



## VEUS SILENCIADES: TUBERCULOSI, EXPERIÈNCIA D'UNA MALALTIA

Núria Perich Martin

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

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

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



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

## **TESI DOCTORAL**

**Núria Perich Martin**

**VEUS SILENCIADES:  
TUBERCULOSI, EXPERIÈNCIA D'UNA MALALTIA**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI



Departament D'antropologia, Filosofia i Treball Social

## **TESI DOCTORAL**

**Núria Perich Martin**

**VEUS SILENCIADES:**

**TUBERCULOSI, EXPERIÈNCIA D'UNA MALALTIA**



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**

**Núria Perich Martin**

**VEUS SILENCIADES:  
TUBERCULOSI, EXPERIÈNCIA D'UNA MALALTIA**

**TESI DOCTORAL**

**Dirigida pel Dr. Oriol Romaní Alfonso**



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**

**Departament D'Antropologia, Filosofia i Treball Social**

**Tarragona, 2022**



FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat "**Veus silenciades: tuberculosi, experiència d'una malaltia**", que presenta Núria Perich Martin per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la meva direcció al Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social d'aquesta universitat.

Tarragona, novembre de 2022

El director de la tesi doctoral



Dr. Oriol Romani Alfonso





**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**

Incerts flueixen  
els mots que configuren  
projectes, somnis.  
Només un vent propici  
pot fer-los perdurables.

**Miquel Martí i Pol**

Asseguda damunt la sorra càlida  
cames creuades, mirada tèrbola de brisa,  
retalls de barques confluint a l'horitzó  
llegeixo els versos lliures d'una poeta persa  
repudiada per rebel·lia i censurada,  
màrtir d'amor, buida de milions de solsticis.

**Montse Mestre Casadesús**



UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI

## AGRAÏMENTS

Aquesta tesi, després d'uns quants anys de dedicació pot veure finalment la llum. En les diferents etapes d'aquest trajecte han aparegut persones que m'han acompanyat, animat, donat suport i ajudat. A totes elles els vull agrair haver-hi estat en el moment precís, i molt especialment a:

Els i les informants d'aquest estudi, per haver compartit amb mi les seves vivències i experiències durant la seva malaltia, sense les quals aquesta tesi no hagués estat possible. Als equips d'Atenció Primària que han participat per la seva claredat i sinceritat.

A Oriol Romaní, al meu director de tesi per acompanyar-me i guiar-me en aquest camí, per la teva paciència i afabilitat, per les teves orientacions i recomanacions i per la impecabilitat i exhaustivitat de les teves correccions. Tot plegat, m'ha permès veure la llum al final del camí.

A Joan Caylà i Josep Lluís López Colomé (†) per facilitar-me el camí d'inici d'aquesta tesi.

A Carme Serradell, Francesca Sánchez, Neus Jové, Teresa Carbonell, Joan Maria Broquetes, Eva Masdeu i Núria Martorell que m'han donat suport durant aquesta travessa.

I, finalment, un profund agraïment al meu marit Biel pel teu suport, els teus ànims constants durant l'elaboració d'aquesta tesi i per la teva infinita paciència.

Als meus fills en Ferran i na Núria per estar sempre presents a la meva vida i encoratjar-me per acabar aquesta tesi.

## TAULA DE CONTINGUTS

<b>RESUM .....</b>	<b>18</b>
--------------------	-----------

<b>CAPÍTOL 1. INTRODUCCIÓ.....</b>	<b>19</b>
------------------------------------	-----------

1.1 Els primers albors de la tesi .....	19
1.2 L'adquisició d'un bagatge professional.....	19
1.3 El descobriment de l'antropologia .....	20
1.4 Avançant en el camí.....	21

<b>CAPÍTOL 2. OBJECTIUS, METODOLOGIA I DISSENY DE LA INVESTIGACIÓ.....</b>	<b>26</b>
--	-----------

2.1 Objectius .....	26
2.1.1 Objectiu General.....	26
2.1.2 Objectius Específics.....	26
2.2 Objectius de Desenvolupament Sostenible.....	27
2.3 Enfocament metodològic.....	28
2.4 Tècniques de recollida de dades.....	30
2.4.1 Entrevista en profunditat: dutes a terme a persones malaltes de tuberculosi, d'origen autòcton i immigrant, reclutades en un hospital públic de la ciutat de Barcelona. ....	30
2.4.2 Grups focals: realitzats a professionals sanitaris de tres Centres d'Atenció Primària (d'ara endavant CAP) de l'àrea d'influència de l'hospital on han estat reclutats els informants. ....	30
2.5 Entrevistes en profunditat .....	30
2.5.1 Dimensions de l'estudi.....	31
2.5.2 Àmbit d'estudi .....	31

2.5.3 Població d'estudi.....	32
2.5.4 Realització de les entrevistes .....	36
2.6 Grups focals.....	36
2.6.1 Formació dels grups .....	37
2.6.2 Realització de les reunions .....	38
2.7 Anàlisi de dades.....	38
2.7.1 Entrevistes en profunditat .....	38
2.7.2 Grups focals.....	39
2.8 Criteris de rigor i qualitat .....	39
2.9 Limitacions de l'estudi .....	40
2.10 Consideracions Ètiques i Jurídiques .....	40
2.11 Traduccions.....	40
<b>CAPÍTOL 3. MARC TEÒRIC.....</b>	<b>41</b>
3.1 Construcció sociocultural de la salut i la malaltia .....	41
3.2 La visió polièdrica de la malaltia.....	43
3.3 La visió polièdrica de la salut .....	45
3.4 Procés de salut-malaltia-atenció-prevenició, un camí de llarg recorregut	46
3.5 Model Mèdic Hegemònic.....	51
3.6 La malaltia social.....	53
3.7 Els conceptes de normal/anormal.....	54
3.8 Disease, Illness i Sickness.....	57
3.9 Models Explicatius o <i>Explanatory Models</i> de Kleinman (EM's) .....	59
3.10 Cos i Corporeïtat.....	62
3.11 Estigma .....	65

## **CAPÍTOL 4. TUBERCULOSI ..... 69**

4.1 Dades històriques .....	69
4.2 Dades clíniques.....	70
4.3 Dades de l'Organització Mundial de la Salut.....	72
4.3.1 Factors clau de l'OMS.....	73
4.4 Situació a Barcelona .....	74
4.5 Dades epidemiològiques.....	76
4.6 Consideracions sobre el fenomen migratori.....	82
4.7 Programes de Prevenció i Control de la Tuberculosi .....	83

## **CAPÍTOL 5. DETERMINANTS SOCIALS I CULTURALS EN SALUT ..... 85**

5.1 Determinants de Salut.....	85
5.2 Desigualtats socials en salut.....	88
5.3 Eixos de desigualtat .....	93
5.4 Estudis en desigualtats socials en salut.....	94
5.5 Determinants culturals de la salut .....	100
5.6 Determinants socials i culturals de la Tuberculosi.....	102

## **CAPÍTOL 6. FENOMEN MIGRATORI..... 107**

6.1 Que entenem per immigrant .....	107
6.2 Moviments migratoris arreu del món.....	109
6.3 Col·lectius immigrants a Barcelona.....	114
6.4 Competència cultural .....	115
6.5 Dades estadístiques sobre població immigrant a la ciutat de Barcelona .....	119
6.6 Immigració i estigma a la ciutat de Barcelona.....	122

6.7 Consideracions des de la recerca.....	123
---	-----

## **CAPÍTOL 7. INSTITUCIONS DE CURA..... 126**

7.1 Història i evolució.....	126
7.2 Evolució del Sistema Sanitari de l'Estat Espanyol .....	132
7.3 Model Hospitalari .....	132
7.4 Desenvolupament de l'Atenció Primària .....	133
7.5 Procés de medicalització.....	137

## **CAPÍTOL 8. VEUS SILENCIADES ..... 140**

8.1 Retard diagnòstic i itinerari diagnòstic.....	142
8.2 Coneixement o desconeixement de la malaltia.....	163
8.3 Comunicació i informació .....	169
8.4 Estigma.....	184
8.5 Adherència al tractament .....	198
8.6 Aïllament terapèutic i social .....	201
8.7 Contagi.....	202
8.8 Creences religioses.....	203
8.9 Entorn social de la persona malalta de tuberculosi.....	204
8.10 Gènere .....	205
8. 11 Percepció de la infermera .....	210
8. 12 Àmbit laboral .....	212
8.13 Malestars i Significats de l'experiència corporal.....	216
8.14 Emocions i sentiments .....	221
8.15 Experiència amb el sistema sanitari públic català.....	232
8.16 Experiències amb els sistemes sanitaris del país d'origen .....	239
8.17 Projectes de vida.....	242



**CAPÍTOL 9. VEUS DELS PROFESSIONALS ..... 247**

9.1 Resultats obtinguts..... 247

9.2 Resultats i discussió..... 248

**CAPÍTOL 10. CONSIDERACIONS FINALS ..... 255**

10.1 Perquè s'han assolit els objectius ..... 255

10.2 Consideracions finals amb les aportacions d'aquesta tesi al coneixement de les experiències, sentiments i emocions dels pacients amb tuberculosi de l'àrea d'influència de l'hospital del Mar..... 256

10.2.1 RETARD DIAGNÒSTIC I ITINERARI DIAGNÒSTIC ..... 258

10.2.2 CONEIXEMENT o DESCONEIXEMENT de la MALALTIA..... 260

10.2.3 COMUNICACIÓ I INFORMACIÓ ..... 261

10.2.4 ESTIGMA ..... 263

10.2.5 ADHERÈNCIA AL TRACTAMENT..... 264

10.2.6 AÏLLAMENT TERAPÈUTIC I SOCIAL..... 266

10.2.7 CONTAGI ..... 267

10.2.8 CREENCES RELIGIOSES ..... 268

10.2.9 ENTORN SOCIAL..... 268

10.2.10 GÈNERE..... 269

10.2.11 PERCEPCIÓ DE LA INFERMERA..... 270

10.2.12 ÀMBIT LABORAL ..... 271

10.2.13 MALESTARS I SIGNIFICATS DE L'EXPERIÈNCIA CORPORAL..... 272

10.2.14 EMOCIONS I SENTIMENTS..... 273

10.2.15 EXPERIÈNCIES AMB EL SISTEMA SANITARI CATALÀ ..... 274

10.2.16 EXPERIÈNCIES AMB ELS SISTEMES SANITARIS DEL PAÍS D'ORIGEN  
..... 275

10.2.17 PROJECTES DE VIDA ..... 275

10.2.18 LA VISIÓ DELS PROFESSIONALS..... 276

<b>CAPÍTOL 11. APORTACIONS DE LA TESI AL CONEIXEMENT CIENTÍFIC I NOVES LÍNIES DE RECERCA.....</b>	<b>280</b>
11.1 Aportacions de la tesi al coneixement científic.....	280
11.2 Noves línies de recerca.....	281
 <b>REFERÈNCIES.....</b>	 <b>282</b>

## RESUM

**Introducció:** L'any 2007 es produeixen canvis sociodemogràfics importants en la població de la ciutat de Barcelona arran dels fenòmens migratoris de caràcter econòmic. Hi arriben diferents col·lectius amb diverses llengües i cultures, els quals quan tenen algun problema de salut han d'interaccionar i relacionar-se amb un sistema sanitari desconegut per ells. I alhora, amb uns professionals de la salut no avesats a la diversitat cultural i idiomàtica dels nous vinguts, el que repercuteix en el funcionament quotidià del sistema sanitari i en el tarannà dels professionals.

**Metodologia:** L'objectiu general d'aquesta tesi és conèixer les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi, durant el seu itinerari terapèutic. L'estudi l'he realitzat des d'una aproximació qualitativa, adoptant un enfocament fenomenològic interpretatiu, orientat a comprendre l'experiència viscuda. Les dades les he recollit mitjançant dues tècniques d'investigació qualitativa. Una, l'entrevista en profunditat duta a terme a persones malaltes de tuberculosi, d'origen autòcton i immigrant. I dos, el grup focal fet a professionals sanitaris de tres centres d'atenció primària de l'àrea d'influència de l'hospital, ja que, de manera complementària, també resulta significatiu conèixer opinions de professionals.

**Resultats:** De l'anàlisi en profunditat dels relats dels pacients i dels professionals he obtingut uns resultats que he classificat en divuit categories, com gènere, comunicació i informació, malestars i significats de l'experiència corporal i estigma, entre d'altres que fan emergir tres àmbits essencials d'estudi: l'àmbit personal i privat de la persona malalta, l'àmbit sanitari i l'àmbit social. Les conclusions les formulo a partir de cadascuna de les categories aconseguides. Finalment, presento unes recomanacions útils per la pràctica quotidiana a l'entorn sanitari i social.

**Paraules clau:** tuberculosi; gènere; vulnerabilitat; estigma; sistema sanitari.

## **CAPÍTOL 1. INTRODUCCIÓ**

### **1.1 Els primers albors de la tesi**

La meva formació universitària s'inicià en l'àmbit de les ciències de la salut, ja que vaig cursar els estudis d'Infermeria. Un cop acabats, he tingut la sort, de vegades, per decisió pròpia i d'altres, per circumstàncies de la vida, de poder treballar en diferents àmbits sanitaris: l'hospitalari, l'atenció primària, la salut pública i finalment, la docència. La qual cosa m'ha permès percebre diferents mirades, o perspectives de la situació, en què es mostra l'ésser humà davant del binomi salut-malaltia.

### **1.2 L'adquisició d'un bagatge professional**

L'art de tenir cura és tan antic que es remunta a l'aparició de l'ésser humà al planeta, però no va ser fins al segle XIX, quan Florence Nightingale, marcaria un abans i un després en la formació infermera. D'aleshores ençà, els estudis d'Infermeria han anat evolucionant, passant per diferents models formatius, fins a arribar al grau universitari d'Infermeria.

