

## 11. INTERVENCIÓN SOCIO-SANITARIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS. NUEVOS DESAFÍOS PARA EL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LA SALUD EN ESPAÑA.

Analía Abt Sacks (Universidad Rovira i Virgili- SESCS) y

Eva Zafra Aparici (Universitat Rovira i Virgili – UB)

### INTRODUCCIÓN

Cada vez son más las personas afectadas de enfermedades crónicas en nuestra sociedad. El aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados y el progresivo envejecimiento de la población, han dado lugar a un fenómeno calificado por la propia Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la nueva pandemia del siglo XXI”. Según esta misma organización, las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes<sup>30</sup>.

En España, de acuerdo con el último estudio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2006), la mitad de las defunciones se debieron a cuatro enfermedades crónicas: cáncer, enfermedad isquémica del corazón, enfermedad cerebrovascular y diabetes mellitus. Además, se observa un significativo aumento del porcentaje de enfermos crónicos en los grupos de edad mayores de 45 años. Con lo cual, el panorama futuro de estas problemáticas se hace cada vez más preocupante dada la tendencia en alza del envejecimiento en nuestro país (Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco, 2010).

Además, por tratarse de enfermedades de larga duración y de progresión lenta, requieren una de las mayores demandas de atención en los sistemas sanitarios públicos y privados planteando nuevos desafíos en la atención integral, que consideren

la diversidad de necesidades en cuanto a género, edad, condición social, etnicidad, etc.

Según la OMS, las dolencias prolongadas en el tiempo y que no tienen cura son y serán la gran carga de los sistemas sanitarios, tanto en los países industrializados como en los no industrializados. De hecho, en nuestro país, las patologías cardiovasculares, las respiratorias, el cáncer y la diabetes tipo 2, consumen el 70% del presupuesto sanitario<sup>31</sup>.

Por otra parte, las necesidades actuales ya no sólo se reducen a las medidas preventivas. Una vez finalizado el tratamiento de la enfermedad, la mayoría de pacientes requieren un seguimiento y soporte bio-psico-social que les garantice una vida lo más autónoma y digna posible. Tengamos en cuenta que ya hay numerosas personas en nuestro país con alguna enfermedad crónica que les va a acompañar durante toda su vida. Por ejemplo, actualmente en España, el 21% de los casos de Trastornos del Comportamiento Alimentario se vuelve crónico. En el caso de la diabetes mellitus tipo 2 (DM2) se estima que su prevalencia en España en personas mayores de 18 años es entre el 10 y del 15%, dependiendo de las regiones (Mahtani et al. 2009).

El cáncer de mama es el tumor diagnosticado con mayor frecuencia y la principal causa de mortalidad entre las mujeres. En España se diagnostican alrededor de 22.000 nuevos cánceres de mama al año, lo que representa casi el 30% de to-

30 En [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/qa/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/qa/es/) (consultado el día 5/6/12).

31 En: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/20/noticias/1292839860.html> (consultado el día 6/6/2012).

dos los tumores del sexo femenino. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 35 y los 80 años, con un máximo entre los 45 y los 65<sup>32</sup>. A partir de los años '90 el aumento de la expectativa de vida o supervivencia entre mujeres afectadas de cáncer de mama se ha atribuido en gran parte a la implantación de programas de cribado y a los avances terapéuticos; por ello puede considerarse cada vez más una enfermedad crónica (Sociedad Española de Oncología Médica, 2009).

Además, estas enfermedades tienen un “impacto múltiple”<sup>33</sup> y las personas que las padecen corren un mayor riesgo de sufrir incapacidad y dependencia. Como apunta la *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi* (2010), todo ello implica un reto de calidad en la atención que se hace más evidente si tenemos en cuenta que estos pacientes están expuestos a recibir cuidados subóptimos y a sufrir efectos farmacológicos adversos.

Así pues, uno de los primeros retos a alcanzar tiene que ver con la estructura del actual sistema sanitario que, como bien señala Domingo Orozco, vicepresidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, nació con un fin que ahora ya no encaja: “el de atender los casos agudos”<sup>34</sup>. Actualmente son las enfermedades crónicas las que más cuidados demandan ya que, como bien señala Riesgo (2010), para estos pacientes, los siete días que permanecen hospitalizados no son lo más relevante, sino los veinte años que llevan padeciendo una o varias patologías.

Frente a esta situación, la mayoría de expertos coinciden en la necesidad de nuevos modelos de seguimiento y soporte de los pacientes crónicos que permitan reforzar los cuidados autónomos y la gestión bio-psico-social de la enfermedad de forma

que, consecuentemente, también se disminuyan las demandas de atención médica innecesarias.

Un ejemplo al respecto sería el caso del Sistema Nacional de Salud del Reino Unido (NHS), que en el año 2000 apostó por implantar un modelo de clasificación de pacientes y de autogestión de los cuidados sanitarios<sup>35</sup>. Esta reforma ha supuesto, en el tiempo, una disminución del número de bajas laborales e ingresos hospitalarios, una menor dependencia de los médicos, mayor calidad de vida en los pacientes y costes más bajos.

También la OMS ha aprobado el *Plan de acción mundial frente a las enfermedades no transmisibles* (2008-2012). Y concretamente en nuestro país se están impulsando iniciativas y estrategias orientadas a la atención de la cronicidad. En Catalunya, por ejemplo, se acaba de aprobar el *Pla de Salut de la Regió Sanitària Catalunya Central 2011-2015*, donde las enfermedades crónicas concentran una de las principales áreas de acción. El plan recoge diez enfermedades crónicas<sup>36</sup> y su objetivo es mejorar la calidad de vida de los enfermos y su autonomía. En el País Vasco existe la *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi* (2010), que pretende una transformación global y estructural que vaya más allá de la coyuntura económica actual. Esta propuesta, además, es rotunda cuando declara que un propósito de tal envergadura requiere de un período de tiempo largo (2 a 5 años) antes de mostrar un impacto sustancial en el sistema.

Por todas estas razones, el objetivo de este trabajo es analizar y reflexionar sobre la articulación-desarticulación existente entre la planificación y el

32 En: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/incidencia.aspx>.

33 Una importante limitación en la calidad de vida, productividad y estado funcional de las personas que las padecen; una pesada carga en términos de morbilidad y mortalidad; y un propulsor del incremento de los costes sanitarios y sociales, que compromete la sostenibilidad a medio plazo del sistema de protección (Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco, 2010).

34 <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/20/noticias/1292839860.html> (consultado el 7/6/12)

35 Este modelo se basa en estratificar a las personas con enfermedades crónicas agrupándolas en función de su cuadro clínico. Como apunta Riesgo (2010), los crónicos simples serían los que padecen una enfermedad crónica que está controlada; los de riesgo, los que sufren dos o más trastornos; y los complejos, los que presentan una variedad de patologías que requieren frecuente atención médica y varios ingresos.

36 Insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica/asma, diabetes mellitus, cáncer, enfermedades del aparato locomotor, nefropatías, dolor crónico, depresión, demencias y trastornos mentales severos y graves ([http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/AppJava/notapremsavv/detail.do?id=141158&idioma=0](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/AppJava/notapremsavv/detail.do?id=141158&idioma=0), 17/6/12)

diseño de los modelos de atención y organización sanitaria en España, que reconocen la necesidad de asistir de forma global al paciente crónico y a su familia, y la práctica asistencial, que pone en evidencia obstáculos importantes para dicha implementación. De hecho, como apuntan la mayoría de informes, el incumplimiento del tratamiento (algo que le sucede al 50% de los pacientes crónicos) y la sobre-frecuentación de las consultas médicas son algunas de las principales señales de alerta del inadecuado funcionamiento del sistema actual.

