cómo cambia sus vidas a través de sus narrativas en la web de la Fundación Josep Carreras contra la leucemia (10).

Podemos ver en ellas, además de los significados propios que atribuyen a la enfermedad dependiendo de sus creencias y circunstancias, la necesidad de contarlo, de expresarse y de ser escuchados. El afán de tratar de exponer las dolencias desde la perspectiva propia ha traspasado el espacio físico para reconstruirse en el virtual, quizás porque en el físico no se les permite siempre esa oportunidad. El espacio físico se encuentra limitado por normas, tiempos estrictos y demanda asistencial elevada, lo que no permite a los profesionales dedicar más tiempo para que los usuarios se expresen como en una conversación habitual, algo que sí permiten las plataformas virtuales. En ellas las personas se desahogan, pueden exponer sus casos particulares sin ninguna restricción, y dar un mensaje de fuerza a los lectores, que como ellos, están pasando por un proceso de enfermedad; algo que se evidencia en la mayoría de los casos.

Vanesa:

Vanesa tiene 37 años y tiene leucemia mieloide aguda, cuando se lo diagnosticaron, estaba en estado avanzado de gestación de un bebé que en un principio no esperaban pero que decidió traer al mundo. Escribe en la web de la fundación Josep Carreras, porque ha conseguido un donante anónimo, y quiere contárselo al mundo:

“¡Ya tengo donante! Estoy tan contenta que me gustaría contar mi historia para que la gente que esté en mi misma situación sepa que sí se puede y que hay que luchar.”

Podemos observar en el siguiente párrafo como Vanesa vive el diagnóstico y cómo fue ese proceso. Ella estaba recibiendo visitas por parte del equipo de Hematología por su embarazo considerado de riesgo, pero en una de las analíticas algo no estaba bien:

“A principios de abril de este año, en una de mis visitas con mi hematólogo, el Dr. [...], me dijo que en la analítica había salido algo alterado que no le gustaba. Me pidió que estuviese tranquila, que a lo mejor era por el embarazo, y que probaríamos unos días con inyecciones de vitamina B12 a ver qué tal. Estaba en la semana 32 de gestación. A la semana siguiente repetimos la analítica y la alteración seguía allí así que decidió que lo mejor era hacerme una punción medular para descartar que fuese leucemia. Cuando oímos esa palabra mi marido y yo no nos lo podíamos creer. ¿Leucemia? ¿A mí? ¿Por qué? [...] En la semana 33 de gestación, un miércoles, me hicieron el aspirado. Incluso el ginecólogo quiso estar presente para hacerme compañía. El mismo viernes me dieron los resultados: era leucemia mieloide aguda. En ese momento me inundaron las preguntas: ¿qué pasaba con mi hijo?, ¿qué pasaría a partir de ese momento? Todo eran dudas y miedo, mucho miedo.”

Aunque la situación de Vanesa se agravaba con la preocupación de no saber qué pasaría con su hijo, ella consigue darle un enfoque más positivo a la enfermedad y crear un nuevo significado en su vida, relacionando la llegada de su hijo con un mejor pronóstico de su enfermedad y con ello una mayor probabilidad de curación.

“Mi leucemia estaba en fase asintomática (era el principio de la enfermedad). Me explicaron que gracias a mi embarazo la habían detectado en el momento en que se produjo. Mi niño, el que no esperábamos, me había salvado de que la cosa fuese peor.”

Silvia:

En el caso de Silvia, que también padece leucemia mieloide aguda, lo que llama la atención de su relato es cómo recuerda los días exactos y cómo describe las pruebas diagnósticas. Podemos ver entonces, que aunque los usuarios adquieran cierto lenguaje médico al narrar su enfermedad y todo lo que ella conlleva, también crean otros conceptos y significados para denominar el mismo hecho que desde la biomedicina se aborda con términos técnicos.

En el fragmento que sigue de su narración, se puede observar cómo empieza el malestar de Silvia y cómo el tiempo se alarga cuando está ingresada en el hospital.

"A mediados de abril de 2010, una noche de sábado comencé a sentirme mal: fiebre y malestar. [...] Decidí ir a un neumólogo porque no mejoraba, sufría una fuerte tos y cada vez me costaba más respirar. Me diagnosticó inflamación en la tráquea. Seguía trabajando a duras penas, soy profesora de fotografía en la Escuela de Arte de Málaga. El médico no me dio la baja hasta el 20 de mayo. El 26 de mayo me levanté y veía todo completamente borroso. [...] A nadie se le ocurrió hacerme una analítica. El 4 de junio de 2010 ingresé de urgencias en el Hospital Carlos Haya de Málaga con niveles de sangre incompatibles con la vida. Ese día me cambió la vida. Llegué con un nivel de 2.8 de hemoglobina en mi cuerpo. [...] Ese fin de semana se prolongó muchísimos días más, se prolongó meses. Con 33 años el mundo se paró a mi alrededor."

La punción de médula ósea consiste en extraer una muestra de médula del esternón o de las crestas ilíacas, es un proceso doloroso, pero además, las personas que la han experimentado añaden que es una sensación muy desagradable. Silvia lo describe en su narración:

"Es una sensación extraña la de la punción. Como hablaba el otro día con mi amiga Bea que también ha pasado por ello, la punción es "como si te sacaran el alma".

En su pequeña historia resumida, Silvia también hace mención a un enfermero que recuerda por su humanidad y cariño en los momentos previos al trasplante tan esperado para ella. Me parece importante resaltar este fragmento del texto ya que a veces no le damos importancia a los pequeños gestos en situaciones que para los profesionales pueden llegar a ser rutinarias, pero que para el bienestar de las personas constituye una gran diferencia.

"Era sábado y allí en el hospital me estaba esperando el gran Salvador, uno de los muchos enfermeros grande donde los haya, que me sacó muestras de todos los colores, hasta de mi nariz, y que me dio un abrazo con tanta fuerza esa tarde minutos antes de ingresar en la cámara, que me llegó al alma."

Silvia es profesora de fotografía como ha comentado antes en uno de los párrafos, y fue gracias a su afición por las imágenes que encontró la manera de distraer-se durante el tiempo que estuvo aislada en la recuperación del trasplante, y que además, posteriormente se convirtió en una exposición de

fotografías. Este hecho muestra una vez más, la necesidad de manifestar las experiencias, y expresarse como un fenómeno más de curación.