Quan vaig començar a treballar com a infermera, la professió, tot i tenir un vessant humanístic, estava sota el paraigua del model biomèdic. El meu primer lloc de treball va ser en l'àmbit hospitalari i la visió del pacient des d'aquest entorn era molt limitat, circumscrit al recinte arquitectònic, en situacions agudes o d'emergència, amb una forta pressió assistencial, en un entorn d'alta tecnificació, i contacte puntual amb el malalt o malalta i alguns dels seus familiars, ja que l'estada a l'hospital era relativament curta i després del procés agut de malaltia, no es mantenia cap mena de seguiment de l'evolució clínica del pacient. Aquests són alguns dels trets que de manera breu poden definir el món hospitalari llavors i ara. Tanmateix, treballar a l'hospital em va donar una seguretat i un bagatge important, tant en els aspectes biotecnològics, com en els d'interaccions humanes.

Anys després vaig treballar a l'atenció primària i va ser tot un repte. En aquest àmbit la visió del pacient era molt diferent. Ja no era la d'un lloc limitat al recinte sanitari, sinó que l'àmbit d'acció s'estenia dins i fora de l'espai on treballava. Era

una àrea bàsica rural. Els contactes ja no eren esporàdics sinó que tenien un seguiment al llarg del temps. No treballava només amb la malaltia sinó també amb la salut (prevenció i promoció de la salut). No només atenia al malalt o malalta sinó també a la seva família. Treballar a l'atenció primària em va donar una gran experiència sobre com vetllar per la salut dins d'una comunitat.

Posteriorment, quan vaig treballar a Salut Pública se'm va obrir un món completament nou. Jo em pensava que ja ho havia vist tot, però de seguida vaig descobrir que no era així. Em vaig trobar un món fascinant. Estava al Servei d'Epidemiologia, on es feia la vigilància i control de les malalties de declaració obligatòria i els brots epidèmics de la ciutat de Barcelona. Quan vaig començar a treballar, l'àmbit d'acció es reduïa al recinte hospitalari, després va passar a l'extensió d'una àrea bàsica de salut i ara s'estenia a tota la ciutat de Barcelona. La interacció relacional des d'aquest àmbit va ser molt més àmplia que a les anteriors experiències laborals, ja que s'estenia a persones, que se'ls feia seguiment i control, i a tots els professionals sanitaris implicats en el procés curatiu, tant d'atenció primària com d'atenció d'hospitalària, de la ciutat de Barcelona.

I finalment, l'àmbit de la docència. Va ser tot un altre gran món per explorar. Tot i que pugui semblar que, des d'aquest àmbit, no s'intervé sobre la ciutadania o la comunitat, en realitat no és així. Perquè, tant si es tracta de formació a professionals sanitaris, com si es tracta de formació a estudiants universitaris, de manera indirecta s'està contribuint a la cura i benestar de l'individu i la comunitat a través dels aprenentatges que adquireixen els alumnes. I aquesta interacció produeix un enriquiment i aprenentatge bidireccional entre docents i discents.

### **1.3 El descobriment de l'antropologia**

Quan ja feia bastants anys que treballava com infermera se'm va despertar la inquietud d'estudiar antropologia i així comprendre millor el comportament social i cultural de les persones dins de la comunitat en la qual vivim, la qual cosa m'ha servit, no tan sols en l'àmbit professional, sinó també en el personal.

Recordo que abans de matricular-me, vaig anar a la Facultat per cercar més informació sobre aquesta disciplina, em va rebre una professora que entre altres coses, em va dir, «llegeix-te el llibre “l'antropòleg innocent”» (Barley, 1989). Ho vaig fer i vaig veure que sentit de l'humor no els faltava, ni a ella ni al mateix autor.

Em vaig acabar matriculant i haig de confessar que el fet de cursar la llicenciatura d'Antropologia Social i Cultural, m'obrí la ment i em va ressituar intel·lectualment en algunes posicions que hom de vegades acaba adoptant i mantenint per pura inèrcia. Entre moltes altres coses, em va ajudar a tenir una mirada distinta i més complexa sobre l'altre.

## **1.4 Avançant en el camí**

L'any 2007 una vegada ja havia finalitzat la llicenciatura i el Diploma d'Estudis Avançats (DEA), vaig començar a pensar a desenvolupar una recerca en antropologia aplicada a l'àmbit de treball. En aquell moment s'estaven produint canvis sociodemogràfics importants en la població de la ciutat de Barcelona. Es produïen fenòmens migratoris de caràcter econòmic, amb l'arribada a la ciutat de Barcelona de diferents col·lectius amb diverses llengües i cultures, els quals quan tenien algun problema de salut havien d'interaccionar i relacionar-se amb un sistema sanitari desconegut per ells. I amb uns professionals de la salut no avesats a la diversitat cultural i idiomàtica dels nous vinguts, el que repercutia en el funcionament quotidià del sistema sanitari i en el tarannà dels professionals.

Els professionals sanitaris per la seva banda, s'havien d'encarar amb un seguit de situacions que ja creien superades, quan havien d'explicar el malalt o malalta que era el que li passava i que havia de fer, ja que sovint es donava la circumstància que la llengua, els conceptes de salut i malaltia, les prioritats, o bé la percepció de risc fossin diferents per ambdós. Com afirmen Comelles i Bernal (2007) l'aparició imprevista d'aquest fenomen ha suposat pels professionals sanitaris tant de l'administració com els clínics que la societat i la cultura existeixen. Per tant, en la relació i la interacció que es produïa entre ells es podia

crear tensió i malentesos que podien dificultar un bon procés de salut/malaltia/atenció.

Des del meu lloc de treball en el servei d'epidemiologia de l'Agència de Salut Pública de Barcelona, copsava com emergia aquest nou escenari sanitari i com en els professionals sanitaris, tant de l'àmbit hospitalari com de l'atenció primària, amb els quals em relacionava i interaccionava per motius de feina, s'originà, o almenys és el que a mi em va semblar, un discurs on la població immigrant semblava que no que era capaç de seguir les instruccions que se'ls donava o que potser no eren prou responsables per seguir les directrius que se'ls marcava des del punt de vista del sistema. Frases com «aquesta gent no entén res» o «aquesta gent fa el que vol» ressonaven en l'ambient, i com no podia ser d'una altra manera, van topar amb la meva formació antropològica. I vaig pensar que seria interessant investigar tot aquest nou fenomen des d'un vessant qualitatiu per poder entendre i comprendre l'experiència d'aquestes persones immigrants amb el sistema sanitari.

Gran part de la bibliografia publicada i consultada durant la realització d'aquesta tesi, enfoca principalment la percepció dels i les professionals sanitàries, que davant d'aquesta situació manifestaven un malestar per la manca d'entesa o comunicació amb la població immigrant. De la que se'n deriva una doble conseqüència, per una part, disminució de la qualitat de l'assistència i, per una altra, una major pressió assistencial. (Vázquez, Terraza, & Vargas, 2007a), (M. L. Vázquez et al., 2009). Altrament, cal destacar que quasi no he trobat bibliografia que aprofundís en l'experiència de la població immigrant durant el procés assistencial de la seva malaltia. Només alguns estudis efectuats a Llatinoamèrica. I no n'he trobat cap dut a terme en el nostre entorn.

És per tot el que acabo d'esmentar, que vaig decidir centrar la meva investigació en la població immigrant per conèixer com vivia la malaltia, quina era la percepció que tenia quan havia d'interaccionar amb el sistema sanitari i quines eren les dificultats que es podia trobar al llarg del procés assistencial. Vaig pensar que el fet de conèixer les experiències i vivències de la persona malalta durant el seu procés de salut/malaltia/atenció aportaria coneixement sobre com aquestes

persones viuen el seu itinerari terapèutic i el seu procés de malaltia. I de retruc, contribuir a una millor entesa entre els diferents actors del procés sanitari.

Llavors, per assessorar-me sobre quins eren els temes més rellevants, és a dir, aquells on s'havia creat més problemàtica, em vaig entrevistar amb informants clau. Els quals, o bé treballaven directament amb població immigrant o bé eren responsables d'organitzar i planificar els serveis sanitaris. Així, em vaig entrevistar amb responsables d'organismes oficials de diferents regidories de l'Ajuntament de Barcelona (salut, salut pública i treball social), amb agents de salut de serveis de Medicina Tropical i Salut Internacional, amb metges i metgesses d'atenció primària, amb diferents direccions d'àrea de l'atenció primària, amb supervisoras d'Infermeria dels serveis d'urgències de diferents hospitals, amb professionals del treball social, entitats d'acció social, com Càritas, i naturalment, amb professorat universitari d'antropologia coneixedor d'aquests temes.

De totes aquestes entrevistes van sorgir diferents temàtiques, i totes plantejaven dificultats en el seu abordatge. Alguns d'aquests temes van ser: malalties de transmissió sexual, salut materno-infantil i reproductiva, embaràs adolescent, nutrició relacionada amb la cultura, vacunes, temes de salut mental com quadres psicòtics diferents, salut laboral-accidentalitat, salut preventiva (concepte de prevenció), consum de drogues, malalties cròniques (diabetis i hipertensió arterial), accés als serveis sanitaris i malalties transmissibles com VIH i tuberculosi.

Una vegada recollida tota aquesta informació, no em va ser gens fàcil triar el tema de la tesi. Vaig dedicar-hi força temps a reflexionar sobre quin seria el projecte més idoni per desenvolupar-la des del meu lloc de treball. Volia que fos interessant per a mi, però que també aportés coneixement d'utilitat pràctica per canviar l'abordatge assistencial d'aquest nou escenari emergent en el món sanitari català.

Després de valorar exhaustivament cadascun dels temes proposats, vaig optar per l'estudi de les vivències i experiències de pacients immigrants afectats de



tuberculosi, com a tema vehicular de la meva tesi. Les raons que em van portar a prendre aquesta decisió van ser, d'una banda, el fet que era una de les malalties que es gestionava des del servei on treballava, i, d'altra banda, que és una malaltia que engloba tot un procés, en el que s'hi veuen implicats la persona malalta, la seva família i el seu entorn quotidià. Així mateix, és un procés sanitari llarg, des del seu inici fins a la seva resolució. El fet de conèixer les experiències i vivències de la persona malalta durant el procés de salut/malaltia/atenció creia i crec que aportarà coneixement sobre com aquestes persones viuen tant, el seu procés de malaltia, com el seu itinerari terapèutic.

Mentre feia aquest procés de reflexió i selecció del tema de la tesi, em van sorgir alguns dubtes sobre els plantejaments inicials que m'havia fet. En un principi, la meva idea era treballar només en població immigrant, però després de donar-li unes quantes voltes vaig pensar que seria més correcte i més revelador per l'estudi agafar població immigrant i població autòctona, i veure realment com es desenvolupaven les vivències i experiències d'aquests dos grups. Vaig arribar a la conclusió que centrar-me només en població immigrant em faria perdre informació i potser arribaria a conclusions errònies, perquè ja estava donant per fet, a priori, sense cap mena de verificació que les vivències i experiències de pacients autòctons i immigrants no tan sols eren diferents, sinó que la població immigrant causava més problemàtica al sistema sanitari que la població autòctona. Per aquest motiu, en aquesta investigació estudiaré les vivències i experiències de persones malaltes de tuberculosi, independentment, que siguin població autòctona o immigrant.

Vaig tenir un altre dubte, si esbrinar les opinions i percepcions que tenien els professionals sanitaris que atenien les persones malaltes de tuberculosi, durant el seu itinerari terapèutic, aportaria més coneixement a l'estudi. La decisió va ser que sí. Per aquesta raó vaig pensar que articular les diferents mirades dels actors i actrius, que interactuen sobre el mateix procés de malaltia, aportaria discerniment, i així sabria amb més profunditat, on i com se situen els condicionants que permeten que la tuberculosi subsisteixi a la ciutat de Barcelona i arreu.

La possibilitat de poder accedir a tots els nivells sanitaris que conformen l'itinerari terapèutic dels malalts de tuberculosi, excedeix amb escreix als recursos d'aquest estudi, i és per això que vaig decidir aplicar-ho només a un d'aquests àmbits. Després de reflexionar quin seria el més idoni, vaig optar pel de l'atenció primària. Per dos motius, primer, perquè és l'àmbit considerat porta d'entrada al sistema sanitari i, el segon, perquè és des de l'atenció primària, des d'on es pot contextualitzar millor l'entorn on viu i es desenvolupa la persona diagnosticada de tuberculosi.

El treball de camp d'aquest estudi el vaig realitzar en el període comprés entre els anys 2008 i 2010. Mentre treballava en la seva redacció, em vaig veure obligada, per dues vegades, a deixar-la aturada per motius laborals, un cop solucionats l'he poguda enllestir. Malgrat els anys transcorreguts, crec que la tesi aporta coneixement, dels comportaments i les decisions que prenen les persones malaltes de tuberculosi, a partir de la comprensió de les seves vivències i experiències, durant el procés de la seva malaltia. Els resultats obtinguts tenen prou rellevància per si mateixos, ajuden a pensar sobre com viuen la malaltia les persones malaltes, les característiques d'aquest procés d'emmalaltir i les mancances del sistema sanitari públic. També, penso que el coneixement aportat, continua, avui en dia, sent del tot vàlid.

## **CAPÍTOL 2. OBJECTIUS, METODOLOGIA I DISSENY DE LA INVESTIGACIÓ**

### **2.1 Objectius**

Com he explicat en el capítol 1 després de valorar exhaustivament cadascun dels temes proposats per diferents informants de l'àmbit de la salut i de l'antropologia, vaig optar per l'estudi de les vivències i experiències de pacients afectats de tuberculosi com a tema vehicular de la meua tesi. Les raons que em van portar a prendre aquesta decisió van ser, d'una banda, el fet que era una de les malalties que es gestionava des del servei on treballava, i, d'altra banda, que és una malaltia que engloba tot un procés, en el que s'hi veuen implicats la persona malalta, la seva família i el seu entorn quotidià. Així mateix, és un procés sanitari llarg, des del seu inici fins a la seva resolució. El fet de conèixer les experiències i vivències de la persona malalta durant el procés de salut/malaltia/atenció creia i crec que aporta coneixement d'utilitat pràctica de com aquestes persones viuen tant, el seu procés de malaltia, com el seu itinerari terapèutic i obrir la possibilitat d'introduir-ho en la pràctica assistencial i social. I és a partir d'aquí que he formulat els següents objectius.

#### **2.1.1 Objectiu General**

Conèixer les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi, durant el seu itinerari terapèutic.