Para ello, el artículo se estructura en diversos apartados. En el primero de ellos se muestran las narrativas de tres personas afectadas de TCA, diabetes y cáncer de mama. Este apartado trata de evidenciar las experiencias y las trayectorias de enfermedad, así como las necesidades de atención y cuidado vividas por las propias personas afectadas. Como veíamos, es ya opinión unánime en nuestro país que para garantizar la eficacia de los programas y las acciones socio-sanitarias, éstas deben ir acorde con las características de la población. La propia OMS ya advertía en 1982 la necesidad de conocer y analizar los determinantes sociales y culturales de las enfermedades y de quienes las viven. Asimismo, estrategias diversas en nuestro país, como las citadas anteriormente, declaran que la cronicidad requiere de actuaciones proactivas y planteamientos globales que vayan más allá de tratamientos concretos y colectivos específicos, incidiendo también en los condicionantes estructurales y en las necesidades socio-sanitarias del enfermo crónico y sus cuidadores.

Así pues, partiendo de las necesidades expresadas y vividas por los propios sujetos crónicos, el siguiente apartado analiza de qué forma se articula o desarticula el seguimiento de sus enfermedades en el sistema público y privado español. Para ello se analiza la conexión existente entre los modelos de atención y cuidado que desearían las personas, los modelos teóricos declarados por el marco legal, ético e institucional y los modelos de atención y cuidado que finalmente se llevan a cabo en la práctica.

Para concluir, el artículo hace una propuesta de intervención integral y dialógica, cuyo desafío no sólo se centra en pensar desde la práctica sino en diseñar y ejecutar modelos de articulación entre los niveles asistenciales sanitarios, psico-sociales y otros recursos comunitarios. Además, apostamos por nuevos enfoques que promuevan la salud desde perspectivas biológicas, pero también psicológicas, sociales, artísticas, creativas, corporales, deportivas, etc. y que se centren más en la persona enferma que en la enfermedad. Pensamos, además, que las intervenciones deben fomentar la autonomía y el autocuidado de los propios sujetos afectados y sus familias, y trabajar desde perspectivas transdisciplinares que permitan el uso coordinado y efectivo de los recursos públicos y privados existentes en cada contexto concreto. En esta propuesta, además, analizamos el rol del trabajo social y su capacidad para articular los recursos sociales existentes, promoviendo el empoderamiento y la participación activa y autónoma de la población en la búsqueda de respuestas a su salud y calidad de vida. Cabe señalar, no obstante, que dicha propuesta todavía está en construcción ya que forma parte de una segunda etapa de la investigación. En este sentido, el artículo solamente apunta algunas de las hipótesis que están surgiendo al respecto a partir del análisis y la interpretación de las narrativas.

## METODOLOGÍA

A partir de la experiencia de las autoras y del intercambio de las producciones científicas que venimos desarrollando en las instituciones donde desempeñamos nuestra práctica profesional, hemos identificado aspectos teórico metodológicos de interés comunes, que además de establecer un puente entre los dos ámbitos de investigación – universidad- servicios de salud – nos permite identificar hipótesis de estudio y potenciar el trabajo conjunto. Lo que exponemos aquí es una reflexión del diálogo iniciado, que esperamos desarrollar en futuras investigaciones.

En este artículo presentamos algunos de los resultados alcanzados en las investigaciones desarrolladas por las autoras respecto a la experiencia de

las siguientes enfermedades crónicas: TCA, diabetes mellitus tipo 2 y cáncer de mama, focalizando el análisis en:

- a) Los significados e itinerarios corporales<sup>37</sup> reflejados en las narrativas de la experiencia de la enfermedad a largo plazo.
- b) La trayectoria<sup>38</sup> de los usuarios en relación con la utilización de los servicios sanitarios durante el seguimiento y control de su enfermedad, una vez finalizados los tratamientos.

Ambas categorías resultan complementarias en nuestro análisis, ya que mientras la primera sitúa la enfermedad como un evento más dentro de las distintas experiencias corporales del ciclo vital, donde la enfermedad es una esfera más de su identidad; la segunda enfatiza la experiencia de la misma, su significación e impacto en otras esferas de la vida, como eje de su condición vital: el padecimiento crónico. Aquí, la identidad de la persona se construye a partir de la enfermedad y de la aceptación de “ser un enfermo crónico” (Abt, 2012).

Las investigaciones se han desarrollado en el ámbito español, en diferentes comunidades autónomas y utilizando metodología cualitativa, con abordaje etnográfico y autobiográfico. En total se han realizado 13 historias de vida y 79 entrevistas en profundidad a personas afectadas de enfermedades crónicas y sus familiares, entrevistas informales y observación participante en servicios de salud primaria y especializada y en asociaciones de pacientes y grupos de autoayuda. Finalmente, se han efectuado 16 entrevistas semi-estructuradas y

37 Compartimos la definición de “itinerarios corporales” propuesta por Mari Luz Esteban (2004) como procesos vitales individuales que remiten siempre a un colectivo y ocurren dentro de estructuras sociales concretas y cuya centralidad está en las acciones sociales de los sujetos, entendidas estas últimas como prácticas corporales.

38 El concepto de “trayectoria de enfermedad” refleja los eventos fisiológicos, así como la definición otorgada por el propio sujeto involucrado en una enfermedad, e incluye el impacto que tiene la misma en el ámbito social, emocional y laboral. Este proceso implica las percepciones y las acciones llevadas a cabo a lo largo del tiempo para enfrentar todas las facetas de padecimiento, no sólo por el sujeto enfermo, sino por otros participantes involucrados en el mismo: familia/grupo doméstico y prestadores de salud (Mercado y Robles, 1998).

dos grupos de discusión con expertos y profesionales. En el anexo 1 se detallan los aspectos metodológicos de cada estudio.

### LO QUE NOS MUESTRA LA ETNOGRAFÍA: VIVENCIAS, SIGNIFICADOS Y RECURSOS UTILIZADOS POR LOS ENFERMOS CRÓNICOS

A continuación se expone el relato de diversas personas afectadas de diabetes mellitus (DM2), cáncer de mama, anorexia y bulimia nerviosa. Se pondrá de manifiesto, a través de su propio discurso y experiencia, cómo han vivido y gestionado ellas mismas las necesidades y los cuidados derivados de su enfermedad crónica, junto con su entorno más próximo (familia y amigos) y los profesionales de la salud. Se intentará, en este sentido, y siguiendo el esquema de Jones (2004) y Abt (2012), evidenciar las necesidades derivadas de las formas de organización e interacción reiterada y prolongada que existe entre este tipo de pacientes y los profesionales de la salud y las complejas relaciones sociales que se desarrollan entre las diversas partes implicadas. Asimismo, pretendemos mostrar la incidencia de la incertidumbre de los pronósticos en la vida de estas personas y en la de sus familiares, los cuidados socio-sanitarios requeridos a lo largo de todo el proceso en todos los ámbitos de la vida, el carácter intrusivo de la enfermedad, así como el coste económico y social que comporta en sus vidas y en la de las personas que los “atienden”.

### EXPERIENCIAS DE PERSONAS CON DIABETES (DM2)

La trayectoria de la enfermedad relatada por los informantes describe las diferentes etapas por las que atraviesan: impacto del diagnóstico, aceptación de la enfermedad, adherencia a los tratamientos, conocimiento del propio cuerpo y de las reacciones de la medicación (autocuidado), aprendizaje de la gestión de su atención.

A partir de la percepción de la gravedad de la diabetes y según la experiencia con respecto a la asistencia recibida a lo largo de los años, se recurre a distintos sistemas de atención y cuidado: formales (servicios de salud público y/o privado, asociaciones de pacientes) e informales (a través de intercambios de experiencias e información con familiares o amigos) y recursos socio-comunitarios (tomar clases de baile como forma de hacer ejercicio, por ejemplo).