“El 31 de octubre de 2010 se realizó mi trasplante. Durante mi estancia en la cámara, una de mis dedicaciones para amenizar los días, fue realizar fotografías. Con mi pequeña cámara compacta, previamente desinfectada con lejía, me dediqué a reflejar mi día a día. Comenzó como una distracción más y acabó convirtiéndose en una exposición fotográfica: "Habitación 610", inaugurada el 17 de marzo de 2011 en la Diputación de Málaga con una serie de 16 fotografías dentro de las jornadas "Fotomanías 2011".

3.5 Enfermería y terapias complementarias

Desde los inicios de esta profesión, en el campo de la enfermería se tiene consciencia de la necesidad de integrar todas las necesidades del ser humano y su entorno, para lograr una mejora de la salud de las personas.

Florence Nightingale (41), a quien se le considera la “madre” de la enfermería, ya resaltó la importancia de crear un ambiente en el cual pudiera llevarse a cabo la curación, y la importancia de terapias tales como la música para el proceso de sanación.

Más adelante, vemos que durante la evolución de las teorías enfermeras y desde el paradigma de la Transformación, se derivan dos escuelas: la del pensamiento del Ser humano unitario, de las que son representantes Martha Rogers y Margaret Newman, y la escuela del Caring, cuya máxima representante es Jean Watson. Leininger también desarrollaría su teoría desde esta escuela, aportando además, una dimensión cultural que veremos a continuación.

Así pues, estas dos escuelas (30) son las que acentúan el concepto de salud como un ideal que se ha de conseguir mediante el cuidado a la persona en interacción con su entorno e integran la espiritualidad y la cultura, como factores principales para el cuidado.

Martha E. Rogers, describe a la persona y su entorno como “campos de energía que interactúan y se intercambian entre sí” (42). Este modelo se puede aplicar a muchas MCA, de tipo energético como por ejemplo el Reiki o las constelaciones familiares.

Para Margaret A. Newman, la misión de la enfermera consiste en ayudar a las personas a mantenerse en contacto con el significado de sus vidas, identificando sus propios patrones de relación (42). El significado de su teoría, lejos de simpatizar con el positivismo y la rudeza adjudicados en ocasiones al sistema médico convencional, se posiciona en un modelo de atención que proclama el respeto por las personas, sus decisiones y su entorno, identificando todas las partes y relacionándolas entre sí como un solo elemento de cuidado. Hace referencia entonces, a un modelo de salud holístico, al que se hace alusión también desde las MCA.

Con frecuencia, las enfermeras son líderes en la integración de las terapias complementarias en el ámbito de la práctica. El concepto de holismo es fundamental para la enfermería y ha sido descrito como el arte de la enfermería integradora (43). Muchas de las terapias complementarias se basan en una filosofía holística así que resulta fácil pensar que las enfermeras deberían encabezar la integración de estas prácticas al cuidado de las personas.

La filosofía de Watson sacó a la luz la ciencia del “Caring” como la esencia de la enfermería y como el núcleo fundamental de la disciplina. El cuidar es una relación transpersonal dinámica entre la enfermera y el paciente que implica una decisión ética y una acción en el momento presente (teniendo en cuenta también pasado y futuro), que manifiesta el potencial para la armonía del cuerpo, la mente y el alma (44).

Watson (45) cita algunas de las premisas de la ciencia del Caring como son que:

- Se funda en una ontología relacional y ética de la unidad dentro del universo que da pie a la epistemología, la metodología, la pedagogía, y la praxis del cuidado en la enfermería.
- Abarca el pluralismo epistemológico, buscando entender la intersección y las conexiones subdesarrolladas entre las artes y las humanidades y las ciencias clínicas.
- Abarca todas las maneras de saber, ser y hacer: modos éticos, intuitivos, personales, empíricos, estéticos, e incluso espirituales-metafísicos.

Vemos entonces, que Watson también contempla en su teoría, dentro de esta escuela del cuidar, el pluralismo asistencial y metodológico en el que diversas formas de investigación buscan unificar las visiones filosóficas, éticas y teóricas, incorporando la empírica y la tecnológica en una misma unidad.

Podemos decir, de acuerdo con Martorell, que la enfermería y la antropología han estado relacionadas desde tiempos lejanos, quedando reflejada por ejemplo en las

publicaciones que realizaban las enfermeras de Salud Pública a principios del siglo XX, mostrando interés por mejorar el entendimiento de diferentes culturas en el trabajo con grupos de inmigrantes. Sin embargo, no es hasta la década de los años cuarenta que se introduce la dimensión cultural en los cuidados de enfermería de la mano de aquellas enfermeras que servían con los militares durante la Segunda Guerra Mundial.

Posteriormente, muchas enfermeras americanas realizarían el grado de doctorado en el campo de la antropología, destacando entre éstas por su gran aportación a la relación entre ambas profesiones, la enfermera y antropóloga Madeleine Leininger.

Leininger incorpora la cultura a los cuidados de enfermería creando así la llamada enfermería transcultural (46). Así pues, los cuidados culturales se definen como los valores, creencias y modelos de estilos de vida tradicionales o indígenas, y profesionales, aprendidos y transmitidos, que se utilizan para asistir, facilitar o permitir a otro individuo o grupo mantener su bienestar y/o salud o a mejorar una condición o estilo de vida humano.

Algunos de los principios enfermeros transculturales según Leininger (47) son:

- Cada cultura tiene creencias, valores y modelos de conducta propios relacionados con la salud y los cuidados que deben ser comprendidos y utilizados.
- Es un derecho humano que los valores, creencias y prácticas culturales sean respetadas e incorporadas a los cuidados enfermeros y los servicios de salud.
- Las decisiones en enfermería deben ser guiadas por los conocimientos de enfermería transcultural, que precisa del conocimiento de la propia cultura de las personas objeto del cuidado.
- La obtención de resultados transculturales efectivos en enfermería dependen de la colaboración entre el cliente y la enfermera.
- La comprensión de los factores culturales en juego en cada situación de cuidados precisa de la observación, la participación y la reflexión, así como del lenguaje verbal y no verbal.