#### **2.1.2 Objectius Específics**

1. Descriure les percepcions de les persones malaltes de tuberculosi sobre la seva pròpia malaltia.
2. Determinar com les persones malaltes perceben la resposta del seu entorn respecte a la seva condició de malaltes, a la malaltia i al tractament.
3. Identificar quines àrees les persones malaltes descriuen com a problemàtiques durant el seu itinerari terapèutic.

4. Identificar quins factors o elements poden influir en l'abandonament del pla terapèutic des del punt de vista de les persones malaltes.

## 2.2 Objectius de Desenvolupament Sostenible

L'any 2015 l'Assemblea General de les Nacions Unides va aprovar «l'Agenda 2030 per al Desenvolupament Sostenible» sostinguda per 193 països i que consta de 17 objectius.



Aquesta tesi està alineada amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible que se citen a continuació:

✓ Objectiu 1. Erradicar la pobresa a tot el món i en totes les seves formes  
 Algunes de les seves fites són: erradicar per a totes les persones del món la pobresa extrema en el 2030. Posar en pràctica en l'àmbit nacional mesures i sistemes apropiats de protecció social per a totes les persones i, pel 2030, aconseguir una àmplia cobertura per a les persones pobres i vulnerables.

✓ Objectiu 3. Salut i Benestar

Algunes de les seves fites són: fer front a les malalties transmissibles i posar fi l'any 2030 a l'epidèmia de la tuberculosi. Cal considerar que hi ha una estreta relació entre l'entorn on viuen i treballen les persones i el seu estat de salut.

✓ Objectiu 5. Igualtat de gènere

Algunes de les seves fites són: posar fi a totes les formes de discriminació contra totes les dones i nenes a tot el món. Adoptar i enfortir polítiques encertades i lleis aplicables per a promoure la igualtat entre els gèneres i l'apoderament de dones i nenes a tots els nivells.

✓ Objectiu 10. Reduir la Desigualtat en i entre els països

Algunes de les seves fites són: redoblar els esforços per erradicar la pobresa extrema i la fam, i invertir més en salut, educació, protecció social i ocupació decent, especialment a favor de la gent jove, les persones migrants i altres col·lectius vulnerables. Aquest objectiu planteja la inclusió social, econòmica i política de totes les persones (Idescat, 2021).

L'1% més ric del planeta posseeix tanta riquesa com el 99% restant (OXFAM, 2022) i milions de persones continuen vivint en condicions de pobresa extrema, sense accés a mesures de protecció social, treball, serveis de salut o educació. Queda un llarg camí per reduir les desigualtats. Davant d'aquestes dades queda palès que cal treballar amb fermesa per poder reduir l'existència d'aquestes desigualtats que condicionen el benestar i la salut de les persones.

## **2.3 Enfocament metodològic**

Aquesta recerca es realitza des d'una aproximació qualitativa, amb l'objectiu de conèixer l'experiència de la persona malalta de tuberculosi, els sentiments, les sensacions i les vivències, obtingudes durant el seu itinerari terapèutic. En conseqüència, he adoptat un enfocament fenomenològic interpretatiu, orientat a comprendre l'experiència viscuda i interpretar els significats, construïts per la mateixa persona, al llarg del procés de salut/malaltia/atenció.

Aquest enfocament metodològic em facilitarà accedir a la realitat de les persones malaltes i entendre com interaccionen amb els diferents actors i actrius socials implicats en el procés de salut/malaltia/atenció (professionals de salut, família, entorn social i cultural, sistema sanitari, etc.).

Es justifica una investigació de tipus qualitatiu, ja que aquesta possibilita l'estudi de la realitat dins del mateix context en el qual es desenvolupa la malaltia i el procés d'atenció, així com conèixer els diferents significats construïts per les persones implicades. La investigació qualitativa dona resposta a preguntes de recerca orientades a descriure, entendre o explicar un fenomen particular, però no a preguntes que pretenguin establir quantitats o freqüències. (Valles, 2000), (Valles, 2002), (Seale et al., 2004), (M L Vázquez et al., 2006), (Guix, 2008), (Arantzamendi et al., 2012), (Pedraz et al., 2014), (Zarco et al., 2019).

Des del vessant de l'epistemologia, es requereix ser extremadament rigorós i sistemàtic, en l'enfocament qualitatiu, i així, evitar que aquestes aproximacions puguin ser utilitzades, per determinats individus o organismes, esperant poder obtenir resultats fàcils i ràpids, adaptats a la seva pròpia conveniència (Romaní, 2011, 2013, 2019). Per determinar quina és la metodologia més adequada per un estudi, així com l'elecció de les tècniques a emprar, s'ha de verificar que aquesta s'adequa a l'objecte d'estudi. Mai, els gustos, les preferències o l'estil personal de l'investigador o investigadora, han de marcar la metodologia a fer servir, sinó que ha de ser l'adequació d'aquesta metodologia la que indiqui que es tracta d'un abordatge pertinent (Zarco et al., 2019).

Segons Guix (2003, p. 56), «la investigació qualitativa és una metodologia que intenta acostar-se al coneixement de la realitat social a través de l'observació dels fets o a l'estudi dels discursos. S'ha de partir d'una concepció de la realitat segons els significats i els símbols. Aquest és un món construït a través de les representacions que els individus tenen de la realitat que els envolta. Amb la investigació qualitativa tenim accés a la realitat a partir de l'anàlisi de les persones que són protagonistes. Des de la visió qualitativa s'interpreta la realitat social com un fenomen dinàmic, amb diverses interpretacions per part dels seus diversos actors, mentre que la visió quantitativa parteix d'una concepció estàtica de la realitat. S'analitza el que succeeix en un moment determinat, i com a molt,

es compara amb altres moments successius o anteriors, però sempre des d'una visió estàtica, de foto fixa. La metodologia qualitativa ens permet conèixer coses noves, descobrir allò que desconeixem, allò que ni tan sols sospitem, mentre que la metodologia quantitativa respon a preguntes del tipus “¿quan?” o ¿amb quina freqüència?” o inclús, “¿amb quina intensitat?”, això no obstant, a preguntes de la mena “¿què?”, “¿per què?”, o “¿com?”, només a partir de l'anàlisi qualitativa podrem obtenir resposta».

## 2.4 Tècniques de recollida de dades

Les dades d'aquest estudi s'han recollit mitjançant les dues tècniques d'investigació qualitativa que es detallen a continuació:

**2.4.1 Entrevista en profunditat:** dutes a terme a persones malaltes de tuberculosi, d'origen autòcton i immigrant, reclutades en un hospital públic de la ciutat de Barcelona.

**2.4.2 Grups focals:** realitzats a professionals sanitaris de tres Centres d'Atenció Primària (d'ara endavant CAP) de l'àrea d'influència de l'hospital on han estat reclutats els informants.

## 2.5 Entrevistes en profunditat

Les entrevistes en profunditat tenen per objectiu obtenir una informació rellevant que permeti la comprensió del fenomen objecte d'estudi. A través dels relats de les persones entrevistades i de l'anàlisi dels seus discursos, s'espera trobar els significats que ens ajudin a comprendre les situacions concretes en les quals aquestes persones són les protagonistes (Zarco et al., 2019).

Es poden considerar una conversa entre la persona que entrevista i la persona entrevistada, on s'estableix un diàleg en què les respostes són lliures i aporten informació sobre la temàtica plantejada. L'entrevistador o entrevistadora, com en aquest cas, utilitza una guia on hi ha els aspectes que es volen explorar. A l'entrevista en profunditat la construcció de dades es va edificant a poc a poc, és un procés llarg i continu (Robles, 2011). Les entrevistes es caracteritzen per tenir

una gran flexibilitat. El que pretenen és aconseguir els significats que els informants atribueixen als temes en qüestió (Díaz-Bravo et al., 2013). Les trobades es realitzen cara a cara.

Com autora d'aquest estudi he triat els participants seguint els criteris de selecció, que es detallen més endavant. Així mateix, he realitzat la totalitat de les entrevistes. A través dels relats de les persones escollides he analitzat les seves vivències i experiències amb relació a la malaltia de la tuberculosi.

### 2.5.1 Dimensions de l'estudi

Les cinc dimensions definides a priori (abans de l'anàlisi de les entrevistes) per a aquest estudi han estat:

<b>Quadre 2.1 Dimensions de l'estudi</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• malaltia i salut.</li><li>• percepció del risc.</li><li>• resposta de l'entorn de la persona malalta.</li><li>• xarxes socials de suport.</li><li>• interacció amb el sistema sanitari.</li></ul>

Font: Elaboració pròpia

### 2.5.2 Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi és una Unitat Clínica de Tuberculosi de seguiment de les persones malaltes de tuberculosi. En concret, el context d'estudi escollit per realitzar aquesta investigació, és la Unitat Clínica de Tuberculosi de l'Hospital del Mar de Barcelona, situada a Consultes Externes de l'hospital. L'elecció d'aquest hospital ha estat per la vinculació laboral que he tingut durant anys amb aquest centre, la qual cosa, m'ha facilitat l'accés al camp d'estudi.



### 2.5.3 Població d'estudi

La població d'estudi està formada per les persones diagnosticades de tuberculosi, tant homes com dones, majors d'edat, residents a la ciutat de Barcelona, competents per entendre i expressar-se en català o castellà i que es visiten a la Unitat Clínica de Tuberculosi de l'Hospital del Mar de Barcelona. Per tant, la població d'estudi està formada exclusivament per casos incidents de la malaltia.

Per seleccionar els perfils de les persones informants (participants en les entrevistes) he tingut en compte els criteris de selecció que es deriven de les preguntes del quadre 2.2.

#### **Quadre 2.2 Criteris de selecció persones entrevistades**

- Qui té la informació rellevant?
- Qui és més accessible física i socialment?
- En quins contextos és possible obtenir la major i millor informació sobre el tema d'interès?
- Qui està més disposat a informar?
- Qui és més capaç de comunicar la informació amb precisió?

Font: Elaboració pròpia

Es va dur a terme un mostreig no probabilístic de caràcter intencional, ja que el que es pretén és buscar als millors informants per tal que puguin aportar informació rellevant sobre el tema objecte d'estudi i arribar així a comprendre el fenomen estudiat.

La selecció dels participants l'he portat a terme seguint una estratègia de selecció per conveniència per tal de facilitar el reclutament. S'han reclutat els malalts i malaltes que es visiten a la Unitat Clínica de Tuberculosi, aprofitant el dia que tenien visita concertada amb el metge o la infermera.

Per a la selecció dels i les participants a la recerca es varen utilitzar els criteris d'inclusió i d'exclusió del quadre 2.3.

<b>Quadre 2.3 Criteris d'inclusió i d'exclusió emprats en aquesta recerca</b>	
<b>Criteris d'inclusió</b>	<b>Criteris d'exclusió</b>
Persones majors d'edat diagnosticades de TB i residents a Barcelona.	Persones diagnosticades de TB amb dificultat idiomàtica per poder-se entendre.
Persones diagnosticades de TB d'ambdós sexes.	Persones diagnosticades de TB que pateixin alguna mena de demència.
Persones diagnosticades de TB que es visitin a la Unitat Clínica de Tuberculosi de l'Hospital del Mar.	

Font: Elaboració pròpia

Les edats de les persones entrevistades estan compreses entre els 18 i 76 anys. Vaig entrevistar 27 persones (vegeu taula 2.1) de les quals 18 eren immigrants (11 homes i 7 dones) i 9 autòctones (5 homes i 4 dones).

**Taula 2.1 Tipologia de persones entrevistades segons origen i gènere**

<b>GÈNERE</b>	<b>ORIGEN</b>	
	AUTÒCTON/NA	IMMIGRANT
<b>DONA</b>	4	7
<b>HOME</b>	5	11
<b>TOTAL</b>	9	18

Font: Elaboració pròpia

Els perfils dels immigrants es detallen en el quadre 2.4

#### Quadre 2.4 Perfil dels informants

NOM	SEXE	EDAT	PAÍS
Juli	home	23	Espanya
Hakim	home	25	Marroc
Daniela	dona	44	Perú
Maria	dona	40	Espanya
Alejandro	home	49	Argentina
Olívia	dona	30	Bolívia
Dabir	home	55	Índia
Xavier	home	35	Espanya
Vicente	home	25	Espanya
Carlos	home	30	Brasil
Mariana	dona	43	Equador
Ghulam	home	20	Bangladesh
Antonia	dona	34	Espanya
Amalia	dona	27	Espanya
Nadeem	home	48	Pakistan
Sana	dona	19	Pakistan
Samai	dona	19	Espanya
Lluís	home	44	Espanya
Khalid	home	28	Marroc
Imran	home	35	Pakistan
Namoc	home	46	Filipines
Salvador	home	76	Espanya
Uzma	dona	31	Pakistan
Akram	home	36	Pakistan
Margarita	dona	18	Perú
Juana	dona	19	República Dominicana
Donor	home	40	Camerun

Font: Elaboració pròpia.

#### **2.5.4 Realització de les entrevistes**

Tant el mostreig com les entrevistes les vaig efectuar en el període 2008-2010. Vaig oferir als participants fer les entrevistes a l'hospital, al domicili o el lloc que triessin. Majoritàriament, van tenir lloc en un despatx de les consultes externes de l'hospital del Mar, que oferia un entorn de confortabilitat i confidencialitat on només hi havia el malalt o malalta i jo com investigadora que feia l'entrevista. En algunes ocasions es van dur a terme en el domicili per desig explícit de l'entrevistat o entrevistada.

Als informants d'aquest estudi, abans de realitzar i enregistrar les entrevistes se'ls va demanar el seu consentiment. Els vaig explicar que els seus relats serien totalment confidencials, i que en qualsevol moment de l'entrevista podien prendre la decisió de deixar-ho córrer i no continuar. Totes les persones seleccionades van donar el seu consentiment i van acabar les entrevistes un cop iniciades.

Cal destacar que eren 27 informants i les entrevistes que vaig realitzar van ser-ne 65; ja que a cada participant els vaig fer, com a mínim, dues entrevistes una a l'inici i l'altra cap el final de la malaltia ( i alguns a més a més els vaig fer una altra cap el mig del procés de malaltia) amb la intenció de conèixer l'evolució de la seva experiència i, de fer feedback a l'entrevista final per saber si la interpretació que feia dels seus relats era correcte.