La diabetes puede provocar en las personas afectadas un sentimiento de enfado por verse obligadas a asumir los cuidados de una enfermedad crónica. Saber que ya no pueden vivir al máximo “forzando la máquina” o estar despreocupados por su estado de salud, los afecta emocionalmente, llegando en algunos casos hasta la depresión, especialmente durante el proceso de afrontar las prescripciones médicas y finalmente aceptar la enfermedad.

Sin embargo, con el paso del tiempo, la mayoría de los participantes lograron armonizar los cuidados de la diabetes con sus hábitos de vida haciendo los cambios de comportamiento necesarios y desarrollando estrategias positivas para sobrellevar la enfermedad. Así, las personas testimonian que, a largo plazo, han experimentado un cambio positivo en su imagen física, sobre todo como efecto del ejercicio físico y de la disminución de peso, sintiéndose más jóvenes y guapos. Piensan que la diabetes les ha dado una nueva oportunidad para llevar una vida saludable y sentirse mejor con sí mismos y con su cuerpo, llevando a cabo nuevas actividades y desafíos.

En el otro extremo, se encuentran personas en situación de baja laboral por minusvalía o en fase recuperación, luego de haber padecido alguna complicación asociada a la DM2 (infarto o accidente cerebrovascular, amputación de un miembro o pérdida de visión), que viven esta nueva realidad con desánimo y sienten un menoscabo de su autoestima. Para algunos hombres, el hecho de tener que quedarse en casa y modificar los roles (tradicionales) en su núcleo familiar, también tiene consecuencias emocionales ya que sienten una pérdi-

da de aquellas funciones que en el pasado los hacía sentir a gusto.

Las complicaciones derivadas de la enfermedad producen especial preocupación o miedo sobre todo por la posible limitación que pueden provocar en las actividades cotidianas, la vida social o por el deterioro paulatino y la gravedad que puede adquirir el problema de salud. Un sentimiento de abatimiento está presente debido a la creencia de que, a mediano o largo plazo, ya no podrán realizar ciertas actividades físicas, recreativas o laborales. Este sentimiento aparece cuando perciben que se van sumando progresivamente otros problemas de salud, en especial, aquellos que implican un cambio estético o de sus capacidades sexuales.

Juan, de 55 años, lleva 6 años con la enfermedad y su principal complicación derivada de la diabetes ha sido la pérdida de visión (retinopatía diabética). Cuenta que se apoya en su perro, al que está entrenando, para realizar paseos por su barrio, a medida que va perdiendo seguridad en sí mismo a causa de su disminución visual. También cuenta cómo se ha transformado su vida familiar y social, a partir de que tuvo que dejar de trabajar.

*La actividad física... bueno, tengo también un animal de compañía, que le dedico un ratito, me sirve para yo moverme, me doy mis buenos paseos, entre eso, el ejercicio físico, atender un poco a la casa, a la familia... mi mujer trabaja, entonces yo también suplo en esa parte ... y bueno, prácticamente hago eso y yo no soy tampoco de salir mucho, cierto es que el tema visual, me ha dificultado la lectura por ejemplo, la tengo olvidada, porque lo intento, pero puedo ver las cosas de Internet, letra grande y periódicos, pero no..., me canso, las letras se me mezclan, las cambio, ya lees por intuición, de repente lees igual con el esfuerzo dos líneas y no puede ser, está en otro contexto, y has leído mal, una palabra no es el significado que le habías dado, entonces te cansa, entonces qué ocurre, al no entender la lectura, pues te vas más por el tema físico, de salir a pasear, también estás sólo, la gente está en su actividad, tienes unas horas en las que no hay nadie, pues bueno, tienes en casa tus métodos para hacer deporte y tal, y así se pasa el*

## 15. TALDEA-GRUPO 15

### Sociología de la Salud y de la Población / Osasuna eta Populazioaren Soziologia

*día. Viendo la televisión mal, porque no ves bien las formas pero, pones mucho la radio..., ese tipo de cosas, pero yo tampoco era mucho de salir, o sea que... Lo que sí es cierto es que te retraes, porque tienes el problema, a veces te molesta, la gente es insensible al asunto, dentro de la familia también, no hace falta ir a las amistades, eh, gente que no valora, tampoco yo voy pregonando por ahí, yo sí que digo que no veo pero nada, lo que no sabe la gente, lo que no quiere saber la gente es que te puede producir una ceguera, hay un porcentaje alto, yo no se cómo va a derivar, ahora mismo tal y como estoy, con la deficiencia que tengo, espero no empeorar, entonces a ver si este tratamiento con la somatolina me lo mantiene al menos, esa es mi esperanza, porque de mejoría veo que no, no creo, soy escéptico, después de tanto tiempo, lo mismo son escépticos los médicos, que no me lo dicen claramente, hombre tienes que seguir, pero ese hombre tienes que seguir no me da ninguna seguridad a mi.*

Las asociaciones de pacientes diabéticos son una fuente de información y ayuda destacada ya que ofrecen una amplia variedad de servicios: apoyo psicológico, charlas y consejo de expertos, talleres de nutrición, grupos de ayuda mutua, entre otros.

Estas asociaciones constituyen un soporte en la vida cotidiana, especialmente cuando los participantes sólo acudir a asistencia médica para controles y seguimiento periódicos de su enfermedad. Algunos participantes encontraron en estos grupos de ayuda mutua, el apoyo y acompañamiento necesario para poder cumplir con el autocuidado, especialmente con la dieta establecida.

Pedro, de 79 años, que lleva 26 años conviviendo con la diabetes, explica cómo encontró mayor apoyo y seguimiento en la asociación a la que acude que en su médico de cabecera:

*Me apunté en la asociación, y de vez en cuando ahí nos dan charlas, nos dan información, en fi, estamos más cerca con la asociación que con el médico de cabecera, el médico de cabecera de la Seguridad Social, bueno pues ya sabemos cómo funciona*

*eso, no? va muy deprisa, no puede entrar mucho en explicaciones, y simplemente te medican, tome usted este medicamento y a la vuelta de un tiempo pues vuelva por aquí a ver cómo ha ido, esas son las cosas, pero no hay..., no están tan cerca como, como digamos la asociación, y sobre todo eso, insisto en lo de cartilla, a ver si la publican ya de una vez, la cartilla [de cuidados para el diabético] creo que sería un buen resultado para... la gente porque es muy simple, usted puede hacer esto y puede hacer lo otro, usted debe comer esto, usted no debe comer esto...*

Varias personas destacan la importancia de compartir experiencias con otros diabéticos, de manera presencial o virtual a través de foros y blogs, una vez que su enfermedad ha sido controlada y retoman su vida cotidiana.

Milagros, de 33 años, considera que los foros en Internet pueden ser un medio de ayuda mutua:

*...yo pienso que es muy importante el tema de los foros, que tú hables, eso está muy bien, también porque tú, lo mismo que tú tienes experiencia, cuentas tu experiencia también, otros te cuentan la suya, y quieras o no pues la verdad es que sí, se va corriendo siempre las voces de unos a otros, la verdad que está muy bien, vamos, te informas y no solamente informarte, sino que también te puede ayudar.*

A medida que la enfermedad avanzaba y las complicaciones se multiplican, los participantes perciben que cada especialista se ocupa de forma parcelada de cada órgano afectado. Alberto, de 75 años, relata su experiencia y peregrinaje durante los más de 40 años que lleva con su enfermedad. Comenta que cuando se mudó de una comunidad autónoma a otra, fue imposible relatarle a su nuevo endocrino su extensa historia clínica. Desde su experiencia, estuvo mal controlado durante mucho tiempo, ya que pasaron unos 10 años hasta que le detectaron la retinopatía y otros 15 años hasta que le descubrieron su neuropatía. Alberto considera que el deficiente control de su diabetes se produjo como consecuencia de la celeridad en la consulta, la rotación de profesionales, sumado a

la hiper-especialización y la falta de coordinación entre profesionales y servicios médicos.