Todas estas premisas, junto con las de Jean Watson y las de otras autoras a lo largo de la historia de la enfermería, han contribuido a construir y reafirmar continuamente una base de cuidados holística donde se tienen en cuenta todos los aspectos relacionados con el entorno, las creencias y la cultura de la persona afectada, siendo siempre el objetivo principal, el bienestar de ésta.

Otras enfermeras también realizaron su aportación a las MCA de manera más directa y específica, como son Dolores Krieger, quien desarrolló una técnica en 1972 junto con Dora Kunz, que llamaron el “tacto terapéutico”, donde se utiliza la imposición de manos en el proceso de ayuda; Rosette Poletti, quien ha enseñado durante mucho tiempo prácticas de salud holística, reflexología, visualización y relajación, además de ser experta en análisis transaccional y en psicología “gestalt” y Barbara Dobbs, que es doctorada en naturopatía y practica la sanación del “niño interior”, hipnoterapia, reflexología y armonización por medio de las Flores de Bach (30).

3.6 Apuntes desde la medicina y enfermería integrativas

Como hemos visto en todos los apartados anteriores, los modelos explicativos de la enfermedad y el proceso de búsqueda de salud individual están íntimamente relacionados, pues el sentido o explicación que se le dé a la enfermedad orientará el sentido de la búsqueda del restablecimiento de la salud perdida hacia una u otra dirección.

Para gran parte de los antropólogos, la medicina tradicional presenta características que se oponen a determinadas conceptos y técnicas de la biomedicina (25). Y lo mismo ocurre con los representantes de la medicina convencional respecto de la medicina tradicional y de la mayoría de los saberes populares, generando una visión excluyente en ambos casos.

Tanto sociólogos como antropólogos opinan que la práctica biomédica se caracteriza por un exceso de tratamientos técnicos (cure) y un déficit de cuidados y aspectos relacionales (care), (48) debido a lo cual surgen demandas de humanización de los servicios sanitarios y nuevos movimientos sociales que reclaman un trato más individual teniendo en cuenta a las decisiones y opiniones de la persona y su entorno. Mientras que prácticas que caracterizan a otros sistemas de medicina, como la ayurvédica, no presentan esta deficiencia y se caracterizan en su mayoría por la armonización entre ambas dimensiones. También se atribuye la excesiva tecnificación de la medicina convencional como una posible explicación al aumento en la demanda de las MCA en las sociedades occidentales.

Estas diferencias entre modelos de salud existen, pero tienden a ser analizadas desde las representaciones sociales e ideológicas y no desde las prácticas sociales de las personas y grupos involucrados, por lo que los antagonismos son realzados y no

permiten observar las articulaciones que la población realmente construye entre los diferentes saberes y formas de atención (25).

Por ello es importante empezar a estudiar el pluralismo asistencial desde las narraciones de las propias personas implicadas, que aparte de aportarnos una perspectiva subjetiva de su experiencia, el sujeto tiene también la oportunidad de expresarse libremente, sentirse escuchado y participar en su proceso de salud.

Son múltiples las fuentes bibliográficas que citan la necesidad de investigar sobre las terapias complementarias y su uso entre la población, pero estando de acuerdo con Collière (46) la enfermería habría adquirido el mismo lenguaje que la medicina al intentar explicar sus cuidados hacia el paciente con una serie de parámetros normativos centrados en la llamada “evidencia científica”, consiguiendo una distancia entre el profesional y la persona objeto de los cuidados y una deshumanización de esta persona dentro de la institución sanitaria.

Este hecho también dificulta la investigación en el área de las MCA, junto con la falta de un marco legal y la problemática en su terminología y la dificultad de clasificarlas como tal, comentados estos aspectos en apartados anteriores.

Sería de gran importancia que el personal sanitario incluyera en las historias clínicas de los pacientes si éstos reciben o no algún tipo de MCA y de qué se trata, ya que por ejemplo algunos remedios herbarios, pueden interaccionar negativamente con algunos fármacos y a veces resulta difícil obtener ésta información si no se le pregunta directamente al usuario (43), pues existe una especie de miedo o vergüenza por contarlo, por no ser reconocidos estos tratamientos ante la medicina convencional.

Sin embargo, las enfermeras se encuentran en una posición clave para ayudar a integrar el uso de las MCA en la práctica asistencial ya que están en contacto constante con los usuarios y con el resto del personal sanitario, lo que las lleva a ocupar una posición estratégica en el cuidado al paciente dentro de una organización tan compleja como es una institución sanitaria. Además poseen los conocimientos claves, ya que su enseñanza universitaria está basada en la práctica holística pero sin olvidar la parte técnica con lo que obtienen un poder único que no siempre es visible ni reconocido por el resto de profesionales sanitarios, por la población general, y a veces ni por las propias enfermeras.

Los estudios basados en la metodología cualitativa visibilizan la parte más humana de la enfermería, el *care*, empoderando a las enfermeras como elemento clave en la

relación con los pacientes y con funciones totalmente autónomas y decisivas en el tratamiento y el bienestar de las personas.

4. Metodología

Para comprender el comportamiento de la gente debemos aproximarnos de forma que tengamos acceso a los significados que guían ese comportamiento (49) y para ello utilizaremos el método etnográfico, derivado del paradigma fenomenológico.

Primeramente se procederá a realizar una búsqueda bibliográfica inicial que sustentará las bases teóricas del estudio. Este proceso se llevará a cabo durante todo el periodo de investigación ya que será necesario contrastar nuestros descubrimientos con la bibliografía que otros autores aportan al ámbito que pretendemos describir.

En la realización de este estudio utilizaremos una metodología cualitativa, con diseño descriptivo-interpretativo y con método inductivo que nos permitirá sumergirnos en el fenómeno estudiado y poder comprender mejor las vivencias y la realidad de los usuarios que buscan una solución para su malestar a través de distintos modelos de salud.

Las técnicas cualitativas utilizadas serán la entrevista semiestructurada, la observación participante, con la posterior recogida de datos en el diario de campo y la fotografía etnográfica.