#### **2.6 Grups focals**

Per complementar la informació recollida a través de les entrevistes en profunditat realitzades a persones afectades de la malaltia de tuberculosi, he considerat rellevant conèixer les opinions i percepcions dels professionals sanitaris de l'atenció primària.

La raó és que aquest dispositiu assistencial, l'atenció primària de salut, se'l considera, per una banda, porta d'entrada al sistema sanitari i, per una altra, el primer que entra en contacte amb els usuaris i usuàries (Starfield, 1994), (Starfield et al., 2004), (Starfield, 2012). Per aquest motiu he utilitzat una altra tècnica de recerca qualitativa, la dels grups focals.

Els grups focals, com deia, és una tècnica de caràcter qualitatiu de recollida de dades, en la que es genera una interacció entre els participants, el que dona lloc a diferents discursos sobre una temàtica d'interès, i es fa servir per conèixer l'opinió d'un grup social sobre un determinat tema.

Es recomana que el nombre d'individus que formin els grups sigui entre 4 i 10 persones que siguin representatius de la seva població de referència. Els grups estan dirigits per un moderador o moderadora que disposa d'un guió amb els temes a tractar i que no intervé en la discussió. La durada de la discussió se situa entre una i dues hores. S'aconsella un mínim de dos grups per corroborar que els resultats que s'obtenen en un grup es refermen en l'altre grup, verificant d'aquesta manera que s'ha arribat a la saturació de la informació. (Gil, 1992), (Kitzinger, 1995), (Jun et al., 1998), (García-Calvente & Mateo, 2000), (Prieto & March, 2002), (Vázquez, Terraza, & Vargas, 2007), (Pérez-Sánchez & Víquez-Calderón, 2010). «El que es busca en un grup focal és la interacció, el contrast d'opinions per poder objectivar tots els dubtes, els desacords, les redundàncies o les contradiccions» (Guix, 2003b, p.599).

La selecció de les persones es basa en el fet que tinguin experiència sobre el tema a tractar. (Vázquez et al., 2006). Cal apuntar que aquesta tècnica s'utilitza no tan sols per saber què pensen els individus seleccionats, sinó també discernir el perquè pensen així (Kitzinger, 1995). Alguns autors diferencien entre grups de discussió i grups focals, adjudicant als grups focals un caràcter més directiu. (Zarco et al., 2019). Un dels avantatges d'aquesta tècnica és el fet que permet recopilar moltes dades en poc temps (Arantzamendi et al., 2012).

### **2.6.1 Formació dels grups**

He utilitzat aquesta metodologia per aplicar la tècnica del grup focal a professionals sanitaris de tres centres d'atenció primària, diferents i ubicats a l'àrea d'influència de l'hospital, del qual he reclutat els informants als qui he realitzat les entrevistes en profunditat.

Per la formació dels grups focals vaig contactar amb cada centre d'atenció primària. Per aquest motiu, em vaig adreçar personalment a la persona

coordinadora del centre, la qual va demanar als voluntaris per participar en l'estudi. Tots els grups han estat formats per metges i infermeres. Al grup A hi van participar 9 metges i 4 infermeres, al grup B 9 metges i 3 infermeres i el grup C el constituïren 8 metges i 3 infermeres.

## **2.6.2 Realització de les reunions**

Les discussions de cada grup es portaren a terme en el mateix CAP, amb la finalitat de facilitar la participació dels reclutats/voluntaris.

Les sessions amb cada grup es va organitzar en una sala tranquil·la, i es prengueren les mesures adequades perquè no hi hagués interrupcions. Jo mateixa vaig assumir el rol de moderadora dels tres grups. Un cop havia agraït la seva participació s'informà de manera general sobre l'objectiu de la reunió i introduí l'anunciat del tema. A continuació, vaig fixar com es desenvoluparia la reunió. Les tres reunions van durar entre vuitanta i noranta minuts. Les sessions es gravaren en format àudio amb el consentiment dels participants.

## **2.7 Anàlisi de dades**

### **2.7.1 Entrevistes en profunditat**

L'anàlisi de dades qualitatives consisteix en un procés de lectura, reflexió, escriptura i reescriptura per tal de poder arribar a tenir accés a l'essència de l'experiència.

Les entrevistes les he transcrit literalment per tal d'obtenir el corpus textual per l'anàlisi. He efectuat una anàlisi temàtica del contingut a través d'un procés de codificació, agrupació de codis en categories i temes. Finalment, he procedit a una interpretació dels resultats no tan sols en funció de les dimensions inicials de l'estudi sinó que ho he ampliat a partir de la globalitat de les aportacions rebudes dels informants. Els resultats s'exposen en el capítol 8.

### 2.7.2 Grups focals

En primer lloc, les sessions les vaig gravar en format àudio amb el consentiment dels participants. En segon lloc, les gravacions les vaig transcriure de forma literal. Posteriorment, vaig fer-ne una anàlisi, i interpretació dels continguts obtinguts identificant i classificant els temes i codificant el contingut dels discursos dels participants (vegeu capítol 9). Amb les reunions d'aquests tres grups s'ha arribat a la saturació de la informació.

## 2.8 Criteris de rigor i qualitat

Per garantir els criteris de rigor científic d'aquest projecte s'han aplicat els criteris de rigor per a la recerca qualitativa de Lincoln y Guba (1985), que són: credibilitat, transferència, dependència i confirmabilitat.

**-Credibilitat:** Aquest criteri expressa el grau en què els resultats reflecteixen la situació o fenomen social estudia (Vázquez et al., 2006, p.86)

**-Transferibilitat:** És el grau d'aplicació dels resultats obtinguts en una investigació, a altres contextos o escenaris, és a dir, el grau en què els resultats obtinguts en relació amb els subjectes, situacions i contextos analitzats poden transferir-se a altres contextos (Vázquez et al., 2006, p.87).

**-Dependència o consistència:** es refereix a l'estabilitat de les dades. És a dir, si en repetir la investigació s'obtenen resultats semblants (Vázquez et al., 2006, p.87)

**-Confirmabilitat o reflexivitat:** Es tracta de tenir en compte com el procés i la persona investigadora poden haver influït en els resultats. No es tracta d'assolir la neutralitat de valors de l'investigador, ja que tots tenim valors, sinó de fer paleses les opinions pròpies respecte a la situació estudiada i analitzar de quina manera ha pogut influir en els resultats (Vázquez et al., 2006, p.87).



## 2.9 Limitacions de l'estudi

Una limitació d'aquest estudi podria ser la pèrdua d'informació pel fet que només s'han entrevistat malalts que són competents lingüísticament per entendre el català o el castellà, i, per tant, es varen excloure persones malaltes que tenien competència lingüística en altres idiomes.

Una altra limitació podria ser no haver aprofundit en les variabilitats de rutes migratòries abans d'arribar a Barcelona que podrien haver influït en el seu estat de salut i en la forma d'abordar la malaltia.

## 2.10 Consideracions Ètiques i Jurídiques

Aquesta recerca ha seguit escrupolosament les directrius generals establertes en la Declaració d'Helsinki (1964/2013) establertes per l'Associació Mèdica Mundial (última ratificació en la 64th WMA General Assembly a Fortaleza l'octubre de 2013), així com, els establerts en la «Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO (2005) i Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell de 27 d'abril de 2016».

També ha atès a les disposicions legals i reglamentaris vigents a Espanya i a les seves modificacions durant l'estudi.

Amb relació al tractament de les dades de caràcter personal s'han complert les prescripcions del «Reglamento General de Protección de Datos», que va entrar en vigor el 25 de maig de 2018. Per tant, s'ha garantit durant tot el procés d'anàlisi, publicació i difusió de resultats l'anonimat i confidencialitat de les dades de cada persona malalta.

## 2.11 Traduccions

Tota la bibliografia consultada i que cito en aquesta tesi ha estat traduïda al català per mi mateixa, excepte la corresponent a la veu dels informants. La veu dels informants ha estat transcrita literalment sense modificacions sintàctiques i només he introduït signes de puntuació per facilitar la seva lectura.

## CAPÍTOL 3. MARC TEÒRIC

En aquest capítol he fet confluïr diverses conceptualitzacions que destacats autors han fet sobre el tema central de la tesi. Aquestes s'enllacen i articulen de manera continuada, de la mà dels experts que les originen, i que fonamenten les bases d'aquesta recerca. Tanmateix, no he volgut separar-les ni fragmentar-les, sinó que les he deixat emergir amb llibertat i fluïdesa, mentre sorgien des de les mirades de l'Antropologia i la Medicina. Unes vegades, divergents i d'altres convergents. Els fonaments teòrics d'aquesta tesi estan sustentats principalment en conceptes introduïts per Menéndez, Fabrega, Young i Kleinman.

Blumer (citat per Zarco et al., 2019, p. 49), dona lloc al «*concepte sensibilitzador*», on afirma que: «Els conceptes teòrics que serveixen inicialment per sustentar i orientar un estudi constitueixen guies de referència, que sensibilitzen i orienten en el plantejament de les preguntes de la investigació, la cerca d'informació i la interpretació de les dades».

El capítol és, per tant, una reflexió des del punt de vista de l'Antropologia sobre la salut, la malaltia, les diferents formes d'atenció, el que es considera normal i el que no, o patològic, el cos com a substrat cultural i l'estigma. Constituint, tots aquests temes, components associats als processos de salut i malaltia de l'ésser humà.

### 3.1 Construcció sociocultural de la salut i la malaltia

Els fonaments teòrics d'aquesta tesi, estan emmarcats dins l'àmbit de *l'Antropologia de la Medicina*, que és un subcamp de *l'Antropologia Sociocultural*. L'Antropologia de la Medicina, aborda tots aquells processos socials i representacions culturals vinculats a la salut, a la malaltia i a les diferents formes d'atenció. L'aparició de l'Antropologia de la Medicina, es pot situar cap a mitjan segle passat, de la mà d'antropòlegs i antropòlogues purs i de la mà d'antropòlegs i antropòlogues de formació mèdica i de formació infermera (Comelles, 2000). L'ésser humà al llarg de la història ha identificat i ha donat significat aquells estats que actualment i des del món occidental es conceptualitzen com salut i malaltia i ha donat reconeixement aquelles persones

que tenien el poder tant per tractar aquests fenòmens com per buscar estratègies de guarició. Cal remarcar que són conceptes que s'han construït socialment i culturalment. Com diu Romaní (2002, p. 499), «la majoria de pobles i cultures tenen conceptes per referir-se al que nosaltres anomenem malaltia, identifiquen els problemes que nosaltres situem en aquest àmbit (tot i que no només els circumscriu, amb molta raó, a les seves variables biològiques) i han elaborat sistemes per gestionar-los d'alguna manera. En canvi, la salut és un concepte propi de les societats occidentals».

Davant del significat de malaltia es contraposa el significat de salut. Aquests dos significats tenen la seva pròpia conceptualització, que de vegades pot semblar que són contraposats, però que en realitat, els podríem col·locar dins d'un mateix contínuum. Des d'una perspectiva biomèdica aquestes dues conceptualitzacions, salut i malaltia, s'han universalitzat, però des d'una visió antropològica la perspectiva és diferent, ja que contempla les peculiaritats i singularitats que configuren a cada societat. La cultura, en definitiva, dona significats particulars als conceptes de salut i malaltia alhora, determina per un costat, el comportament dels diferents grups socials davant de la malaltia i la salut, i per un altre, l'acceptació de les estratègies i mètodes per tractar-la. Prat afirma que «les persones busquen explicacions i solucions als seus problemes en les esferes que creuen més adients i ajustades a les seves necessitats» (Prat, 2018, p. 119).

La cultura s'aprèn i, per tant, la diferència del comportament humà no es pot atribuir a la biologia de forma aïllada. La cultura defineix els patrons socials de com comportar-se (Langdon & Wilk, 2010). En aquest sentit, Martínez Hernáez (2008, p. 66) proposa: «la malaltia, la salut, l'aflicció i la mort s'entenen com a fenòmens dependents de la cultura i de la vida social».

«Una malaltia no és només un conjunt de signes i disfuncions biològiques predefinits, sinó més aviat una síndrome d'experiències típiques, un conjunt de paraules, experiències i sentiments que s'entenen com un conglomerat per als membres d'una societat» (Ibíd., p. 89).

Moreno-Altamirano (2007, p. 64), reitera: «d'acord amb la cultura de cada societat i la seva forma d'organització, l'home ha elaborat diferents conceptes

sobre salut, malaltia, forma d'alleujar-la, accions per a la seva prevenció i foment de la salut».

Cockerham (2002, p. 177), hi coincideix quan afirma que: «la definició de malaltia en cada societat està institucionalitzada en el context dels seus models culturals, de manera que un patró de desenvolupament social és la concepció cultural de la salut i la malaltia». Així mateix, afirma que des de la perspectiva mèdica «es veu la malaltia com una desviació de la salut».

Blumer (1982), en la seva conceptualització sobre *l'Interaccionisme Simbòlic*, afirma que podem entendre que l'ésser humà es relaciona amb les persones o els objectes segons el significat que els hi dona a partir de la interacció social que estableix amb ells. Significat que es pot anar modelant a través de nous processos interpretatius.

### **3.2 La visió polièdrica de la malaltia**

Des de l'Antropologia s'ha aprofundit en les interpretacions que les diferents societats fan de la malaltia. L'anàlisi històrica ens diu que segons el moment i el lloc, la malaltia s'ha atribuït a diferents causes. Per un cantó, en el model màgic-religiós, la malaltia s'atribueix a forces desconegudes o esperits. Per un altre cantó, el model naturalista de grecs i romans, la malaltia s'esdevé per desequilibris amb la natura.

Amplio la visió de diferents autors i autores, centrades sobretot en la malaltia:

Rivers (2010, p. 17), va ser un referent en l'inici de l'antropologia mèdica. Estudiava com els pobles anomenats «*primitius*», s'enfrontaven a la malaltia. Considerava que «medicina, màgia i religió són termes més aviat abstractes; cadascun denota un gran grup de processos socials, i a través d'ells la humanitat ha regulat el seu comportament envers el món que l'envolta». Les seves investigacions assenyalen que es produeixen una sèrie de processos quan elements d'una cultura es traslladen a una altra ubicació o zona geogràfica.