Después de llevar 17 años con diabetes, Manuel de 62 años, cuenta la incertidumbre que sentía en el intervalo de las consulta de seguimiento:

*Lo que pasa que claro...hay muy poco tiempo entonces...no queda tiempo más que de hablar de los justo... "que como estas, has tenido unas bajadas, llevas el cuaderno con los controles, te dicen tal cual...miras la hemoglobina glucosilada, entonces bueno...pues estas bien, la media la llevas bien eso tal...vamos a ver si ajustamos de aquí o ajustamos de allá...pero vamos...sin más tampoco...además vas cada 4 meses...y lo que te ocurre también muchas veces porque claro...unas veces esta uno otras esta otro endocrino, aunque esta todo jerarquizado y todo esta apuntado...Pero claro parece ser...hay veces que yo pienso que sería mejor que se quedara alguno un poco de tiempo más...porque por lo menos te da más tiempo a intimar entonces tu parece que te fías un poco más de las cifras que te da el aparato [se refiere al medidor de glucosa que le entregan en el CS] este porque claro tu no hablas con el médico sino cada 4 meses...la enfermedad te la llevas tu, y la tienes que llevar lo mejor que puedas, ya cada cual hace lo que quiere él claro... yo creo que se han quedado un poco cortos, porque claro es una enfermedad cara de mantener, porque por ejemplo esto que te tienes que mirar los pies, todos los días o llevar un control bastante bueno si tienes una herida en el pie...porque empiezan por ahí cuando llevas mucho tiempo o hay a quien no le ocurre, pero que te quiero decir...o...o. la vista, te hacen una vez al año te hacen un fondo de ojos el control...te lo manda el mismo endocrino....*

### CONVIENDO CON EL CÁNCER DE MAMA

En este apartado, presentamos experiencias, valoraciones, perspectivas y aspiraciones presentes y futuras de las mujeres con cáncer de mama que participaron en el estudio.

Las personas entrevistadas explican cómo ha cambiado su estilo y calidad de vida desde el momento del diagnóstico. Para mejorar su super-

vivencia y calidad de vida, consideran que es una prioridad el mejoramiento de los tratamientos oncológicos, de manera que resulten menos agresivos o disminuyan los efectos secundarios a largo plazo, como por ejemplo el linfedema y mejorar la rehabilitación del brazo.

El mejoramiento de estos aspectos permitiría desarrollar el proyecto de vida personal en mejores condiciones, incluso la posibilidad de la maternidad, así como una pronta reinserción socio-laboral.

Las mujeres mencionan una serie de cambios físicos que se manifiestan a largo plazo, tales como cansancio, pérdida de fuerza o resistencia, dificultades para coger peso, conducir o practicar ciertos deportes o actividades recreativas.

Al igual que los pacientes con DM2, las mujeres afectadas con cáncer de mama piensan que, aunque ha sido significativos los cambios físicos y psicológicos tras los tratamientos oncológicos, con el paso del tiempo rescatan los aspectos positivos y las oportunidades que esta experimentado les reportó, como el haber hecho una transformación importante a nivel personal que les ha significado un crecimiento individual. Por ejemplo, una vez recuperada

su vida con normalidad, sienten que aprendieron a darse un espacio propio en la vida familiar o cambiar la relación con el trabajo.

También se refieren a la incertidumbre sobre su estado de salud futuro y del temor a que reaparezca el cáncer – *recidiva* - o desarrollar un nuevo cáncer.

Una sensación de desprotección invade a muchas mujeres una vez que reciben el alta médica, ya que se les había hecho una rutina acudir a los servicios sanitarios. Para que quienes el cáncer de mama se ha cronificado, explican que han aprendido a convivir con él y estaban acostumbradas a estar pendientes de acudir a consultas y controles.

Tal es el caso de María José, de 60 años de edad, que lleva 20 años recibiendo diferentes tratamien-

tos para hacer frente a su cáncer de mama, ya que se ha *cronificado*.

*Yo creo que tengo una buena calidad de vida pero creo que las pacientes con cáncer de mama debemos de buscárnosla nosotros .... Llevo veinte años con tratamientos, quiero decir que si estuviera realmente, totalmente curada no estaría con tratamientos, lo que se hace es pues se cronifica la enfermedad y yo soy una enferma crónica ¿no?"*

Muy pocas personas han tenido un segundo o tercer cáncer o desarrollaron una metástasis, pero continuaban esforzándose en afrontarlo, con calma a pesar de llevar años de tratamientos y revisiones médicas.

Josefina, lleva conviviendo con el cáncer desde muy joven; había tenido un linfoma de Hodgkin a los 18 años; hoy tiene 50 años. En su caso siente que lo que ha empeorado en su vida es la movilidad del brazo, ya que casi no puede utilizarlo, el cansancio y el deterioro de los pulmones como consecuencia de los tratamientos agresivos que recibió durante su juventud (quimioterapia y radioterapia)

Varias mujeres entrevistadas han recurrido a terapias complementarias tales como acupuntura, reiki y homeopatía, además del consumo de productos de herboristería (hierbas, hongos, tés, vitaminas o productos antioxidantes, jalea real o jarabes de aloe vera, entre otros). En todos los casos, las mujeres decidieron de manera personal utilizar estos recursos de forma complementaria al tratamiento oncológico biomédico convencional, con la finalidad de sentirse mejor.

Las mujeres realizan diversas actividades corporales para relajarse o con el fin de lograr un equilibrio emocional durante o posteriormente a los tratamientos oncológicos.

Varias mujeres explican que han alcanzado bienestar personal o armonía emocional mediante técnicas de relajación y gimnasia orientales: Tai Chi, Qi Gong, Yoga. Otras toman clases de baile - danza del vientre, de sevillanas - o participan

en grupos de expresión corporal. No sólo obtienen beneficios físicos de estas prácticas, ya que encuentran apoyo en los miembros de estos grupos.

Otras personas prefieren practicar ejercicio físico en gimnasios o se integran en excursiones grupales. Otras en cambio, realizan sesiones de fisioterapia.

De igual forma, con la intención de relajarse, un grupo de mujeres participan en las distintas actividades manuales que ofrecen algunos Grupos de Ayuda Mutua: clases de pintura y costura. Otras asisten a talleres y charlas relacionadas con crecimiento personal o mejora de la calidad de vida.

Elena de 49 años que lleva 11 años desde su diagnóstico, combina varios recursos para complementar los tratamientos médicos porque piensa que es una forma de obtener mayor bienestar. Ella describe la importancia del pensamiento positivo y explica los beneficios de la danza del vientre:

*... hemos hecho muchas cosas, danza del vientre que parece que sea una cosa muy frívola pero no lo es porque la danza del vientre para nosotras que estamos afectadas de cáncer de pecho y que nos han sacado los ganglios, hoy en día ya no los sacan pero para las que somos un poco más antiguas, nos faltan esos ganglios, entonces es una forma de hacer que la linfa vuelva a su sitio, por lo tanto, es importante, hay muchas cosas que se pueden hacer y una de ellas que parece que sea ay mira, una cosa de moda, no, no, alineas tu cuerpo que es importante porque a nivel corporal una parte de ti, desequilibras para compensar tu cuerpo cambia de posición y tanto el yoga como, como otras artes como puede ser esto o la metrogimnasia que también la hacemos allí, o Qi Gong pues todas estas cosas ayudan a que vuelvas a encontrar tu equilibrio ¿no? que es básico, para nosotras, para nuestro brazo, es bueno, una cosa maravillosa te vuelvo a decir"*

En los Grupos de Ayuda Mutua las entrevistadas explican que les ofrecen atención profesional – psicológica o de fisioterapia - orientada a mejorar la calidad de vida y a complementar la atención mé-

dica. Entre los miembros que integran estas entidades lo que más se destaca son los beneficios de la empatía. Aunque cada persona tiene su vivencia singular respecto al cáncer de mama, el hecho de compartir una historia similar se valora positivamente.