Se realizarán entrevistas semiestructuradas a 12 personas ingresadas por leucemia. Seis de ellas pertenecientes al Hospital Clínico de Barcelona, donde existe la posibilidad de realizar sesiones de Reiki gratuitamente, y los otros seis usuarios entrevistados se seleccionarán desde el Hospital Juan XXIII de Tarragona, que no incluye por el momento, ningún servicio de terapias complementarias.

En esta misma fase de la investigación, se realizarán también 3 entrevistas al personal médico y 3 al personal de enfermería de cada hospital con el fin de describir las diferentes opiniones posibles sobre los modelos de salud que utilizan para los usuarios y para ellos mismos, y qué opinión les merece la idea de un sistema de salud integral. Así como también se incluirán 2 entrevistas a

terapeutas no convencionales que realicen sus servicios activamente a personas con leucemia.

Se valorará también durante el trabajo de campo, la posibilidad de realizar grupos focales entre los profesionales sanitarios y terapeutas, incluyendo médicos y enfermeras de los dos centros sanitarios seleccionados con el fin de observar y describir la diversidad de opiniones posible.

Los materiales utilizados para la recolección de datos serán una grabadora de voz y una cámara fotográfica. Se buscará que las entrevistas se realicen en un lugar cómodo, alejado de ruidos ambientales y distracciones. Si la persona está hospitalizada en el momento de la entrevista, en el caso de los pacientes, se buscará un ambiente donde poder facilitar sus emociones cómodamente o se procederá a la entrevista en otro momento fuera del centro sanitario, según las preferencias y la disponibilidad de la persona entrevistada.

4.1 Criterios inclusión y exclusión

Tipo de muestra	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Usuarios	<p>Usuarios mayores de 18 años con diagnóstico de leucemia mieloide aguda que se visiten en hospital de día o se encuentren ingresados en las unidades de hematología de los hospitales participantes y que hayan tenido contacto con MCA.</p> <p>Usuarios con todos los criterios anteriores que hayan recibido tratamiento únicamente por parte de la medicina convencional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Usuarios que no se encuentren capacitados para participar en el estudio por empeoramiento de la patología. • Usuarios que no quieran participar en el estudio.
Profesionales sanitarios	<p>Médicos y enfermeras a favor de las MCA.</p> <p>Médicos y enfermeras a favor de la medicina convencional.</p> <p>Médicos y enfermeras con 7 años de experiencia como mínimo en la unidad de hematología.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Personal auxiliar de enfermería.
Terapeutas de Medicina Complementaria y Alternativa (MCA)	<p>Terapeutas que ofrezcan sus servicios en el hospital.</p> <p>Terapeutas que traten la leucemia con terapias complementarias en un centro privado.</p> <p>Terapeutas que tengan un mínimo de experiencia de 7 años con la terapia que realicen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Terapeutas que traten otro tipo de dolencias no relacionadas con la leucemia.

4.2 Técnicas de recogida de datos

4.2.1 Observación participante

En la observación participante hay varios puntos que constituyen elementos clave para poder acceder a la información y describirla correctamente.

De acuerdo con Guasch, contemplar es poner al servicio de la imagen todos los sentidos hasta el punto de ser uno con aquello que se mira. Contemplar supone ir más allá de la imagen, implica superar los sentidos y dar paso al sentimiento (50). Es así como el investigador, una vez dentro del campo de observación, pretende sentirse uno más del grupo.

En este estudio se realizará observación participante durante los periodos en los que las personas estén hospitalizadas, y durante las sesiones de terapias complementarias que realicen, en el caso que lo hagan ya sea dentro o fuera del centro sanitario, con el fin de observar los tratamientos que utilizan y su evolución antes y después de recibirlo.

La observación participante tomará un tiempo estimado de la investigación entre 9 meses y un año, según la evolución de los participantes en el estudio y la dificultad o no, del acceso al campo.

El acceso a la información, supone uno de los problemas de la etnografía y persiste de una u otra forma durante todo el proceso de recopilación de información, así que hay que renegociarlo en cada nuevo paso. Superar el acceso no sólo depende de una comprensión teórica, sino que el descubrimiento de los obstáculos que dificultan el acceso y también los medios efectivos para sortearlos, por sí mismos, aportan indicios de la organización social del lugar (51).

Deberé buscar “Gatekeepers” en términos de O’Reilly (52), personas que me faciliten el acceso al campo de investigación, que en este caso, para el acceso al hospital, podrían ser las propias enfermeras o supervisoras de enfermería y en el caso de la observación participante durante las terapias, los propios pacientes serían los que decidieran si podría o no participar de su sesión, junto con los terapeutas que la desarrollen.

O’Reilly indica también que es importante antes de entrar al campo de observación, pensar qué rol queremos desempeñar dentro del grupo, ya que este hecho determinará a menudo la forma en la que te vean y cómo actúen contigo

los participantes incluidos en él y en consecuencia, esto puede determinar de una manera u otra, el acceso al campo (52).

4.2.2 Entrevista semiestructurada

Si la observación nos permite acceder al nivel de información de aquello que hacen y dicen las personas, las entrevistas posibilitan ampliar la información sobre aquello que hacen las personas estudiadas y comprender por qué o para qué lo hacen. De esta manera, las entrevistas aumentan nuestro conocimiento sobre el grupo o las personas por las que nos interesamos a partir de un contacto más directo entre el investigador y los informantes que permite profundizar en la comprensión de los motivos, las actitudes, las percepciones y las valoraciones de las personas. Aquello que la gente dice en las entrevistas nos puede conducir a ver las cosas de manera diferente de cómo las podemos observar nosotros directamente (53).

Existen varios tipos de entrevistas dentro de la metodología cualitativa. Taylor y Bodgan se refieren a la entrevista cualitativa como entrevista en profundidad y la describen como no directiva, no estructurada, no estandarizada y abiertas (54).

La entrevista que utilizaremos en esta investigación será semiestructurada ya que, según Comas d'Argemir, *et al.*, en éste tipo de entrevistas el investigador tiene un mínimo de control sobre lo que dice el informante aunque éste tenga libertad para expresarse a su manera. Este tipo de entrevista implica que el investigador ya ha analizado provisionalmente los elementos hipotéticamente significativos del problema de investigación y sobre la base de este análisis elaborará un guion que le servirá para conducir la conversación (53). Este guion se incluye en los anexos.