Clements, [citat per (Kenny & de Miguel JM, 1980)], per la seva part, va classificar les causes de les malalties en cinc tipus: «bruixeria, violació d'un tabú, intrusió d'un objecte, intrusió d'un esperit i pèrdua de l'ànima».

Cannon (1942), a través de les seves investigacions sobre la mort per vudú, posa de manifest que en els pobles anomenats «*primitius*» de diferents parts del món, quan estan sota la influència d'encanteris o dels homes de màgia negra, poden arribar a morir. Un individu pot arribar a morir per la por que li genera la condemna de l'home medicina i la manca de confiança i suport social de la seva tribu. Aquesta por li pot generar una sèrie de canvis fisiològics a l'organisme que podrien derivar en una fallada total dels òrgans del cos. Això li permet fer un símil amb estudis realitzats per altres investigadors sobre la Primera Guerra Mundial i la Guerra Espanyola de (1936-1939), on es veu que en situacions perllongades de por o d'estrès emocional, categoritzades avui en dia com estrès post-traumàtic, i que s'acompanyen de mala alimentació com en el cas de les comunitats *primitives*, l'organisme es pot desestabilitzar i entrar en fallada orgànica, produint d'aquesta manera la mort de l'individu.

Levi-Strauss (1987, p. 196), seguint les passes de Cannon, ens parla dels casos de mort que es poden produir per conjuració i sortilegi i remarca el següent: «no hi ha raons, doncs, per dubtar de l'eficiència de certes pràctiques màgiques. Però alhora, s'observa que l'eficàcia de la màgia implica la creença en la màgia, i que aquesta es presenta en tres aspectes complementaris: en primer lloc, la creença del bruixot en l'eficàcia de les seves tècniques; en segon, la del malalt que aquell cuida o de la víctima que persegueix, en el poder del bruixot; i finalment, la confiança i les exigències de l'opinió col·lectiva, que formen a cada instant una espècie de camp de gravitació en el si de la qual es defineixen i se situen les relacions entre el bruixot i aquells que ell fetilla».

Segons Ackerknecht (1985) els historiadors de la medicina indaguen al llarg de la història, cercant des del concepte de medicina, el que es té de la medicina occidental, i fan cas omís de qualsevol pràctica mèdica que no s'ajusti aquest model. També suggereix que totes les societats, tant les anomenades *primitives*, com les anomenades civilitzades, pateixen malalties i desenvolupen les seves particulars estratègies per tractar-les.

Laplantine (1999), posa de relleu la importància de les dimensions socials i culturals en la interpretació del significat de malaltia en diferents contextos. Aplica l'atenció, tant el que experimenten els malalts, com a l'experiència dels metges

en la seva pràctica quotidiana. Analitza les tensions que es produeixen en les dues bandes, que anomena: *malaltia en tercera persona* relacionada amb el coneixement mèdic i *malaltia en primera persona* relacionada amb la subjectivitat del malalt.

Així, podem observar que la salut i la malaltia se centren en un corol·lari interpretatiu, en el que entren en joc diferents elements, que estan relacionats amb la mateixa persona i amb el seu entorn. Assignar definicions categòriques, sobre salut i malaltia, resulta més aviat complex, ja que no són conceptes estàtics sinó dinàmics, en els quals intervenen diferents factors, que fan que canviïn i evolucionin segons el context i moment històric.

### 3.3 La visió polièdrica de la salut

Durant els anys 40 i 50 del segle passat, és quan es va començar a donar sentit positiu al concepte de salut. El 1945 Stampa, va proposar una definició de salut que el 1946 l'Organització Mundial de la Salut (d'ara endavant OMS) va acceptar i incloure en la seva carta fundacional: «La salut és l'estat de complet benestar físic, psíquic i social i no sols l'absència de malaltia o afeccions». Alguns autors, però van discrepar d'aquesta definició, per considerar-la *utòpica, estàtica i subjectiva*. Utòpica, perquè el complet estat, tant de salut com de malaltia, no existeix, ja que, no es tracta de condicions absolutes i entre ambdós extrems sempre hi ha gradacions intermèdies. Estàtica, perquè considera la salut com un estat i no com un procés dinàmic. Subjectiva, perquè la idea de benestar com la de malestar, és subjectiva i depèn del mateix individu (Gavidia & Talavera, 2012, p. 167).

El 1976 es va celebrar a Perpinyà el X Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana, on es va adoptar la coneguda definició de salut: «Salut és una forma de vida autònoma, solidària i joiosa». Que no deixa d'estar en la línia de la utopia.

Milton Terris, per la seva banda, afegeix el terme de *funcionalitat* i estableix el concepte de *continu de salut-malaltia*. En ell, la malaltia ocuparia un extrem del continu i la salut l'altre, establint una zona neutra on coexistirien el que és normal i el que és patològic. (Piédrola Gil, 2001).

Huber (2011), juntament amb altres experts, insisteix en la crítica a la definició de salut formulada el 1946 per l'OMS, ja que no s'ajusta a la realitat actual, atès que el terme complet implica que la majoria de les persones no es puguin considerar saludables. La seva proposta és canviar l'èmfasi cap a la capacitat d'adaptació i autogestió davant els desafiaments socials, físics i emocionals.

Mallart (1998, p. 138), abans que l'OMS declarés la seva definició de salut, afirma que el poble evuzok, que viu en les clarianes de la selva Camerunesa, ja havia comprès que «la salut del cos no podia separar-se ni de la prosperitat material ni de la pau social, donant així a la noció de salut una dimensió que anava molt més enllà del simple benestar fisiològic».

Kenny i de Miguel (1980), també s'interroguen sobre el concepte de salut, ja que per ells, no és tan obvi com pot semblar. Posant com a base el concepte èmic afirmen que el que en algunes cultures es pot considerar un estat de salut, en altres, la mateixa situació, es considera malaltia. Seguint amb aquest concepte, des de la perspectiva biomèdica, els signes i les evidències objectives de la malaltia són definits pels criteris i sabers dels professionals i des de la perspectiva de l'antropologia aquests signes o símptomes estan relacionats amb algun missatge que té sentit pel qui ho pateix o pel seu grup social. Per això, cal diferenciar entre una mirada èmic (punt de vista o visió de l'observat o investigat) i una mirada ètic (punt de vista de qui investiga o observa).

Totes aquestes definicions, aportacions i mirades, dels autors i autores citats, posen de manifest la versatilitat del concepte salut.

### **3.4 Procés de salut-malaltia-atenció-prevenició, un camí de llarg recorregut**

Atenent el binomi conceptual de salut-malaltia cal destacar la contribució de Menéndez (1994, p. 71) en aquest camp. Aquest autor, pioner de l'Antropologia de la Medicina, ha realitzat nombroses investigacions a l'Amèrica Llatina i ha desenvolupat diferents conceptes dins de l'àmbit que ens ocupa. Una de les seves aportacions més rellevants, és la del procés de *salut/malaltia/atenció* (s/m/a), en el qual ens diu que «tant els patiments i malestars, com la manera

com se'ls dona resposta, estableixen processos estructurals dins dels conjunts socials, que a més a més d'originar representacions i pràctiques, estructuraven un saber per poder entendre, afrontar i solucionar, aquests patiments i malestars». També afirma, que aquest procés de s/m/a és un fenomen universal, però que actua de forma diferenciada segons els diferents grups socials (Menéndez, 2002). Així mateix, a cada societat trobem representacions socials del que són les drogues o els medicaments, i l'ésser humà, des d'antuvi fins ara, ha utilitzat diferents substàncies, per modificar o pal·liar l'estat del seu cos (Romaní, 2004a). L'anàlitzar els itineraris terapèutics aporta coneixement sobre les relacions entre els models mèdics i les relacions entre guaridor o guaridora i el pacient (Osorio, 2007).

El mateix autor ens diu, que des de l'Antropologia de la Medicina, es fan anàlisis de factors culturals amb relació al procés de *salut/malaltia/atenció*, centrats principalment en les anomenades «síndromes culturalment delimitades», i, en canvi, s'estudien poc les malalties que estan sota el paradigma de la biomedicina, tot i que alguns autors, reconeixen que els factors culturals es troben en qualsevol mena de malaltia (Menéndez, 2000, p. 164).

Referent a la biomedicina, cal remarcar que a la societat occidental predomina la biomedicina anomenada també medicina al·lopàtica o medicina occidental, tot i que, al seu voltant es troben diferents models d'atenció. Al segle XVII el filòsof i matemàtic Descartes, va establir l'inici del racionalisme i va plantejar «*un dualisme entre ment i cos*». Això va influir perquè els científics i els metges centressin la seva mirada i els seus esforços terapèutics fonamentalment en el cos, quedant així emmascarats tots aquells elements que també podien influir en el procés d'emmalaltir.

També remarca, que si «els antropòlegs en lloc de centrar-se només en els curadors tradicionals i en malalties com «*el susto, el empacho o el mal de ojo*» preguntessin a la població, a més a més, sobre malalties com el VIH, el càncer, la diabetis i l'atenció biomèdica, s'adonarien del fet que una part de la població nativa, inclosos els curadors tradicionals, reconeixen que aquestes malalties afecten una part de la població, i que per afrontar-les utilitzen, tant les formes tradicionals d'atenció, com les de l'atenció biomèdica». (Menéndez, 2018, p. 15).



Menéndez (1983, 2005b, 2016, 2018), considera rellevant el concepte «*d'autoatenció*» dins del procés de «*salut/malaltia/atenció*». Així: «l'autoatenció articula les diferents formes d'atenció, en aparença incompatibles, i garanteix la reproducció biosocial dels subjectes i microgrups» (2018, pp. 105-106).

Segons el mateix autor s'entén per *autoatenció* «les representacions i pràctiques que la població utilitza, en l'esfera del subjecte i grup social, per diagnosticar, explicar, atendre, controlar, alleujar, aguantar, curar, solucionar o prevenir els processos que afecten la salut en termes reals o imaginaris, sense la intervenció central, directa i intencional de curadors professionals, tot i que, aquests puguin ser la referència de l'activitat d'autoatenció» (Menéndez, 2005b, p. 54). L'autor, també esmenta, que des de la biomedicina es fan servir els termes «*d'autocura* i *d'automedicació*» que se solen confondre amb «*l'autoatenció*».

D'una banda, «*l'autocura*» l'entén com equivalent a l'autoatenció, referint-se al concepte d'estil de vida. Aquest terme engloba totes aquelles activitats fetes de forma individual, i que estan dirigides a prevenir malestars i malalties. En relació amb això, Menéndez, subratlla que es posa massa èmfasi en l'aspecte individual, sense tenir en compte les condicions socioeconòmiques que també influeixen en aquesta qüestió. D'altra banda, entén «*l'automedicació*» com la decisió autònoma de prendre fàrmacs, sense la intervenció d'un professional sanitari habilitat per fer-ho. Les activitats «*d'automedicació* i *d'autocura*» són part del procés «*d'autoatenció*» (Menéndez, 2005b). Altres autors, com Romaní (2004, p. 54), també afirmen que «*l'automedicació*» forma part de «*l'autoatenció*» i la descriu com: «el tractament autònom a base d'emplastres, herbes, beuratges i medecines de diferents menes (entre les que estan els fàrmacs)». Els autors especifiquen que «*l'automedicació*» és un fet recurrent el llarg de la història, i no un esdeveniment només d'avui en dia, com, de vegades, es dona a entendre des de l'àmbit mèdic (Romaní & Comelles, 1999).

Menéndez, també inclou dins del paradigma de *l'autoatenció* «*els grups d'ajuda*», que es caracteritzen per estar organitzats i orientats per les persones que pateixen o co/pateixen alguna mena de problema de salut. Exemples d'aquests grups d'ajuda són: Alcohòlics Anònims, Neuròtics Anònims, Clubs de Diabètics, Pares de Nens amb la síndrome de Down, etc. (Ibíd., p. 39.).

Menéndez també contempla el «*Model Mèdic Alternatiu Subordinat*», que integra les pràctiques reconegudes generalment com tradicionals (Menéndez, 1983).

Tal com diu aquest autor, al llarg de la història, la malaltia ha format part de la quotidianitat dels individus i ha estat el mateix individu i el seu microgrup els que han portat a terme diferents accions per solucionar els problemes de salut que els afectaven. En aquest procés es produeix una presa de decisions constant, en el que el subjecte pot decidir si actuar o no actuar davant d'un esdeveniment de salut, si optar per l'automedicació o bé per l'aplicació de diferents accions terapèutiques. Per això, en tota societat l'autoatenció constitueix el primer nivell real d'atenció, prevenció i comprensió (Menéndez, 2018), (Goldberg, 2010b). Des d'aquí, s'origina la reformulació del procés de «*salut/malaltia/atenció*», en procés de «*salut/malaltia/atenció-prevenció*», ja que la prevenció és una de les accions que operen dins del model de l'autoatenció.

En certs entorns culturals podem trobar diverses formes d'atenció i en d'altres, només s'autoritza o valida la forma d'atenció de la biomedicina, malgrat que n'existeixin d'altres. Hi ha contextos, però que combinen diferents formes d'atenció, tot i que el model biomèdic sigui el predominant. En aquests contextos, tanmateix, es permet la *interculturalitat d'estratègies i pràctiques de salut* provinents de diferents sabers.

A l'Amèrica Llatina, en el marc de la salut intercultural, es van fer diferents propostes amb la finalitat d'articular la biomedicina i la medicina tradicional, posant-les a un mateix nivell de competència, per tal que no existís cap mena d'hegemonia entre ambdues. Aquestes propostes, però, no van causar l'efecte esperat, ja que entre altres coses, no es va tenir en compte, ni la porositat que existia en l'àmbit intercultural, ni tampoc, les experiències sincrètiques que operaven dins dels processos d'autoatenció dels subjectes i microgrups. Per aquesta raó, Menéndez (2016), afirma que els treballs interculturals s'haurien de centrar en els processos d'autoatenció.

Osorio (2001, p. 29), en els seus estudis sobre la cura materna en els infants, assenyala que «el model d'autoatenció es desenvolupa a l'interior del grup familiar i/o de les xarxes socials de suport».