Las voluntarias ponen a disposición su propia experiencia; en muchas entidades este trabajo se hace tutelado por una psicóloga o psicooncóloga para que el acompañamiento resulte lo más positivo tanto para las mujeres que lo reciben como para la voluntaria. Tanto las profesionales como las voluntarias entrenadas saben también cómo tratar las situaciones adversas, cuando no se produce la mejora de salud esperada, o incluso acompañar durante los tratamientos paliativos hacia el final de la vida.

En algunos servicios sanitarios los profesionales recomiendan a sus pacientes que se pongan en contacto con estos grupos de ayuda mutua, ya que conocen los beneficios que ofrece este tipo de soporte y acompañamiento.

Varias de las entrevistadas dicen que, con el transcurso del tiempo, comenzaron a participar más activamente en las Asociaciones de Pacientes, ya sea como voluntarias o incluso presidiendo la entidad, luego de haber pasado un "tiempo libre de enfermedad".

María Inés, de 61 años, decide involucrarse en la asociación para poner a disposición de otras personas su experiencia con la enfermedad.

*Pues mira yo pensé, pienso que cuando, que si yo en el momento que pasé lo mío me encontrara con una persona que hacía doce años, o diez años, u ocho años que la habían operado y que la veía como me veo yo y como me ven ellas, pues eso me daría más, más fuerza, ... entonces bueno pues yo si puedo ayudar, fue lo que les dije cuando llegué, lo que puedo aportar de mis doce años, once en aquel momento, once, les pareció fenomenal porque además son todas yo creo que las que llevan más tiempo son cuatro o cinco años operadas..."*

Algunas de las personas entrevistadas creen que las actividades desarrolladas por estas asociaciones están contribuyendo a mejorar aspectos de la atención sanitaria.

Marta, de 57 años, diagnosticada en el año 1990, considera que las asociaciones han trabajado en los últimos años para mejorar la atención y rehabilitación del linfedema<sup>39</sup>, especialmente brindando servicio de fisioterapia:

*Y en cuanto a los fisioterapeutas el cambio ha sido enorme puesto que cuando a mi me pasó y yo tuve además un linfedema bastante grande, bastante quiero decir, que era prominente pero en aquel momento era importante el que tú no tuvieras un cáncer o una recaída, pero el linfedema siempre pasaba a segundo lugar y realmente todavía hoy en día no está valorado como se debe el linfedema pero sí que es cierto que las asociaciones ahora mismo trabajamos muchísimo con ello y nosotros por ejemplo en nuestra asociación pues tenemos una fisioterapeuta que asiste personalmente a todas las mujeres en cuanto que son intervenidas para que no lleguen a padecer el linfedema, entonces yo en ese sentido no tuve la oportunidad en aquel momento"*

*"Pero sí que es cierto que el tema del linfedema sí que ha cambiado muchísimo de hace veinte años, hace quince años ahora, incluso hace diez años".*

Para Pilar (62 años, diagnosticada en 1992) las asociaciones de pacientes están contribuyendo a involucrar más activamente a las personas en la gestión de su enfermedad, en la medida que dan soporte a las pacientes para alcanzar mayor autonomía respecto a las decisiones sobre su salud, ayudándolas a sobrellevar mejor o a superar la enfermedad:

*Yo veo ahora, quizás ahora yo le doy bastantes puntos a las asociaciones de pacientes, porque ya*

<sup>39</sup> Linfedema: Afección por la que se acumula una cantidad extra de linfa en los tejidos y causa hinchazón. Se puede presentar en un brazo o una pierna si los vasos linfáticos están bloqueados, dañados, o se los extirpó mediante cirugía.

*compartimos mesas redondas, compartimos jornadas, compartimos... y yo pienso que se están dando cuenta de que la paciente o el paciente, no es la persona que se pone enfrente de ti, que está con una distancia que tú te cubres como médico para que no te llegue allí el malestar de la paciente, sino que la paciente está evolucionando, va cambiando, que tenemos que estar informada para poder decidir sobre nuestro proceso, sobre nuestro futuro y yo pienso que en esto sí que se está cambiando y veo que ahí se está como más armonizando los equipos, pero yo esto también desde luego le doy bastante mérito a asociaciones de pacientes tipo como esta u otras que han salido, que se le está dando ya la importancia y se está viendo al paciente como una persona que tiene capacidad de decisión en su proceso, siempre que lo quiera el paciente, si el paciente no quiere saber y se pone allí en manos de lo que decida el médico bien, pero si el paciente quiere saber, ellos además también están interesados en formarse también para la comunicación de diagnósticos que no son como muy favorables al paciente.*

#### **CÓMO (SOBRE) VIVIR CON ANOREXIA NERVIOSA A LOS 47 AÑOS**

María es una mujer de 47 años. Hace siete años que está diagnosticada de anorexia nerviosa. En estos momentos, su caso es considerado crónico. Durante la trayectoria de su enfermedad, María ha cursado diversas recaídas, ingresos y derivaciones que la han hecho pasar por hospitales, centros de día, ambulatorios, consultas psicológicas y psiquiátricas públicas y privadas, grupos de terapia y cursos socio-sanitarios diversos.

María acaba de tener una recaída y expresa que le cuesta mucho decidirse a ir al médico, al hospital o a cualquier centro sanitario. Las causas al respecto tienen que ver con el hecho de que la respuesta de los profesionales a sus necesidades no se ajusta a la complejidad de su problemática. Por ejemplo, el hecho de no comer va más allá de la alimentación en la medida que “el comer o el no comer” es solamente una forma más de poner de manifiesto unas emociones o sentimientos que surgen en un contexto o situación personal y social determina-

da. Sin embargo, re-establecer el peso y el equilibrio alimentario a través de los consejos nutricionales sobre la comida son los principales, por no decir los únicos puntos que se tienen en cuenta en el seguimiento de estas enfermedades.

*Cuando me diagnosticaron esta enfermedad, no comía porque estaba muy enrabada con todo el mundo. Sentía rabia por lo que mi marido me había hecho pasar, su problema con la ludopatía, los problemas económicos que habíamos tenido, las penurias que habíamos pasado, lo mal que se portó su familia con todo lo sucedido, con las repercusiones que todo eso tuvo en mi trabajo, en mis amistades, en mis hijas... Fíjate que hasta una de ellas cayó también en la anorexia... Sin embargo, se suponía que ahora ya no tenía nada... que estaba mejor, que ya no tenía rabia... Entonces, me preguntaba: - “¿Por qué no como? ¿Por qué no puedo comer aunque quiera comer?” Empezaba a darme cuenta del problema que tenía y aquello era mucho peor que todo lo que había pasado antes. Si antes había pasado una serie de dificultades, esto que me estaba ocurriendo ahora era mucho peor: - “¿Cómo saldría ahora de esto?” No sabía cómo salir de aquella situación, no sabía que hacer, dónde ir... Ir al médico de cabecera no era la opción porque ya había ido muchas veces. Ella ya sabía que tenía esta enfermedad y siempre me decía lo mismo: - “Come”, pero yo no podía comer... Y a la psiquiatra tampoco podía volver, ni a la psicóloga, entonces... ¿Qué podía hacer? Además, el primer día que entré aquí, estaba en el pasillo y qué fue lo que vi... la báscula. ¡Tanto tiempo pesándome en el ambulatorio! Cada dos semanas una o dos veces... ¡Y llego aquí, al centro de día, y otra vez lo primero que me encuentro es una báscula!*

También los estereotipos, el estigma y las representaciones y percepciones socio-culturales en torno a “la cronicidad” y la propia imagen social de los TCA influyen en el hecho de que muchas personas no acepten autodefinirse como “enfermos crónicos” ni quieran, por extensión, ir a ningún centro sanitario.