Los usuarios informantes serán seleccionados en base a sus características patológicas y los intereses de la investigación. Así pues, se seleccionarán personas que hayan estado o estén en ese momento en tratamiento con quimioterapia, que usen MCA y otros que no, con el fin de observar qué piensan sobre este otro modelo de salud y los posibles beneficios o no que hayan podido obtener con él.

En referencia a los informantes profesionales sanitarios, se seleccionarán tres enfermeras en cada centro, y tres médicos. Se seleccionan estas categorías profesionales ya que el médico es desde el modelo médico hegemónico el representante con más "poder" dentro de la organización y las enfermeras por ser

las principales gestoras de cuidado holístico y el personal, junto con las auxiliares, que pasa más tiempo con el paciente.

4.2.3 Fotografía etnográfica

Las personas utilizamos la fotografía en nuestro día a día para capturar momentos, situaciones o acontecimientos que queremos recordar o que queremos describir de manera visual porque con palabras a veces nos resulta complicado. “Una imagen vale más que mil palabras”, se suele decir.

La fotografía etnográfica representa dentro de la antropología social una técnica más que puede aportar gran información, pues la cultura se manifiesta mediante signos físicos, por lo tanto visibles (55). Suele considerarse como imagen antropológica toda aquella de la que se pueda extraer información visual útil y significativa. Bajo este punto de vista, tanto la pintura como el grabado, como otro tipo de representaciones gráficas, pueden ser de interés para el investigador aún sin que hayan sido creadas con ese pretexto.

Para Taylor y Bodgan (56), las fotografías y películas también pueden emplearse para presentar e ilustrar los descubrimientos. Las imágenes pueden tomar el lugar de las palabras o por lo menos transmitir algo que las palabras no pueden. [...] Al lector de un estudio cualitativo la imagen le proporciona una sensación de “estar allí”, viendo directamente al escenario y las personas.

Es por esto todo lo anteriormente descrito que he decidido integrar la práctica de la fotografía etnográfica en el contexto de mi investigación, para que el lector pueda observar los distintos espacios donde se realizan los tratamientos y por los que se mueve el usuario a través de su itinerario terapéutico, ya pertenezcan a un modelo de salud o a otro; y para mostrar los significados que se puedan capturar a través de ellas.

4.3 Análisis de datos

El análisis de datos se realizará mediante los pasos propuestos por Taylor & Bodgan (56):

Primero se identificarán los temas que surgen de las diferentes fuentes de información obtenidas, mediante la lectura repetida y detallada de las transcripciones de las entrevistas y de las anotaciones del diario de campo, y se desarrollaran conceptos a partir de éstos. Posteriormente se procederá a la

codificación de los datos y se clasificará los fragmentos de los textos significativos según el área temática a la que pertenezcan con el fin de buscar interrelaciones e identificar categorías y subcategorías analíticas de estudio.

Finalmente, se procederá a la relativización de los datos, es decir, a la comprensión de los datos en el contexto en que fueron recogidos.

Todo este proceso se llevará a cabo con la ayuda del programa informático Atlas.ti ya que nos permite introducir datos procedentes de todas nuestras fuentes de información a la vez, pudiendo organizar los datos más cómodamente para ser analizada y posteriormente redactada.

4.4 Triangulación de los datos

Denzin (57) desarrolló la idea de triangulación, con el fin de aumentar la validez de las investigaciones. En muchos estudios cualitativos se toma su modelo como referencia, ya que establece cuatro tipos de triangulación: la de datos, la del investigador, la teórica y la metodológica que es en la que nos vamos a centrar en este proyecto.

Existen dos tipos de triangulación de métodos, dentro de métodos (intra-métodos) y entre métodos (inter-métodos). La primera se refiere a la combinación de dos o más recolecciones de datos, con similares aproximaciones en el mismo estudio (58) para describir un fenómeno o medir una variable, dependiendo si se trata de metodologías cualitativas o cuantitativas. La segunda es la combinación de métodos diferentes, como pueden ser el diseño cuantitativo y cualitativo.

En nuestra investigación realizaremos una triangulación intra-métodos, pues se pretende validar los datos obtenidos a través de la observación participante en los centros hospitalarios y durante las sesiones de terapias complementarias que realicen los usuarios, las entrevistas semiestructuradas a los profesionales sanitarios de los dos centros participantes, y la fotografía etnográfica que ayudará a contextualizar en imágenes lo que se pretende describir en la investigación.

5. Revisión bibliográfica

Durante la realización de esta investigación se ha realizado una búsqueda bibliográfica continua para sustentar las bases teóricas de este proyecto. Se han utilizado elementos facilitadores como el catálogo del centro de recursos para el aprendizaje y la investigación (CRAI) de la Universidad Rovira y Virgili, que ha permitido la información y la disponibilidad de obras literarias antropológicas y enfermeras. Se ha realizado también una búsqueda bibliográfica en bases de datos especializadas como son Pubmed y Cinhal, en base a la relación entre la leucemia y las terapias complementarias y/o alternativas, utilizando la búsqueda simple u avanzada por booleanos y limitada en ocasiones por la fecha de publicación de los artículos o la disponibilidad del texto completo.

A continuación se muestra una tabla a modo de resumen para observar el tipo de búsqueda que se ha realizado, la base de datos correspondiente y los artículos encontrados y finalmente utilizados.

Base de datos	Tipo de búsqueda	Limitadores	Términos de búsqueda	Total registros	Total utilizados
Pubmed	Avanzada/ Booleana	Texto completo y fechas de publicación entre 2007 y 2017	Leukemia, myeloid, acute AND Complementary Therapies NOT cells	20	4
			Healing touch and Leukemia	3	1
			Acupuncture and leukemia	9	2
	Simple	Texto completo	Leukemia and nursing caring	31	2

Cinhal	Simple	No	Terapias complementarias en oncología	5	1
	Avanzada/ Booleana		Hematology oncology and alternative medicine	6	1
Catálogo URV	Por autor	No	Menéndez, Eduardo L	20	2
			Kleinman, Arthur	9	4
	Por palabra clave		Enfermería y Antropología	6	2

6. Aspectos éticos

El proyecto de esta investigación será enviado al comité de ética correspondiente, en este caso el adjunto al Hospital Universitario Juan XXIII, y será planteado a las correspondientes direcciones médicas y de enfermería de los centros participantes con el objetivo de conseguir el acceso a las historias clínicas y la realización de entrevistas a los usuarios ingresados.