Ramírez (2011b), també profunditza sobre l'aplicació del concepte d'interculturalitat en l'àmbit de la salut a Bolívia. A partir de la dècada dels anys noranta del segle passat, és quan sorgeix el concepte d'interculturalitat a l'Amèrica Llatina, l'autora aborda l'existència de «*l'alteritat*» per assolir la connexió entre la cultura indígena i la cultura dominant. Considera que les polítiques i les intervencions de salut que s'apliquen, no estan pensades ni adaptades a la població a la qual van dirigides.

Així mateix, Ramírez, també critica l'asseveració que es fa en posar massa èmfasi en l'aspecte cultural, per sobre de l'aspecte socioeconòmic, dins l'àrea de la salut, emmascarant l'origen o motiu de les tensions que es creen en les relacions entre subjectes. Igualment, deixa en evidència les relacions de poder que s'estableixen entre els grups dominants, i els grups subalterns, que condueixen a la negació d'altres formes d'atenció, i de comprensió del procés de salut/malaltia/atenció-prevenició.

Ramírez (2011a), afirma que la definició d'*interculturalitat*, feta pel Ministeri de Salut i Esports de Bolívia, exclou elements importants per la reflexió i anàlisi, com ara, el fet que el personal sanitari i els pacients pertanyen a la mateixa cultura o també aspectes macrosocials de pobresa i desigualtat que afecten per igual al personal sanitari i a les poblacions indígenes.

Menéndez (1994, 2003, 2009), un altre dels conceptes, en què fa èmfasi, és en el de «*l'enfocament relacional*». L'autor advoca per la seva incorporació, en l'estudi dels processos de «*salut/malaltia/atenció-prevenició*», que s'han caracteritzat per la seva tendència a-relacional. I és a través dels mateixos individus o grups socials, que es poden identificar les diferents formes d'atenció, que utilitzen per tractar la diversitat de malalties o patiments que els afecten.

L'autor considera que els actors que intervenen en un procés de *salut/malaltia/atenció-prevenició* no es poden descriure o estudiar de manera aïllada, focalitzant només en un sol actor o bé en varis, però de forma aïllada, sense indagar en les relacions que operen entre ells, ja que d'aquesta manera no es pot obtenir una visió global de la situació a analitzar. La forma en què s'estableixen tant les interaccions quotidianes, com la manera de comunicar-se, ens assenyalen com es van construir aquestes relacions entre malalts i

professionals o curadors. Seguint el que ell anomena «*trajectòria de la carrera del malalt*» (Menéndez, 2005b), es pot observar el conjunt d'actors que intervenen en un procés, les seves interaccions així com les relacions que s'estableixen entre ells.

Així mateix, Menéndez també afirma que aquesta perspectiva relacional l'hem d'observar tant en el nivell microsocial com macrosocial, i considera que: «en el nivell microsocial es desenvolupen processos que no poden ser explicats en termes puntuals a partir de l'anàlisi macrosocial, així com la dimensió, macro té una dinàmica que no pot ser compresa quan se l'observa exclusivament a través del nivell microsociològic. D'aquí que hauríem de pensar la realitat a través de nivells articulats». (Menéndez, 2002, p. 313).

L'autor assevera textualment: «en tots els conjunts micros i/o macros, és a partir de les relacions existents entre les parts on s'ha d'analitzar el procés s/m/a, incloent-hi, si és possible, els diferents nivells en què aquest procés opera, així com l'articulació entre nivells per evitar generar reduccionismes, micros i macros, que tendeixen a generar interpretacions incorrectes, esbiaixades o només pertinents per a alguns aspectes de la realitat estudiada» (Menéndez, 1994, p. 73).

Així mateix, observa que l'antropologia es fa ressò de la teoria marxista i incorpora dins de la seva producció d'investigació els àmbits macrosocials, i concretament la dimensió econòmica-política, posant en relleu les *desigualtats socioeconòmiques*, (Menéndez, 1991).

### 3.5 Model Mèdic Hegemònic

Gramsci (1970, 2010) contribueix a enriquir la teoria marxista amb el concepte «d'*hegemonia*», en el que distingeix una classe dominant que imposa la seva hegemonia a la societat, i la seva cosmovisió sobre com ha de ser el món. També assenjala el concepte «*dominació*» com a forma de coerció per imposar l'ordre amb la força física.

A través del sistema educatiu, el sistema religiós i els mitjans de comunicació s'inculcarà als dominats, els significats, valors i creences que la classe dominant

vol imposar. Per Gramsci l'hegemonia no és un concepte tancat, sinó que sempre poden haver-hi espais a la societat, en els que es generin discussions o conflictes, que portin a nous significats i interpretacions, que poden generar moviments contra hegemònics.

Menéndez, aplica aquesta conceptualització descrita per Gramsci, a la seva anàlisi de la biomedicina. Fa una anàlisi de les «*relacions d'hegemonia/subalternitat*» que s'estableixen en els conjunts socials, i fa èmfasi amb les relacions que existeixen entre les parts implicades en qualsevol fenomen o situació. Afegeix, també, que les diverses formes d'atenció que es donen, operen per mitjà de diferents relacions, entre les quals es troben les *relacions d'hegemonia/subalternitat/contrahegemonia* dominants a cada societat. (Menéndez, 2017).

Menéndez (1978, 1981, 1984, 1988, 1998, 2005a, 2017), actua de manera crítica amb la biomedicina a la qual anomena «*Model Mèdic Hegemònic (MMH)*», perquè se centra en aquestes característiques: «a) el biologisme; b) una concepció evolucionista, dualista (ment-cos); mecanicista, positivista de l'individu i de la malaltia; c) se centra en el fet patològic; d) a-historicitat; e) a-sociabilitat; f) individualisme; g) exclusió de la subjectivitat de l'individu; h) hegemonia del que és clínic/assistencial/curatiu; i) eficàcia pragmàtica; j) la salut/malaltia/atenció com mercaderia; k) concepció de la malaltia com trencament, desviació, diferencia; l) practica curativa basada en l'eliminació del símptoma; i m) relació metge/pacient asimètrica». (Menéndez, 1998, p. 18).

L'autor defineix el *Model Mèdic Hegemònic* com: «el conjunt de pràctiques, sabers i teories generats pel desenvolupament de què es coneix com a medicina científica, el qual des de, finals del segle XVIII ha anat aconseguint establir com a subalternes el conjunt de pràctiques, sabers i ideologies teòriques fins aleshores dominants en els conjunts socials, fins a aconseguir identificar-se com l'única manera d'atendre la malaltia legitimada tant per criteris científics, com per l'Estat». (Menéndez, 1988, p. 451).

Des d'una visió ètic el determinisme biològic que predomina en la biomedicina dona una explicació unicausal als patiments i malestars, i deixa en posicions secundàries els processos relacionats de l'àmbit social i cultural i

consegüentment aplica un reduccionisme en els processos de salut i malaltia. Per aquest motiu, hi ha una tensió entre l'enfocament biomèdic i l'enfocament antropològic, ja que, des de l'antropologia que opera des d'una visió relacional i crítica, les explicacions dels patiments i malestars no se centren només en l'aspecte biològic, sinó, que inclouen els factors culturals i socials, contemplant així una visió multicausal d'aquests fenòmens, (P. Laín, 1978), (Frisancho, 2012), (Rodríguez et al., 2015).

És a dir, a més del model biomèdic, hi ha diferents altres models d'atenció a l'hora d'analitzar la malaltia. Models que impliquen diferents maneres de fer els diagnòstics o d'aplicar els tractaments. Això sí, quan es parla d'aquesta mena d'atenció no es fa des de la perspectiva de la seva eficàcia o eficiència, sinó des de la perspectiva d'admetre que existeixen, perquè des de la mirada de la biomedicina aquesta mena d'atenció a la malaltia, s'ignora, s'exclou o es margina, tot i que, una part important de la població l'utilitza (Menéndez, 2003).

### 3.6 La malaltia social

Com s'ha exposat anteriorment, hi ha diversos factors que intervenen en el procés conceptual sobre que és la salut i que és la malaltia. Cal posar de manifest, també, el concepte que consideren Prat, et. al (1980, p. 49) de malaltia social. Aquest concepte parteix d'una representació relativista, on es considera que cada cultura desenvolupa els seus propis tipus de malaltia o anormalitat. Alguns exemples de malalties socials són, entre d'altres les que apunten, d'una banda, Lisón (1973,1974,1983) sobre els camperols gallecs que consideren «*espinilla, paletilla o calleiro*» malalties que no tenen res a veure amb els metges, i, d'altra banda, de Martino (1999, pp.52-53) amb el «tarantisme» provinent del sud d'Itàlia, on hi ha la creença popular que la mossegada d'una taràntula també produeix una malaltia d'aquesta mena. Aquest autor considera que «el simbolisme de la taràntula, al llarg d'una història cultural i religiosa, s'havia separat dels episodis reals de *latrosectisme* (síndrome produïda per picada d'aranyes del gènere *Latrodectus*), relativament freqüents durant les tasques agrícoles de l'estiu. Aquesta autonomia presentava dos aspectes fonamentals: o bé l'atac real de *latrosectisme* era senzillament l'oportunitat d'evocar i configurar,

de treure a col·locació i resoldre altres formes d'enverinament simbòlic, com traumes, frustracions, conflictes no resolts de les biografies individuals, i tot el poder del negatiu revifat en els moments crítics de l'existència; o bé en un nivell superior d'autonomia simbòlica, en ocasió de determinats moments crítics de l'existència, com la fatiga de la collita, la crisi de la pubertat, la mort d'algun ésser estimat, un amor contrariat o un matrimoni desdit, la condició de dependència de la dona, els conflictes familiars, la misèria, la fam, les malalties orgàniques de tota mena, sorgia la crisi de l'enverinament, utilitzant el model del latrosectisme, plasmat simbòlicament com a picada de la taràntula que desencadena una crisi controlada ritualment mitjançant l'exorcisme de la música, la dansa i els colors».

### 3.7 Els conceptes de normal/anormal

En el paradigma de la biomedicina, podem constatar que el determinisme biològic té un pes rellevant, el que ha promogut la creació dels conceptes de «*normal/anormal*» sobre la basa de «*normal/patològic*». A continuació, cito les aportacions que he considerat més rellevants sobre aquest tema, ja que, és important posar de manifest, el pes que poden tenir, dins el procés de «*salut/malaltia/atenció-prevenció*», els significats o interpretacions que se li donin a aquest binomi de «*normalitat/anormalitat*».

Canguilhem (1971) fa una crítica sobre els termes de normal i patològic, des de la mirada de relació de poder que creu que emmarquen aquests dos conceptes. No creu que la norma sigui quelcom universal sinó que la norma, ha de partir de la subjectivitat de l'individu i que no es pot aplicar, un cànon normatiu que no contempli totes les individualitats o interioritats de tots els éssers humans, és a dir, que cada persona té la seva pròpia normativa amb relació a la seva essència personal.

Ackerknecht (1985, p. 64), manifesta que la normalitat es determina culturalment, i, per tant: «no podem continuar considerant com a anormal una persona només basant-se en certs símptomes determinats, sense tenir en compte la situació històrica i cultural d'aquesta persona, sinó que només podem considerar anormal una persona si el caràcter de la mateixa li impedeix la integració social en un període o societat donats». L'autor també assenyala que, dins d'una mateixa

cultura, depenent del moment històric en què es trobi, una determina situació, es pot considerar normal o anormal, per exemple, una cosa considerada normal a l'edat mitjana potser anormal avui en dia.

Per Cockerham (2002) la malaltia s'entén com un patiment produït per una afecció. Aquest principi es basa en la teoria científica, que considera que una malaltia és un estat biològic o mental anormal associat a una causa, uns símptomes i un tractament. Martínez Hernáez (2007), coincideix en afirmar que des de la perspectiva biomèdica es considera la malaltia una anormalitat biològica que afecta el funcionament de l'organisme. I introdueix dos conceptes importants «*signes* i *símptomes*», a través dels quals es dona significat a la malaltia, des de dues mirades diferents, d'una banda, la de la persona malalta a través dels *símptomes*, i, d'altra banda, la del professional sanitari a través dels *signes*. Així mateix, Comelles també se'n fa ressò quan relaciona disease amb signes i illness amb símptomes (1993a), tot i que, posa èmfasi a no confondre's i fer una assignació exclusiva de l'anàlisi biològica a la biomedicina, ja que aquesta anàlisi biològica també pot aparèixer en altres sistemes o contextos (Comelles & Martínez Hernáez, 1993).

Fresquet i Aguirre (2006, p. 34), creuen que «el concepte de normalitat no s'ha de confondre amb salut. Enfront del concepte de salut el de normalitat té l'avantatge de ser objectiu: és una mesura estadística, la norma, i depèn de valoracions subjectives. La norma s'estableix sempre en un grup humà; és objectiva dins d'aquest grup, però no serveix per a la resta de grups. El que és normal en un grup humà no ho és en un altre».

Fortuny (2009), assenyala que «els factors històrics i culturals, i no entitats biològiques neutrals, són els que han servit de base per a la classificació dels processos relacionats amb la salut, en normals i patològics».

Poó Puerto (2009, p.158), mitjançant l'estudi que va fer sobre el cos i la malaltia afirma: «quan definim una malaltia com un estat d'anormalitat del cos, ens centrem a dir que és el que li falta o li sobra a un cos per estar sa, però no en el que li falta o li sobra a l'entorn per acollir aquest cos tal com és».



Berger i Luckman, quan parlen de la construcció social de la realitat, mantenen aquesta línia de concreció i afirmen que és la societat la que determina el què es considera normal o anormal. (Berger & Luckmann, 1996).

Hi ha persones malaltes que no són reconegudes com a malaltes, i, en canvi, hi ha persones sanes que són catalogades com malaltes basant-se no en criteris biològics, sinó en criteris de «*normalitat social*» (Berlinguer, 2003).

La «*norma*» és allò que compleix la majoria de la societat, qui es desvia d'aquesta norma entra dins de l'anormalitat. La potestat de definir que és normal o que és anormal s'ha atribuït als metges. Els anys cinquanta i seixanta del segle passat l'homosexualitat es considerava una malaltia i en alguns casos es volia tractar mèdicament. Va ser l'any 1973 quan l'Associació Americana de Psiquiatria va decidir suprimir l'homosexualitat del Manual de Diagnòstic dels trastorns mentals (DSM). L'any 1990 l'OMS, va eliminar l'homosexualitat i transsexualitat com a malaltia mental (Guix, 2012).