*Los médicos me decían que yo tenía una enfermedad crónica, entonces yo en aquel momento no*

*sabía que quería decir “crónica”. Si crónica quería decir que yo no me iba a curar, no lo aceptaba, pero si “crónica” quería decir que yo llevaba tiempo con la enfermedad, entonces de acuerdo, pero yo me iba a curar (...). Además, no es una tontería de mujeres jovencitas, no... porque yo tengo 47 años y no consigo salir de aquí... Yo, al principio, no quería venir al centro. Primero porque habían unos médicos diferentes a los que siempre me habían atendido y después porque había gente más joven que yo y me daba también apuro. Yo pensaba: - “Jolines, qué vergüenza que yo tenga esta enfermedad, si son todos jóvenes”. Y luego entré y vi que hay un montón como yo más mayores...*

Muchas personas que padecen estas problemáticas van peregrinando de un centro a otro, son atendidas por profesionales diferentes, equipos distintos, no siempre coordinados entre sí ni conocedores expertos de estas problemáticas. Esto, a la vez, fomenta todavía más el riesgo de recaídas y un sentimiento de “cansancio” que María manifiesta de la siguiente manera:

*Ahora ya llevo mucho tiempo de médicos, de tratamiento, y la verdad es que estoy cansada, pero también veo que ellos están cansados de mí... Es lógico, si ven que vas mejorando poco a poco y que de repente, ¡zas!, vuelves a bajar... pues es lógico que terminen cansados, debe ser muy frustrante también para ellos. Has hablado mucho, has dicho muchas cosas, parece que has dicho las mismas cosas miles de veces y ya ellos te han escuchado muchas veces más... te has puesto en evidencias tantas veces que... parece que lo que dices ya no tenga finalmente valor ni importancia... A veces recuerdo decir frases repetidas sin pensarlas al médico, decirlas por decirlas... como si no fuesen conmigo, como si no fueran ya más...*

María también resalta la importancia del seguimiento después del “alta clínica”. Según ella, ésta no debería darse hasta que el paciente esté plenamente restituido a nivel psíquico y reintegrado a nivel socio-familiar. Según ella, sin este último requisito, las recaídas continuas son inevitables.

*Insisto mucho en que los médicos, los profesionales... en los colegios y todo esto... deberían trabajar la autoestima, que es muy importante. Sobre todo en el momento de la recaída... Yo llevaba mucho tiempo con médicos, psicólogos, psiquiatras... Y cuando empiezas a ponerte bien, que es cuando verdaderamente más los necesitas para no volver a hundirte, entonces es cuando te van “soltando”, cuando te dan el alta... Y es precisamente entonces cuando más necesitas de todo porque necesitas rehacer tu vida. Puede que estés superando la enfermedad, pero sólo en lo que refiere al peso... Pero todo lo que te envuelve se ha ido destruyendo día a día y entonces te das cuenta que no te queda nada. No te queda vida íntima, no te queda vida familiar, no te queda trabajo para subsistir y ser mínimamente independiente... No te queda nada... Y esto te vuelve a hundir, te deja la autoestima otra vez por los suelos... Vuelves a encerrarte en ti misma, porque al parecer es lo único que te queda... la enfermedad.*

En Catalunya, la hospitalización y la mayoría de asociaciones, centros de asistencia y cuidado de los TCA están centralizados en Barcelona. Además, éstos son escasos, sobre todo las asociaciones que ofrecen apoyo a las familias de los usuarios. Por este motivo, la mayoría de los informantes afirman la necesidad de tener más centros diversificados por el territorio que permitan un acceso más igualitario a toda la población:

*Faltan más centros o más apoyo en este sentido porque... no sé los demás, pero yo nunca he venido a ningún grupo. A veces los grupos si que hacen falta porque expone cada uno su teoría o su texto y parece que hablando, no sé... Te puede hacer bien. De hecho, yo he buscado en internet foros para compartir experiencias con otras personas, también me apunté hace un tiempo a clases de relajación... Todo eso parece que te ayude un poco a decir: - “No soy yo sola”. Cuando me mandaron de Valls para acá pensé: - “Jolín, allí me voy a encontrar sola”. Hoy en día... que hay tantas personas con estos problemas, yo pienso que podrían formar más grupos también por edades, para padres y madres, charlas en los colegios... no sé... Aquí en Tarragona no hay nada para las familias. Para*

*ingresar a una menor te debes ir al Clínic de Barcelona... y eso implica alejarte demasiado de tus hijos. No hay ninguna asociación de padres ni centro especializado que te apoye para poder cuidar y acompañar a tu hijo...*

#### **INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN TEÓRICA: EL CUERPO DESMEMBRADO**

Si miramos retrospectivamente y tenemos en cuenta los factores de orden histórico, social, económico, político e ideológico que nos han conducido a nuestra actual forma de concebir y tratar las enfermedades, veremos que nuestro sistema de atención y cuidado está pensado para atender “el cuerpo” de las personas desde un enfoque cartesiano, donde todavía se divide la frontera entre cuerpo y mente, entre cuerpo físico, psíquico y social, entre lo individual y lo colectivo... (Le Breton, 1995; Pedraza, 2003).

En este sentido, los participantes del estudio manifiestan una falta de articulación y coordinación entre los profesionales y entre los distintos niveles de atención, que se evidencia en la excesiva compartimentación de la atención médica y sanitaria.

Entendemos por *compartimentación* el efecto de fragmentar el cuerpo/persona en distintas partes (órganos y funciones, vida psíquica y social) tratándolas de forma aislada e independientemente las unas de las otras, así como a las consecuencias provocadas por dicha desintegración, ya que no permiten recuperar la totalidad del ser humano en su complejidad, ni el contexto al que, no sólo pertenece, sino en y a través del cual se constituye como tal.

Esta compartimentación del “cuerpo”, de la persona, es la que también ha condicionado su tratamiento individualizado y fragmentado. La especialización médica y sanitaria ha sido el modo escogido en el desarrollo del saber biomédico para profundizar en el conocimiento de cada órgano y componentes del cuerpo humano, sin embargo, este modelo ha sido en detrimento de la noción de persona como sistema individual y sociocultural.

Un ejemplo clarificador al respecto sería el caso de María, paciente crónica de TCA que se queja del seguimiento recibido porque dice que éste solamente se basa en el control del peso y la información nutricional, cuando queda claramente manifiesto que su problemática y el hecho de “no comer” es solamente la manera como ella expresa un malestar más profundo que va más allá de lo físico y que tiene que ver con lo que se “compartimenta” y aborda como área psico-social (baja autoestima, ansiedad y rabia debido, entre otras cosas, al problema con su marido y la enfermedad de éste, los problemas económicos y familiares, etc.). Por lo tanto, no tener en cuenta el contexto sociocultural donde se producen y reproducen estas enfermedades es abocar la intervención al fracaso.

El caso de María, igual que el de resto de informantes, no sólo requiere atención de sus necesidades físicas y nutricionales, sino también de sus necesidades psíquicas (mejorar la autoestima, reforzar el empoderamiento, reaprender a comunicarse y relacionarse, sentirse comprendidos compartiendo experiencias con otras personas afectadas), y sociales (desde una ayuda económica para poder coger el autobús que lleva al paciente al lugar donde se realiza el seguimiento, hasta soporte para recuperar los hábitos de vida perdidos, reinsertarse en el mundo laboral, re-estructurar los roles en su familia, etc.).

Este tratamiento integral demanda de una interconexión y coordinación entre los diferentes servicios y profesionales que atienden estos usuarios que no siempre es efectiva. Solamente por poner un ejemplo, en el caso de los TCA, la figura del trabajador social no está integrada en el circuito de seguimiento de la enfermedad del paciente. Se trata de una figura que no suele estar en los equipos interdisciplinarios (a excepción de un solo hospital de toda Catalunya) y también cabe destacar que los servicios sociales solamente son tenidos en cuenta cuando a la problemática de la persona que se asiste, se le suman otras situaciones que por su especificidad deban ser tratadas por este tipo de servicios (custodia de hijos, problemas económicos/pobreza que repercutan en el tratamiento y

seguimiento de la enfermedad, conflictos familiares o casos de violencia domésticas...).