Para la realización de este estudio, se ofrecerá una hoja de información sobre el proyecto a los usuarios participantes, donde podrán conocer la temática y el objetivo del estudio, así como el tiempo aproximado que les tomará la actividad en la que vayan a participar.

El usuario, después de leer la hoja de información, y resolver todas sus dudas con el investigador, si está de acuerdo en participar en el estudio, firmará la hoja de consentimiento informado, donde nos dará permiso para entrevistarle y registrar la conversación mediante una grabadora de voz, para la posterior transcripción y análisis de datos.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria, de manera que si algún usuario participa y no quiere continuar una vez empiece la investigación, podrá dejar de hacerlo en cualquier momento.

Todos los datos recogidos y los nombres de los usuarios serán codificados de manera que se asegurará en todo momento la confidencialidad de éstos. La información se almacenará en dispositivos de memoria extraíble encriptados y sólo estará disponible para los investigadores.

Los datos recogidos estarán únicamente destinados a ésta investigación sin ningún otro fin y se destruirán en el momento en que finalice la misma.

7. Limitaciones del estudio

Una de las limitaciones de este estudio puede ser la pérdida de participantes durante la investigación, ya que las personas con este tipo de patologías pueden tener periodos de tiempo en los que la agudeza de sus síntomas no les permita continuar con el estudio, ya sea temporal o permanentemente. Esto puede dificultar el curso de la investigación o enlentecerlo. Aunque si esto ocurriera, la opción alternativa sería encontrar rápidamente a otros usuarios interesados en participar en nuestro estudio.

8. Cronograma

Este proyecto está pensado para desarrollarlo en un futuro programa de doctorado con una duración de tres años.

A continuación se muestra una planificación de las tareas a realizar durante este periodo.

		2017-2018			2018-2019			2019-2020			
		OCT- DIC	ENE- MAR	ABR- JUN	SEPT	OCT- DIC	ENE- MAR	ABR- JUL	SEP- DIC	ENE- MAY	MAY- JUN
Introducción al tema	Revisión bibliográfica										
	Presentación al comité de ética										
	Presentación a los hospitales participantes										
Trabajo de campo	Primeras aproximaciones al campo										
	Selección de informantes										
	Realización de entrevistas										
	Observación participante y diario de campo										
	Fotografía etnográfica										
Análisis y resultados	Transcripción de entrevistas										
	Análisis de los datos										
	Redacción de resultados y tesis										
	Presentación y difusión del estudio										

9. Presupuesto

Referencia del artículo	Precio por unidad (€)	Unidades totales	Total
Desplazamientos de los investigadores	100 € / mes	1 investigador/ 12 meses	1200 €
Grabadora de voz	60€	1	60 €
Programa Atlas.ti para análisis de datos cualitativos	75 € (licencia estudiante)	1	75 €
Difusión y publicaciones en revistas científicas			900 €
Traducción de los artículos al inglés			500 €
TOTAL investigación:			2735 €

10. Bibliografia

1. Domingo C, Ródenas P, Cuadrat P. La Salud desde otro ángulo : posibilidades de la medicina alternativa. Barcelona: Círculo de Lectores; 1998. 94 p.
2. Echevarría Pérez P. Análisis antropológico de los patrones de uso y el perfil del usuario de terapias complementarias orientales. *Gaz Antropol* [Internet]. 2008;24(2):1–16. Available from: <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=2133>
3. TENACAT; COFENAT; CONAMAD; Observatorio de las terapias naturales. Presentación del primer estudio sobre uso y hábitos de consumo de las terapias naturales en España. 2008; Available from: http://www.rnoweb.com/data/5_SintesisTN.pdf
4. Suárez, E; Gassó, D; Pascual, A; Pons M. Perfil de los usuarios de Terapias complementarias. *Metas Enferm*. 2002;5(44):26–31.
5. Alonso M³J, Caminal J, Deus J, Escarmis F, Forcades T, Garcia MV et alt. Les Medicines Complementàries i Alternatives (MCA) a Catalunya: què en pensen els professionals de la salut? [Internet]. Barcelona; 2004. Available from: <http://www.coib.cat/UploadsBO/Noticia/Documents/DOCUMENT DIFUSIÓ ESTUDI.PDF>
6. Maza Muela, B; Chao Lozano, C; Sánchez Vicario F. Beneficios percibidos de la aplicacion de la terapia Reiki en pacientes oncohematologicos. *Metas de enfermería*. 2010;13(3):6–12.
7. Felipette Lima J, Ceolin S, Knob Pinto B, Vestena Zilmmmer JG, Manfrin Muniz R, Schwartz E. Uso de terapias integrativas e complementares por pacientes em quimioterapia. *Av en Enfermería* [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2016 Jan 27 [cited 2017 Jun 25];33(3):372–80. Available from: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/53363>
8. Associació de terapeutes de Reiki a Catalunya [Internet]. Voluntariado en curso. 2016 [cited 2017 Jul 10]. Available from: <http://www.reikicatalunya.cat/category/atrc/Voluntariado en curso>
9. Fundación Josep Carreras. Contra la leucemia. *Leucemias Agudas*. 2017.
10. Fundación Josep Carreras. Contra la leucemia [Internet]. Leucemia mieloide aguda del adulto. 2017 [cited 2017 Jun 28]. Available from:

<http://www.fcarreras.org/ca/leucemiamieloideaguda>

11. Leukemia & Lymphoma Society. Facts & Statistics. 2017.
12. Martínez Hernández A, Comelles JM. La medicina popular ¿Los límites culturales del modelo médico? Rev Dialectol y Tradic Pop [Internet]. 1994;XLIX(2):109–36. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=18166>
13. Kleinman, Arthur; Eisenberg, Leon; Good B. Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. Ann Intern Med. 1978;88:251–8.
14. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1981. 427 p.
15. Ramos Ortega F. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Leucemias Agudas. 2015 [cited 2017 Jun 26]. Available from: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CANCERPORLOCALIZACION/LEUCEMIASAGUDAS/Paginas/quees.aspx>
16. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en adultos. 2014 [cited 2017 Jun 26]. Available from: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lma-adultos-pdq#section/_1
17. Jaime Pérez JC, Gómez Almaguer D. Hematología : la sangre y sus enfermedades. 4a ed. México : McGraw-Hill; 2015. X, 293.
18. Dethlefsen, Thorwald; Dahlke R. La enfermedad como camino. 6a ed. Barcelona: Plaza & János; 1999. 320 p.
19. Salazar AH. Influencia de la vivencia traumática en la generación de cáncer. Estudio desde la perspectiva psicosomática, en el período enero-mayo del 2015, en 5 terapeutas de. 2015 [cited 2016 Nov 29]; Available from: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/10601>
20. Mambretti G, Séraphin J. La Medicina patas arriba :¿y si Hamer tuviera razón? Barcelona: Obelisco; 2002.
21. Corbera E. El observador en bioneuroemoción. 1a ed. Barcelona: Sincronía; 2013. 272 p.

22. Corbera, Enric; Batlló M. Tratado en Bioneuroemoción. 1a ed. Barcelona: El grano de mostaza; 2014. 399 p.
23. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med.* 1978;12:85–93.
24. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkley: University of California Press; 1980.
25. Menéndez EL. Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y de articulaciones prácticas. In: De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva. Buenos Aires: Salud Colectiva; 2009. p. 311.
26. Enrique Perdiguero. A propósito de las medicinas alternativas y complementarias: sobre el pluralismo asistencial. In: Antropología y Enfermería. Tarragona: Publicacions URV; 2009. p. 278–300.
27. Perdiguero E. El fenómeno del pluralismo asistencial: una realidad por investigar. *Gac Sanit.* 2004;18(4).
28. Menéndez EL. MODELO MEDICO HEGEMÓNICO Y ATENCIÓN PRIMARIA. In: Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud, editor. Buenos Aires; 1988. p. 451–68.
29. Martínez-Hernández Á. Antropología Médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Rubí: Anthropos; 2008. 207 p.
30. González E, Quindós AI. La incorporación de terapias naturales en los servicios de salud. [Internet]. Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona; 2010. Available from: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21702/1/2009_8.pdf
31. Vicente Gallego, Coral; Benavente Cuesta MH. Medicina natural y enfermería. Terapias complementarias y alternativas. Universidad Pontificia de Salamanca; 2016.
32. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Resumen informe terapias naturales. 2011;112. Available from: <http://www.mspsi.gob.es/novedades/docs/analisisSituacionTNatu.pdf>
33. U.S Department of Health and Human Services. ¿Que es la medicina complementaria y

- alternativa? National Center of Complementary and Alternative Medicine; 2011.
34. Asociación Española Contra el Cáncer. AECC. Tipos de medicina complementaria y alternativa. 2016.
 35. Goffman E. La carrera moral del paciente mental. In: Internados Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. 2a edición. Buenos Aires: Amorrortu; 2009. p. 379.
 36. Masana L. Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. In: Martínez-Hernández, Ángel; Masana, Lina; DiGiacomo SM, editor. Evidencias y narrativas en la atención sanitaria Una perspectiva antropológica. 1a ed. Tarragona: Publicacions URV y Redeunida; 2013. p. 223–63.
 37. Martínez Hernández Á, Kleinman A. What's behind the symptom? : on psychiatric observation and anthropological understanding. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 2000. XVI, 277.
 38. Kleinman A. The illness narratives : suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988. 284 p.
 39. Cano W. El diario del dolor y las vivencias de la enfermedad en pacientes con dolor. In: Martínez-Hernández, Ángel; Masana, Lina; DiGiacomo SM, editor. Evidencias y narrativas en la atención sanitaria Una perspectiva antropológica. 1a ed. San Sebastián: Publicacions URV y Redeunida; 2013. p. 357–72.
 40. Nelson HL. Stories and their limits : narrative approaches to bioethics. New York : Routledge; 1997. xx, 284.
 41. Snyder, Mariah; Lindquist R. Terapias complementarias y alternativas en enfermería. 6a ed. México: El manual moderno; 2011.
 42. Marriner Tomey, Ann; Raile Alligood M. Modelos y teorías de enfermería. 6a edición. Madrid: Elsevier; 2007. 828 p.
 43. Snyder M, Lindquist R, Enríquez Cotera G, Rojas García EL. Terapias complementarias y alternativas en enfermería. México, D. F. : Manual Moderno; 2011. 511 p.
 44. Davidson AW, Ray MA, Turkel MC. Nursing, caring, and complexity science : for human-

- environment well-being. New York: Springer Pub; 2011. 391 p.
45. Watson J. Nursing : the philosophy and science of caring. Revised Edition. Boulder, Colorado: University Press of Colorado; 2008. 313 p.
 46. Conti MJ. Enfermería y Antropología: la literatura internacional. In: Comelles, Josep M^a; Martorell, Maria Antonia; Bernal M, editor. Enfermería y Antropología Padeceres, Cuidadores y Cuidados. 1a ed. Barcelona: Icaria; 2009. p. 219–33.
 47. Leininger MM, McFarland MR. Transcultural nursing : concepts, theories, research and practice. 3rd ed. New York: McGraw-Hill, Medical Pub. Division; 2002. 621 p.
 48. Saillant F. Cuidados, deseos vinculares y utopías terapéuticas: un análisis del concepto de Caring. In: Comelles, Josep M^a; Martorell, Maria Antonia; Bernal M, editor. Enfermería y Antropología Padeceres, Cuidadores y Cuidados. 1a ed. Barcelona: Icaria; 2009. p. 189–218.
 49. Hammersley, M; Atkinson P. Capítulo 1. ¿Qué es la etnografía? In: Etnografía Métodos de investigación. Barcelona: Editorial Paidós; 1994. p. 15–37.
 50. Guasch O. Del arte de observar. In: Observación participante. Madrid: CIS: cuadernos metodológicos; 1997.
 51. Hammersley, M; Atkinson P. Capítulo 3. El acceso. In: Etnografía Métodos de investigación. 1a edición. Madrid: Paidós; 1994. p. 71–96.
 52. O' Reilly K. Participating and observing. In: Ethnographic Methods. London: Routledge; 2005. p. 84–111.
 53. Comas d'Argemir, Dolors; Pujadas, J. J.; Roca i Girona J. L'etnografía com a pràctica de camp. In: Etnografía. Barcelona: UOC; 2004. p. 69–109.
 54. Taylor, S. J; Bodgan R. La entrevista en profundidad. In: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Edición en. Buenos Aires: Paidós; 1987. p. 344.
 55. Brisset Martin DE. Acerca de la fotografía etnográfica. Gaz Antropol. 1999;15(11).
 56. Taylor, S. J; Bodgan R. Descubriendo métodos. In: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Edición en. Buenos Aires: Paidós; 1987. p. 344.
 57. Anguera Argilaga MT. La investigación cualitativa. Educar. 1986;10:23–50.