Foucault (2001, p. 62) també fa èmfasi entre els conceptes de normal i patològic, que s'albiren en el determinisme biològic de la biomedicina i assenyala que: «quan es parli de la vida dels grups i de les societats, o fins i tot, de la vida psicològica, no es pensarà en principi en l'estructura interna de l'ésser organitzat, sinó en la bipolaritat mèdica del normal i del patològic».

Un altre concepte que també és interessant mencionar és el *de sick role* (rol del malalt) que va establir Parsons (1999). Relaciona els conceptes de «*desviació i control social*» amb el de «*rol del malalt*». L'autor assenyala «la desviació i els mecanismes de control social es poden definir de dues maneres, segons que es prengui com a punt de referència l'actor individual o el procés interactiu. En el primer context, la desviació és una tendència motivada per a un actor a fi de comportar-se en contravenció d'una o més pautes normatives institucionalitzades. En el segon context, el del sistema interactiu, la desviació és la tendència per part d'un o més dels actors components a comportar-se de manera que es pertorbi l'equilibri del procés interactiu». (ibíd., 1999, p. 296). Afirmar que la malaltia és una forma desviada del que seria la condició normal de l'ésser humà i que la salut està relacionada amb el funcionament del sistema

social. La malaltia incapacita a la persona per exercir les seves funcions socials i això genera un interès per part de la societat per controlar-la.

L'aportació d'aquests autors sobre els conceptes de «*normalitat/anormalitat*» ens posa, als antropòlegs, antropòlogues i estudiosos de les ciències socials, en disposició de poder qüestionar com a concepte únic i universal el binomi «*salut/malaltia*» i donar pas a contemplar la diversitat i alteritat de diferents societats i diferents sistemes mèdics.

### 3.8 Disease, Illness i Sickness

De la mateixa manera que passa amb el concepte de salut, definir la malaltia no queda exempt d'una certa complexitat. Torralba (1998, p. 254), afirma «la malaltia i el procés d'emmalaltir són formes evidents i patètiques de la vulnerabilitat humana. Quan un està malalt, quan un no pot desenvolupar el ritme habitual de la seva quotidianitat per una patologia d'ordre somàtic, social o psicològic, llavors percep empàticament la vulnerabilitat del seu ésser».

En anglès existeix una tríada per definir el concepte de malaltia: *disease*, *illness* i *sickness*. Des de l'antropologia mèdica va ser Fabrega, metge i antropòleg, qui a principis de la dècada dels anys setanta, va teoritzar sobre la malaltia i els sistemes mèdics, i va aplicar el concepte de «*multidimensionalitat de la malaltia*», fent èmfasi en les dimensions *disease* i *illness*. Segons ell, l'Antropologia de la Medicina es basa en dos supòsits: el primer, «investiga els factors, mecanismes i processos que influeixen en la manera com els individus i grups es veuen afectats i responen a la *illness* i la *disease*», i el segon, «examina aquests problemes amb èmfasi en els patrons de comportament», Fabrega (1971, p.167).

El significat de la malaltia a través d'aquestes dues dimensions ens re situa, d'una banda, a la dimensió *disease* que engloba les disfuncions orgàniques, la patologia, i la part biològica de la malaltia. Fabrega (1971, p. 213) la defineix de la següent manera: *disease*, designa estats o processos corporals alterats que es desvien de les normes establertes per la ciència biomèdica occidental. Se sospita que aquest estat té una extensió temporal. Aquest estat pot no coincidir amb un estat d'*illness*.

D'altra banda, la dimensió *illness* fa referència a la dimensió cultural de la malaltia i engloba aquella part més subjectiva de la malaltia en la qual s'enquadra el patiment o aflicció del malalt o malalta. Segons l'autor (ibíd., p. 213) «*illness*, assenjala que algú està malalt, però els criteris són socials i psicològics i lògicament, separats dels emprats per la medicina occidental. Se suposa que els indicadors conductuals, fenomenològics o biològics (simptomàtics) condueixen als individus llecs a designar un estat de salut compromesa. S'estima que en una mesura indeterminada, les unitats socioculturals proporcionen models per a aquestes malalties. Normalment, l'etnògraf pot utilitzar el terme "folk" per qualificar una malaltia en particular. Generalment, això es fa perquè es creu que les característiques específiques de la malaltia bastant inusuals la identifiquen amb un grup cultural concret. Tanmateix, parlant estrictament, totes les malalties són populars en el sentit que les categories natives sempre structuren la forma, el contingut i la interpretació que es dona a una malaltia».

Altrament, Fabrega, assenjala certa correlació entre el punt de vista *èmic*, l'*etnomedicina* i el concepte *illness*, donant un enfocament cultural a la malaltia i ensems, estableix una connexió entre la visió *ètic* i els conceptes de *disease* i *biomedicina*. Tanmateix, Martínez Hernáez (1996, p. 373), «troba aquesta representació una mica arriscada, ja que, el coneixement ètic de la malaltia (*disease*) queda exclusivament en mans de la medicina occidental».

De la tríada esmentada anteriorment, la *sickness* és la que es refereix a una connotació social de la malaltia. Young, antropòleg canadenc, (1976, 1982, 2004), desenvolupa la conceptualització d'aquest terme centrant-se en la influència que té aquesta dimensió sobre el subjecte malalt, ampliant el seu abordatge a l'esfera social. Anteriorment, Parsons (1999), ja havia esmentat el concepte de malaltia relacionat amb implicacions socials. Young, posa en relleu que *sickness* ja no és un terme general que fa referència a *disease* o *illness*. Per l'autor, la *sickness* es redefineix com «el procés mitjançant el qual els signes conductuals i biològics preocupants, en particular els originats en *disease*, reben significats reconeguts socialment, és a dir, es converteixen en símptomes i en resultats socialment significatius. Cada cultura té regles per traduir signes en símptomes, per vincular simptomatologies a etiologies i intervencions i per

utilitzar l'evidència proporcionada per les intervencions per confirmar les interpretacions i legitimar els resultats. El camí que segueix una persona des de la interpretació fins a un resultat socialment significatiu constitueix la seva malaltia». (Young, 1982, p. 270). Aquesta dimensió social proposa una aproximació als diferents elements que la componen, tant en l'àmbit macro, on podem trobar factors polítics, socials i econòmics, com en l'àmbit micro, on trobem l'entorn laboral, d'oci i familiar entre d'altres.

### 3.9 Models Explicatius o *Explanatory Models* de Kleinman (EM's)

Kleinman, interpreta que els aspectes relacionats amb la salut, la malaltia i l'assistència sanitària de les societats s'articulen com a sistemes culturals, que ell anomena «*Sistemes d'Atenció a la Salut*», i els considera com els altres sistemes culturals (religiós, parentiu, simbòlics). Cal ressaltar, que com a sistemes culturals s'han d'entendre en relació els uns amb els altres, (Kleinman, 1988), (Kleinman & Benson, 2006).

El mateix autor entén el sistema de salut configurat per tres sectors. En primer lloc, el «*sector Professional*», consistent en la medicina científica occidental i tradicions de curació indígenes professionalitzades (p. ex. xinesa, yunani, ayurvèdica i quiropràctica). En segon lloc, el «*sector Folk*», que engloba especialistes en curació no professionals. Finalment, el «*sector Popular*», en el que inclou el context familiar, les xarxes socials i la comunitat. És a través de l'anàlisi simbòlica i l'anàlisi de xarxes semàntiques que l'autor corrobora aquestes manifestacions. (Kleinman, 1978a, p. 86).

Referent al sector popular, Haro (2000, p. 101), ens parla de l'atenció no professional de la salut, a la que anomena «*cura llegal* o *cures profanes*». Per una banda, considera que aquesta forma d'atenció és un element estructural de totes les societats i per una altra, afirma que «ha estat un camp generalment exclòs o negat pels sistemes convencionals de salut, que mantenen actituds ambigües de subestimació, desqualificació, exclusió o inclús de condemna per totes aquelles iniciatives que impulsen l'atenció a la salut fora de l'àmbit de la prescripció mèdica».

Segons l'autor, «tant els subjectes, com els grups socials reivindiquen el seu dret a decidir, no tan sols, les alternatives de guariment, sinó també, el significat d'estar sa o malalt». Considera que: «*l'autoatenció, l'autocura i l'autoajuda* són els tres pilars en què es fonamenten *les cures llegendes (health lay care)* i que engloben totes aquelles activitats relacionades amb el camp sanitari que existeixen al marge de la medicina professional». (ibid., p. 102).

Haro diferencia aquests conceptes. Quan parlem *'autoatenció* ens referim als episodis de malestar i malalties que són abordats pel grup domèstic o bé, les xarxes socials. *L'autocura* (self-care) es refereix a aquelles pràctiques de prevenció i promoció de la salut que es realitzen en l'àmbit individual i de grup domèstic. Hi ha autors que diferencien *l'autocura* de *l'autoajuda (self-help)*, considerant *l'autoajuda* com una intervenció que excedeix l'àmbit domèstic i s'estén a les xarxes socials. Aquest terme, també s'utilitza per propostes d'acció entre iguals amb problemes de salut i que queden fora de l'àmbit de l'atenció mèdica professional.

Haro també suggereix que: «l'atenció a la salut s'ha de contemplar tant des d'una visió micro, on s'inclourien les pràctiques terapèutiques, els factors culturals, la presa de decisions, diagnòstic i pronòstic, rehabilitació, prevenció i promoció de la salut, com des d'una visió macro, on s'insereixen les polítiques de salut». (ibid., p.103).

En conclusió, podem afirmar que els autors citats, tot i alguns matisos diferents majoritàriament coincideixen en el fet que les primeres reaccions i accions davant d'un problema de salut, emergeixen des del mateix individu i el seu grup familiar. Quedant palès que *l'autoatenció* constitueix el primer nivell real d'atenció. A través dels conceptes *d'autoatenció, autocura, automedicació i autoajuda* es posa en marxa l'engranatge per intentar explicar, atendre i curar els possibles malestars o malalties que es presenten. Menéndez (2005b), considera que *l'autocura, l'automedicació i els grups d'ajuda mútua* són parts del procés *d'autoatenció*. Romaní (2004), coincideix quan afirma que *l'automedicació* forma part de *l'autoatenció*. Haro (2000), per la seva banda, considera que «*l'autoatenció, l'autocura i l'autoajuda*» són els pilars fonamentals de *les cures llegendes*.

Retornant a Kleinman, aquest creu que, des de la investigació antropològica i transcultural, es poden identificar els problemes que afecten les persones malaltes amb relació al sistema de salut. Dins d'aquest marc inclou la distinció entre *illness* i *disease*. (Kleinman et al. 1978b). Amb afany d'entendre que poden existir dos posicionaments diferents, entre metge i pacient, l'autor elabora els «*Models Explicatius (ME's)* o *Explanatory Models (EM's)*».

*Els Models Explicatius* engloben tots aquells coneixements i concepcions que es tenen sobre un determinat procés de malaltia. Kleinman va estudiar el maneig del procés de malaltia dins la cultura xinesa, i la seva aportació va ser mostrar que tant la persona malalta com el guaridor, tenen el seu propi model explicatiu de la malaltia i de com tractar-la. L'articulació entre aquests dos tipus de models explicatius, posa de manifest la relació terapèutica, que s'estableix entre ambdues parts.

Per a Kleinman, els *Models Explicatius* són: «nocions al voltant d'un episodi de malaltia i el seu tractament que utilitzen tots aquells que participen en el procés clínic. La interacció entre els models explicatius dels pacients i els professionals és un component central de l'atenció sanitària. L'estudi dels *ME's* dels professionals ens parlen de com entenen i tracten la malaltia. L'estudi dels *ME's* explicatius del pacient i la família ens parlen de com donen sentit als seus episodis de malaltia i de com trien i avaluen els seus tractaments. L'estudi de la interacció entre els *ME's* dels professionals i els *ME's* dels pacients ofereix una anàlisi més precisa dels problemes que emergeixen en la comunicació clínica. Estructuralment, podem distingir cinc preguntes clau que els *ME's* intenten explicar per als episodis de malaltia: etiologia, temps i manera d'aparició dels símptomes, fisiopatologia, curs de la malaltia i tractament» (Kleinman, 1980, p.105)

L'autor suggereix que entre pacients i professionals poden existir comprensions diferents en les representacions sobre la salut i la malaltia i també, que cal apropar-se als *ME's* explicatius dels pacients amb interès i sense prejudicis fent les preguntes adients per a tal fi, demostrant-los que els seus significats particulars sobre la salut i la malaltia són importants per la planificació del pla terapèutic. (Kleinman, 1980).

Kleinman, creu que els professionals han de fer preguntes per conèixer quina és la perspectiva de la persona malalta sobre el seu entorn, en l'àmbit cultural, social, ecològic i espiritual. El que contribueix a un apropament entre les dues postures, en benefici de *l'establiment d'una relació de confiança*.

### 3.10 Cos i Corporeïtat

A través de les narratives i representacions del binomi «*salut-malaltia*» és obligatori fer una aproximació a la conceptualització del cos. El cos es pot considerar un camp d'estudi per diferents ciències com l'antropologia, la sociologia, la filosofia, la medicina, la psicologia i d'altres. Cadascuna d'elles, a partir de la seva mirada epistemològica, elabora i plasma diferents imatges i perspectives sobre el cos, que el modelen i el configuren en el món. El cos és la localització on s'encarnen diferents interseccions com gènere, malaltia, sexe, política, cultura i societat.

El cos no s'ubica, ni s'emmarca en un únic escenari, sinó tot el contrari, la seva conceptualització, la seva interpretació i la seva encarnació es presenten des d'una mirada polièdrica. Una d'aquestes mirades és la que ens ofereix la perspectiva biomèdica, on podem trobar que la part més rellevant de l'estudi del cos se centra en les seves parts físiques, com els ossos, els òrgans i els teixits. Però llevat això, el cos ens mostra una part més activa i de significats particulars d'interacció constant amb l'entorn. Per aquest motiu, alguns autors han desenvolupat diferents mirades. Good (2003, p. 149) assenyala en referència a l'aprenentatge que reben els estudiants de medicina «durant aquest temps aprenen a construir persones malaltes i a convertir-les en pacients, percebuts, analitzats i presentats com a apropiats per al tractament mèdic».