De hecho, hemos visto en la etnografía, que muchas revisiones no están protocolizadas. Esto implica que los pacientes tengan que estar pendientes de solicitar las citas con los diversos profesionales. Teniendo en cuenta la complejidad que caracteriza la estructura y organización del sistema sanitario, es obvio que la mayoría de pacientes y sus familiares manifiesten sentirse muchas veces perdidos y desatendidos en el proceso de seguimiento de su enfermedad, lo cual repercute en el seguimiento de su problemática e incluso en el abandono del mismo.

El abandono del seguimiento también puede darse, como hemos visto en las propias narrativas, por los estereotipos, el estigma y las representaciones y percepciones socio-culturales que puedan haber en torno al mismo concepto de “cronicidad” o a la imagen social de determinadas enfermedades crónicas, que hace que muchas personas no acepten autodefinirse como “enfermos crónicos” y rehúsen de las opciones que el sistema les ofrece. En contrapartida, el seguimiento de la enfermedad a menudo es alternado o substituido por otros recursos comunitarios.

Por otra parte, esta suma de partes compartimentadas, de especializaciones sin fin, de idas y venidas de los pacientes de un centro a otro, de un especialista a otro, fomenta el alargamiento de las listas de espera, la saturación del sistema sanitario y, por consiguiente, la celeridad de la consulta médica, la cual debería ser de 10 minutos como mínimo, pero según estudios actuales se sitúa en una media de 7,5 minutos por persona y profesional (Gálvez et al., 2009). Este último fenómeno sumado a la informatización de la historia clínica del paciente pone en duda la correcta asimilación por parte del profesional de la trayectoria de enfermedad que ha seguido un paciente crónico cuyo tratamiento puede llegar a durar cuarenta años.

Además, la saturación de las listas de espera repercute directamente en el seguimiento de los pacientes, aumentando el riesgo de recaídas y la

percepción, por parte de los mismos, de que “esto te puede costar la vida”, según la gravedad y la evolución de la patología.

Esta situación conduce, además, a una rutinización en la atención de la cronicidad que pone de manifiesto la ausencia de un seguimiento continuo por parte de “un profesional responsable” de unificar criterios para controlar el desarrollo de esta enfermedad crónica y poder entablar una relación médico-paciente de confianza.

De la misma manera, esta rutinización y peregrinaje de centro en centro, de profesional en profesional, desemboca a menudo en lo que muchos informantes denominan “cansancio bidireccional”. Por una parte, los pacientes perciben que van de un sitio a otro para nada. Por otra, los profesionales viven con impotencia el hecho de que sus consejos, recomendaciones y prácticas no tienen el resultado deseado. Este “cansancio” repercute en la vida íntima y la dignidad del paciente, que continuamente sienten que se “están desnudando” ante personas (profesionales) distintas y que su propia historia, su propia vida, se enajena, sale de su propio cuerpo (del sujeto), para convertirse en objeto de la intervención social.

Todo ello afecta, por extensión, al proceso de escucha, entendimiento, comprensión y relación que debería establecerse entre profesional-paciente y familia para un seguimiento y soporte efectivo de la enfermedad, repercutiendo negativamente en la búsqueda de soluciones conjuntas, compartidas y efectivas a la situación de cada persona y familia.

Por lo tanto, planteamos la hipótesis de que la rutinización puede ser un factor que contribuye a agravar el proceso de la enfermedad, ya que conduce a una disminución del auto-cuidado por parte del paciente, aumentando las complicaciones asociadas (Mahtani, Abt y Fernández, 2009).

Paradójicamente, frente a esta crítica a la compartimentación y a la excesiva especialización, también nos encontramos con discursos que la valoran positivamente, la demandan, incluso la exigen.

Desde nuestro punto de vista, este hecho puede explicarse como una consecuencia de la medicalización de la vida y de la salud, que ha generado una demanda de atención y cuidado por parte de la población que retroalimenta la perspectiva biomedicalizada como reflejo de dicho proceso social. Así pues, junto con estos discursos coexisten otros que se sustentan en la crítica al modelo de atención hegemónico y compartimentado. Por esta razón, muchos pacientes hacen uso de diversos recursos, unas veces propios del sistema de salud, otras veces socio-comunitarios, etc. En esta selección participa tanto la noción y gestión de riesgo como las nociones etiológico-causales de la enfermedad que construye cada persona y su núcleo doméstico-familiar. Además, consideramos que el uso y gestión de recursos de diversa índole por parte de los pacientes crónicos también se debe a la percepción y vivencia que éstos tienen en relación al desmembramiento de su ser y de su cuerpo.

Resulta necesario resaltar que nuestro sistema socio-sanitario solamente tiene en cuenta el “alta clínica/física” del paciente. No considera, sin embargo, la necesidad de que éste recupere su salud psíquica y social para que esta “alta” sea verdaderamente un éxito, garantizando asimismo la reintegración del paciente en su contexto familiar y social más inmediato y cotidiano. En las narrativas analizadas vemos que, aunque se establezca físicamente la enfermedad, su larga duración influye en los diferentes aspectos de la vida del paciente: estudios, familia, trabajo, relaciones interpersonales, etc.

La “desmembración del cuerpo” hace que tanto los tratamientos como el seguimiento de los procesos de salud-enfermedad incidan, como indican muchos autores, más sobre las enfermedades que sobre las personas/pacientes. Incluso nosotras nos atreveríamos a decir que la intervención ni siquiera se enfoca sobre la enfermedad, sino sobre las partes del cuerpo afectadas por la enfermedad.

Esta “super especialización”, no sólo individualiza a los pacientes y sus enfermedades, sino también a las partes de su propio cuerpo, cosificándolas en muchas ocasiones. Esto explicaría, además y

desde nuestro entender, que el apoyo familiar y el contexto de la enfermedad y del paciente queden mayormente en segundo plano.

En este sentido, pensamos que en lugar de interdisciplinariedad en la atención médico-sanitaria, lo que existe verdaderamente es una multidisciplinariedad que no logra comunicarse entre sí ni recuperar la mirada holística a la que aspira. Estamos de acuerdo con Morin (2006) cuando señala con respecto al problema de la “hiper-especialización”, que la cultura científica y técnica disciplinaria parcela, desune y compartimenta los saberes haciendo cada vez más difícil su contextualización. “El conocimiento especializado « abs-trae », es decir, extrae un objeto de su contexto y de su conjunto, rechaza los lazos y las intercomunicaciones con su medio, lo inserta en un sector conceptual abstracto que es el de la disciplina compartimentada cuyas fronteras resquebrajan arbitrariamente la sistematicidad (relación de una parte con el todo) y la multidimensionalidad de los fenómenos” (Morín, 2006; en Oliva).

Con el propósito de superar esta falencia, la noción de la transdisciplinariedad, propuesta desde los años 70’ por Piaget, se concibe como la coordinación de todas las disciplinas e interdisciplinas del sistema de enseñanza e innovación, basada en una perspectiva de una axiomática común, con una concepción integradora del conocimiento (Nicolescu, 2006).

Entender que la salud requiere un abordaje bio-psico-social, emerge como una concepción que intenta superar la visión sesgada y meramente biológica de la enfermedad. Sin embargo, para recuperar la complejidad de lo humano en el tratamiento de la salud no basta con la suma de cada una de las partes. Cada una de las partes se caracteriza por su nivel de *incompletud* que no logra la unidad por la sumatoria de los distintos aspectos que incluye. La salud humana requiere un abordaje que tenga como punto de partida la complejidad en su propia definición del ser humano, integrando de manera holística su inherente y doble dimensionalidad como un todo: la biológica y la cultural.