58. Arias Valencia MM. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Investig y Educ en Enfermería*. 2000;18(1):13–26.

11. Anexos

11.1 Guión entrevista semiestructurada de la persona enferma:

Datos sociodemográficos

- Edad
 - Sexo
 - Situación familiar
 - Estado laboral
 - Profesión
 - Creencia religiosa u otras
-
- Cuénteme un poco de usted. ¿Cómo se definiría?
 - ¿Cómo definiría su problema de salud?
 - ¿Qué cree que ha causado su problema de salud? ¿Cómo empezó todo?
 - ¿Cómo se siente cuando el médico acude a visitarlo durante el ingreso?
 - ¿Cómo se lleva el proceso de enfermedad, y el tiempo de ingreso durante el tratamiento?
 - ¿Y su familia?
 - ¿Podría resumir su experiencia durante los tratamientos con quimioterapia?
 - ¿Cree que podrían existir más tratamientos aparte del que ofrece la medicina convencional?
 - ¿Qué sabe sobre las asociaciones de personas con un mismo problema de salud?
 - ¿Qué opina sobre las terapias complementarias?
 - Cuénteme alguna experiencia relacionada con estas terapias en caso de haber tenido contacto con ellas.

- ¿Qué limitaciones y qué potencialidades cree que tiene la medicina convencional?
- ¿Qué limitaciones y qué potencialidades cree que tienen las terapias complementarias?
- ¿Cree que se podrían integrar ambos modelos? ¿De qué manera?
- ¿Qué piensa que podrían aportar las terapias complementarias a las personas diagnosticadas de cáncer hematológico?

11.2 Guión entrevista semiestructurada a los profesionales sanitarios y terapeutas de MCA

Datos sociodemográficos

- Edad
 - Sexo
 - Situación familiar
 - Profesión
 - Tiempo de experiencia profesional
 - Creencia religiosa u otras
-
- Cuénteme un poco de usted. ¿Cómo se definiría?
 - ¿Cómo definiría el trabajo que realiza?
 - ¿Qué perspectiva de salud guía mayoritariamente su práctica clínica y asistencial?
 - ¿Qué modelo de salud utiliza para tratar sus dolencias y las de sus allegados?
 - ¿Cómo describiría una situación en la que visita a una persona? ¿Me podría poner un ejemplo?
 - ¿Qué papel cree que juegan el paciente y su familia dentro del modelo de salud que usted ofrece?
 - ¿Qué opina sobre las terapias complementarias como tratamiento adyuvante a la medicina convencional?

- ¿Cree que los/as médicos/enfermeras reciben o deberían recibir formación sobre terapias complementarias?
- ¿Qué es para usted la leucemia?
- ¿Qué cree que puede significar leucemia para alguien que no se encuentre dentro del sector sanitario?
- ¿Qué sabe sobre el proceso de autoatención?
- ¿Cree que es viable un sistema integral de salud donde esté reconocido el pluralismo asistencial?

11.3 Modelo de consentimiento informado

11.3.1 Hoja de información sobre el proyecto

En el proceso de enfermedad intervienen muchos factores, tanto internos como externos y hay que tener en cuenta la perspectiva de calidad de vida de cada persona, con diferentes recursos para evitar o paliar las molestias y enfermedades, o para tratarlas precozmente. Las múltiples terapias o sistemas para tratar la enfermedad, deben ser accesibles para devolver al enfermo la fuerza y el poder de sentirse capaz de mejorar su salud.

La medicina occidental, biomédica o alopática ha avanzado espectacularmente en algunos aspectos, como la cirugía, los trasplantes o la reducción de enfermedades infecciosas, pero sin embargo, según numerosos autores, se encuentra con que las dolencias crónicas y degenerativas no las aborda como debiera

En nuestro trabajo se pretende dar visibilidad a las MCA como otra opción de tratamiento complementario al habitual, a la voz y experiencias de los usuarios con leucemia que las practican, a través de su carrera o trayectoria para la búsqueda de su salud y a la opinión de los distintos agentes de salud sobre la aplicabilidad de estas terapias dentro del contexto sanitario catalán.

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Ruth Tapia, enfermera del Hospital Universitario Juan XXIII y miembro de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona. La meta de este estudio es explorar el itinerario terapéutico de las personas con leucemia

mieloide aguda y conocer la opinión de los profesionales de la salud, y de los terapeutas del modelo no convencional, sobre el pluralismo asistencial.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista con preguntas semiestructuradas. Esto tomará aproximadamente 90 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, y finalizada la investigación, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Muchas gracias por su participación.

Teléfono de contacto del investigador: 977945275

Correo de contacto: ruth.tapia@estudiants.urv.cat

11.3.2 Hoja de Consentimiento informado:

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Ruth Tapia Lopez. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es explorar el itinerario terapéutico de las personas con leucemia mieloide aguda y conocer la opinión de los profesionales de la salud, y de los terapeutas del modelo no convencional, sobre el pluralismo asistencial.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará como máximo 90 minutos de mi tiempo y que ésta será grabada.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Fecha:

Nombre y Firma del Participante

Nombre y firma del investigador