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Como comentábamos en la introducción, en este apartado solamente expondremos pinceladas sobre algunos de los aspectos o áreas que consideramos que deberían mejorar en el proceso de atención y cuidado a los enfermos crónicos. Se trata de hipótesis de partida que han surgido del análisis e interpretación de los datos recogidos en la etnografía y que serán estudiados y analizados con mayor profundidad en la siguiente fase de la investigación.

Uno de los aspectos que ha quedado claramente manifiesto en la investigación realizada hasta el momento es que a pesar de que existe el reconocimiento y el planteamiento teórico de la necesidad de asistir de forma global e integral a la persona y a su familia, en la práctica todavía existe una gran dificultad para la implementación de este modelo. Las enfermedades en general, y más aún las crónicas, piden ser “escuchadas” y tratadas desde enfoques más amplios, integrales y dialógicos.

Pensamos, por lo tanto, que el desafío está en diseñar y ejecutar modelos transdisciplinares que, sin renunciar a las especialidades, dejen de marcar fronteras entre el cuerpo físico, mental y social, y por extensión, entre los niveles asistenciales sanitarios, psico-sociales y los recursos comunitarios que trabajan desde perspectivas emergentes, creativas y “sentidas como necesarias”. Recursos ya existentes y complementarios que están demostrando su eficacia no sólo en el tratamiento, sino en el acompañamiento y la mejora de la calidad de vida de muchas personas con enfermedades crónicas.

Un ejemplo de propuestas que parten de una concepción del ser humano y la salud de manera integral, es el caso de algunas actividades desarrolladas desde el Museo de Arte Contemporáneo de Barcelona (MACBA), cuya propuesta está cimentada en entender el arte como herramienta política y social. La intersección entre arte, comunidad, política y terapia concibe al trabajo entre los artistas y la comunidad como una intervención terapéutica, un *trabajo social* con efectos políticos (Marxen, 2009), haciendo partícipes a las personas afecta-

das en la búsqueda de respuestas a sus problema de salud.

Por ello, pensamos que es necesario implementar propuestas innovadoras que, como ésta, favorezcan el empoderamiento social y/o comunitario, que promuevan la participación, la reflexión crítica y la capacidad de intervención y de co-gestión de la salud por parte de los individuos y comunidades, cuyo resultado sea el aumento de la capacidad de los individuos y de los colectivos para definir, analizar y actuar sobre sus propios problemas (Resende, 2008).

No nos referimos a un empoderamiento psicológico, basado en la ideología política de la responsabilidad personal, ya que éste puede sugerir que las personas individualmente y a través de estructuras de mediación como la iglesia y las asociaciones voluntarias, deben contar con sí mismos antes de recurrir a servicios prestados por instituciones estatales. Abogamos por un empoderamiento social que no significa la negación de los elementos que componen el empoderamiento psicológico, sino que propone que éste alcance un nuevo nivel, que posibilite la ampliación de la capacidad reflexiva y la participación de los individuos en procesos decisivos, entendiéndolo que el empoderamiento social contribuye a la re-politización del debate socio-sanitario (Resende, 2008). Esta perspectiva exige una redefinición de la clínica y una actualización de las prácticas sanitarias, que se focalice sobre las personas y sus experiencias en salud y cuidados.

Las narrativas también han puesto de manifiesto que las intervenciones deben fomentar la autonomía de los propios sujetos afectados y sus familias, yendo más allá de la mera transmisión de información sobre cómo realizar los (auto) cuidados, para llegar a fórmulas verdaderamente empoderadoras donde el usuario, en tanto que ciudadano, pueda “agenciarse” de lo que le pasa, asumir y responsabilizarse de las implicaciones que la enfermedad crónica suponen en su corporeidad –entendida en su sentido amplio - y participar en diálogo junto con el profesional en la construcción

de su itinerario y trayectoria vital, y no sólo de su enfermedad.

En esta propuesta, además, pensamos que el rol del trabajo social es fundamental por su capacidad para articular los recursos sociales y comunitarios existentes y para promover el cambio, el empoderamiento y la participación activa y autónoma de la población en la búsqueda de respuestas a su salud y calidad de vida.

### BIBLIOGRAFÍA

- Abt Sacks, Analía. et al. (2012) Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. Enviado a Gaceta Sanitaria 02/04/2012, fecha de aceptación para su publicación: 02/07/2012.
- Biernacki P, Waldford D. (1981) Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. En: Sociological Methods Research, nº 2, pp. 141-163.
- Daly, J. et al. (2007) A hierarchy of evidence for assessing qualitative health research. En Journal of Clinical Epidemiology, nº 60, pp 43-49.
- Pedraza Gómez, Sandra (2004) "Cuerpo e investigación en teoría social, En: Colombia Novum, vol. 11, pp. 21-44.
- Departamento de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco (2010) Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi.
- El Mundo (prensa) Enfermedades crónicas, la pandemia del siglo XXI, disponible en: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/20/noticias/1292839860.html>
- Esteban, Mari Luz (2004) Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio. Barcelona, Bellaterra.
- Gálvez, Macarena et al. (2009) El desgaste profesional del médico: Revisión y guía de buenas prácticas (*google book*).
- Generalitat de Catalunya, Pla de Salut de la Regió Sanitària Catalunya Central 2011-2015, disponible en: [http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/AppJava/notapremsawv/detall.do?id=141158&idioma=0](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/AppJava/notapremsawv/detall.do?id=141158&idioma=0)
- Gracia, M. (coord.) (2001) La incidencia de los factores socioculturales en los trastornos alimentarios de las mujeres: el caso de la anorexia nerviosa. Informe de investigación Instituto de la Mujer de Madrid.
- Le Breton, David (1995) Antropología del cuerpo. Buenos Aires, Nueva Visión.
- Mahtani, Vinita; Abt Sacks, Analía, Martín Fernández, Roberto: ¿Para repetir...? La rutinización de los cuidados en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Comunicación presentada en XX Jornadas de la SoCaMFyC "Explorando nuevos caminos". Las Palmas de Gran Canaria, Islas Canarias, España. 4 al 6 de junio de 2009.
- Morin, Edgar. (2006). Articular los saberes ¿Qué saberes enseñar en las escuelas? Primera reedición en español. Publicación del Instituto Internacional para el Pensamiento Complejo, bajo el auspicio de: UANL, ENS. Monterrey, México
- Nicolescu (2006) Transdisciplinariedad: Pasado, presente y futuro, disponible en: [http://www.cea.ucr.ac.cr/CTC2010/attachments/120\\_TransDBasarab1.pdf](http://www.cea.ucr.ac.cr/CTC2010/attachments/120_TransDBasarab1.pdf)
- Observatorio de la alimentación (2006) Comemos como vivimos. Alimentaria Exhibitions, Barcelona.
- Oliva Calvo, Marisel. Transdisciplinariedad, vínculos e integración de saberes. Disponible en: [http://letras-ruguy.espaciolatino.com/aaa/oliva\\_calvo\\_marisel/transdisciplinariedad.htm](http://letras-ruguy.espaciolatino.com/aaa/oliva_calvo_marisel/transdisciplinariedad.htm)
- OMS, Plan de acción mundial frente a las enfermedades no transmisibles (2008-2012).
- Sociedad Española de Oncología Médica. Cifras de cáncer en España en 2009
- Turón, Vicente et al. (2011) Atención a la cronicidad en los trastornos de la conducta alimentaria (TCA). Comunicación presentada en: 12º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis 2011. Psiquiatría.com. Febrero de 2011. En [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/qa/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/qa/es/) (consultado el día 5/6/12).
- Zafra Aparici, Eva (2007) Aprender a comer: procesos de socialización y trastornos del comportamiento alimentario, tesis doctoral, Universitat de Barcelona (base de datos tdx).