L'antropòloga Mary Douglas (1988, 1991) es proposa conèixer la cultura mitjançant les representacions i simbolismes del cos en les diferents cultures. El cos és un instrument on es pot representar tot, i alhora, tot es pot representar a través del cos, i el considera una font de metàfores. Utilitza els límits del cos com a metàfora per representar el sistema social. En diferents àmbits socials es fa servir com a instrument de poder. El cos potser representat com estructura, com experiència, com interacció o com contenidor d'una sèrie d'elements que són

representats simbòlicament. L'autora fa referència al treball de Lévi-Strauss, «*El hechicero y su magia*», sobre l'eficàcia simbòlica, on analitza el cant del xaman *cuna* que es fa servir per alleujar un part difícil. D'aquesta manera, en sentir el cant i les seves repeticions, obliga la dona a parar atenció a un relat elaborat, sobre les dificultats del seu part. I així ens diu que «en cert sentit, el cos i els òrgans interns de la pacient són el teatre d'acció en el relat, però per la transformació del problema en un viatge perillós i en una batalla amb poders còsmics, pel seu anar i venir al teatre del cos i el teatre de l'univers, el xaman es troba capacitat per imposar el seu punt de vista sobre el cas» (Douglas, 1991, p. 78).

Les antropòlogues, Scheper-Hughes i Lock (1987), defensen la desconstrucció de la manera en què s'ha conceptualitzat el cos. I analitzen tres aspectes diferents des d'on veure el cos. En primer lloc, tenim el «*cos individual, el cos-jo, el cos experiencial*», entès des d'una interpretació fenomenològica. En segon lloc, està el «*cos social*» on es posa en relleu el cos com símbol natural des d'on pensar la naturalesa, la societat i la cultura, proper a l'enfocament estructuralista i simbòlic. I, en tercer lloc, trobem el «*cos polític*», on s'estableix un control, vigilància i regulació del cos tant en l'àmbit individual com col·lectiu, proper al postestructuralisme.

Esteban (2004, p. 10) metgessa i antropòloga, des d'una perspectiva feminista elabora els «*itineraris corporals*» dels entrevistats o entrevistades, sobre les que afirma que «això m'ha permès abordar d'una altra manera la seva experiència corporal i social, prenent aquestes persones com a agents de la seva pròpia vida, i no exclusivament com a víctimes d'un determinat sistema de gènere, i d'una cultura corporal hegemònica a Occident, que fa del cos un terreny privilegiat per a la subordinació social». L'autora investiga sobre els processos corporals articulants, d'una banda, els esdeveniments que succeeixen en un context determinat, i d'una altra, les experiències viscudes pel subjecte.

El filòsof francès Merleau-Ponty (1985), des d'una mirada fenomenològica, estudia i analitza la concepció del cos a través de l'experiència i dels significats que representa. El cos es converteix en un eix d'interacció, entre el món o cosmos i les percepcions i emocions de l'individu. Aquesta percepció es vehicula



a través de l'experiència atorgada a la corporització. Aquest marc es representa en clau d'experiència viscuda des de la consciència. Mitjançant aquesta representació, podem considerar que l'experiència està sostinguda en la consciència.

Csordas (1990,1993) s'inspira en Merleau-Ponty per desenvolupar la teoria de «*l'embodiment (corporeïtat/corporització)*». L'autor considera que el significat que hi ha sobre aquest constructe és molt complex, però considera que una manera eficaç d'aplicació-lo és considerant la corporització una orientació metodològica per l'estudi de la cultura. (Csordas, 2021). Des del paradigma de la corporeïtat la cultura és quelcom més que unes representacions simbòliques, des d'aquest marc la cultura té un sentit existencial i experiencial.

En el seu treball antropològic, l'autor aborda l'estudi dels significats que emergeixen mitjançant el cos. El cos i les seves interpretacions i vinculacions, es converteix en un camp d'estudi. Com antropòleg, se centra en les vivències que experimenten les persones al llarg de la seva vida, i l'experiència que emergeix en l'enfrontament als reptes que se'ls presenten. Aquesta experiència es canalitza a través de la corporeïtat. Aquest autor distingeix entre dos enfocaments diferents amb relació al cos. D'una banda, «*l'antropologia del cos*», entén el cos com un objecte sigui social o cultural. D'altra banda, «*l'embodiment o corporeïtat*», entén que el cos és un subjecte. D'aquí parteix el concepte «*d'agency*» que considera els cossos com agents socials de la seva existència, és a dir, com a subjectes i no com objectes. Csordas considera que la dualitat «*objecte/subjecte, objectiu/subjectiu, ment/cos*», encara que sigui quelcom que no agrada reafirmar, sempre està present i es transforma en problema quan es contempla en contraposició un de l'altre, o bé, una de les parts envaeix l'altra, com sol passar, per exemple, amb la dualitat *ment/cos*. I suggereix resignificar la dualitat a polaritat, i pensar-la com un contínuum, com succeeix amb la dualitat *salut/malaltia*.

Csordas, troba rellevant centrar-se en la immediatesa de la percepció, per abordar l'experiència de l'ésser humà com a punt d'inici de l'estudi. En l'àmbit sanitari, equivaldria a començar amb l'experiència de la persona mentre transita per les diferents formes d'atenció.

Le Breton (2012) posa la mirada en l'estudi de la corporeïtat i la concepció del cos a través de la història. La seva investigació mostra com es conceptualitza, el cos en diferents èpoques i societats, des de l'antiga Grècia passant per l'edat mitjana, el renaixement i l'edat moderna. La seva anàlisi descriu com es va produint la transformació del concepte del cos. Ens parla de la modificació de la representació del cos des d'una visió on es concep una continuïtat del cos amb la comunitat, la naturalesa i el cosmos, fins a l'època moderna, en què el cos es veu de manera individualitzada, anatomitzada i biològitzada. És una separació entre el jo i el cos, l'objecte i el subjecte.

En l'estudi que dona lloc a aquesta tesi, és important entendre la representació del cos en tots els àmbits en els quals transita. El cos com un element d'expressió. L'experiència de la malaltia i l'experiència de les desigualtats, factors rellevants en aquest estudi, emergeixen i es representen en el cos.

### 3.11 Estigma

Al voltant d'algunes malalties es generen significats basats en prejudicis i estereotips, que donen lloc a constructes socials negatius, i l'estigma n'és un d'ells. En tot procés de malaltia, l'estigma és una influència negativa pel seu bon desenvolupament i evolució. És per això que diferents autors i autores han estudiat i analitzat les seves repercussions.

Goffman (2003, 2004), des de la seva perspectiva sociològica, ens aporta un interessant treball teòric sobre l'esfera social dels malalts hospitalitzats i el desenvolupament de la noció «*d'estigma*». L'autor assenyala que la societat determina les categories de les persones i els atributs que les representen, i això ho denomina «*identitat social*». Considera que la paraula *estigma* es fa servir per referir-se a un atribut profundament «*desacreditador*». El defineix com «una classe especial de relació entre atribut i estereotip». Classifica tres tipus d'estigma: en primer lloc, «*les abominacions del cos*» que es refereix a les diferents deformitats físiques. Després «*els defectes del caràcter*» de l'individu, que es percep com falta de voluntat, passions tiràniques o antinaturals, creences rígides i falses, deshonestat; on se situarien les perturbacions mentals, reclusions, addiccions a les drogues, alcoholisme, homosexualitat, desocupació,

intent de suïcidi i conductes polítiques extremistes. I finalment, existeixen *els «estigmes tribals»* de la raça, la nació i la religió». L'autor ens parla de la situació de «*desacreditat*» quan l'estigma potser evident als ulls dels altres, i de «*desacreditable*» quan l'estigma roman ocult als ulls de l'altre (Goffman, 2003, p. 14). Així mateix, assenyala que la persona estigmatitzada es troba en una situació d'incertesa fins que no coneix si serà acceptada o rebutjada.

Aquest autor també estableix el terme «*carrera moral*», per afirmar que: «les persones que tenen un estigma particular, tendeixen a passar per les mateixes experiències d'aprenentatge relatives a la seva condició, i per les mateixes modificacions en el concepte del jo», (2003, p. 45).

Així doncs, podem considerar l'estigma com un terme desacreditador, que es crea dins dels límits d'un grup social determinat on diferents atributs confereixen un estatus d'indesitjabilitat a qui els posseeix. Dins del procés de salut i malaltia l'estigma emergeix quan es parla de determinades malalties, com per exemple, la tuberculosi (TB). L'estigma creat des del grup social on pertany l'individu amb TB, afecta la construcció de la seva identitat com a persona. Castro i Farmer (2005), consideren que tant l'estigma com la discriminació estan integrats en sistemes complexos de creences sobre la malaltia, i que poden desenvolupar-se mitjançant les desigualtats socials existents. Gracia assenyala que «durant la construcció de l'estigma apareixen formes particulars de discriminació i exclusió social» (Gracia, 2011, p. 236).

Hsin Yang et al., (2007), estudien el desenvolupament del concepte d'estigma, que parteix d'un constructe fonamentat en l'individu fins a un d'arrelat a l'espai social. Posen de manifest l'experiència social o viscuda amb relació a les obligacions circumscrites en un món local. Emfatitzen en el concepte «*d'experiència moral*», entesa aquesta com la vivència quotidiana, subscripta al que es considera important, creant una visió interpretativa per comprendre els comportaments dels estigmatitzats i dels estigmatitzadors.

En un estudi portat a terme per Carvajal Barona et al. (2018), s'evidencia que els professionals sanitaris que atenen a malalts amb tuberculosi presenten creences estigmatitzants envers ells, ja que consideren que tenen hàbits de vida no saludables. Un element de contrast amb això, és que aquests mateixos

professionals són estigmatitzats per professionals sanitaris d'altres àrees, per la seva família o bé per la comunitat.

Pedersen (2005, p. 2), ens parla de l'estigma en l'àmbit de la salut mental. Considera que l'estigma no és un concepte estàtic, sinó que varia depenent del moment històric o del context en què s'analitza, i que es produeix a causa d'estereotips i discriminacions. També afirma que té lloc perquè s'estableixen relacions de poder asimètriques, i adverteix que: «L'estigma i l'exclusió social contribueixen significativament al sofriment, individual i col·lectiu, el qual pot empitjorar encara més l'evolució i pronòstic de la malaltia, interferint amb l'ús oportú dels serveis de salut, l'itinerari terapèutic, afectant tant, el curs de la malaltia, com els resultats del tractament». Aquesta afirmació, que l'autor insereix dins de l'àmbit de la salut mental, és perfectament extrapolable a qualsevol altra malaltia sobre la qual recau el pes de l'estigma.

Un altre dels plantejaments, que té un pes important en l'abordatge de l'estigma, són «els *determinants socials*». Castro i Farmer (2005), afirmen que a través del terme estigma, s'encobreixen desigualtats socials que són difícils d'identificar i conceptualitzar.

Craig et al. (2017), sostenen que l'estigma relatiu a la tuberculosi és un important determinant social de la salut, que actua de barrera per accedir als serveis sanitaris amb el consegüent retard diagnòstic i inici de tractament. Els autors també posen èmfasi en els «*multiestigmes*», associació que es fa entre diferents motius per als quals hom pot estar estigmatitzat, com per exemple, l'ètnia, l'orientació sexual, la classe social, el gènere o la religió. La qual cosa, reafirma la construcció social de l'estigma. Quan coincideixen varis d'aquests paràmetres en una mateixa persona, la malaltia es transforma en una càrrega molt més feixuga de portar, i pot dificultar l'adherència al tractament.

Els autors promouen que les polítiques i la investigació sobre el control de la TB examinin de manera crítica com abordar els determinants socials de la tuberculosi, inclosos els aspectes del seu control, que permeten perpetuar o generar pràctiques estigmatitzants. Altres autors també consideren l'estigma

com determinant de desigualtats socials (Moya & Lusk, 2013), (Upegui & Orozco, 2014).

Així mateix, aquests autors consideren que la investigació de l'estigma relacionat amb la TB, s'ha fet predominantment en països d'alta incidència de la malaltia i que caldria fer-los també en països en què la incidència sigui baixa. Rubel i Garro (1992), també coincideixen en aquest plantejament, quan assenyalen que és clau, en els programes de control de la tuberculosi, escometre els determinants socials.

Tot i que s'han fet pocs estudis el respecte, Upegui i Orozco (2014) consideren que és necessari conèixer l'efecte de l'estigma en el control de la TB . Per això, han dissenyat un instrument per mesurar l'estigma cap a la tuberculosi i a través de la comprensió del perquè d'aquest constructe, poder millorar el control i seguiment de la TB .

Aquesta anàlisi de l'estigma a través de les diferents mirades dels seus autors i autores ressenyats, ens permet comprendre el fenomen de l'estigmatització, així com conèixer la realitat de les diferents esferes de la vida per la qual transiten les persones afectades de malalties estigmatitzades.

A manera de conclusió, puc dir que els conceptes que es mencionen en aquest capítol, no han estat triats a l'atzar sinó que són els més representatius i significatius per poder fonamentar les bases d'aquesta tesi que se sustenta en la comprensió de les vivències i experiències de les persones malaltes de tuberculosi durant el seu itinerari terapèutic. L'ancoratge de totes aquestes perspectives facilitarà una millor anàlisi crítica sobre l'assoliment dels objectius plantejats.

## CAPÍTOL 4. TUBERCULOSI

### 4.1 Dades històriques

Les malalties infeccioses són afeccions causades per microorganismes patògens (bacteris, virus, paràsits i fongs) que es transmeten de persona a persona. La tuberculosi n'és una d'elles.

Una revisió atenta del desenvolupament de les malalties transmissibles a la humanitat, mostra que moltes vegades més enllà del risc i del dany biomèdic específic es produeix una repercussió social, cultural i ètica que transcendeix l'aspecte biològic (Bimbela, 2001)

La Tuberculosi (d'ara endavant TB) és una malaltia infecciosa d'alta morbiditat i mortalitat que es remunta als albors de la humanitat. La TB continua sent avui un problema de salut pública global de primer ordre. No en va, amb el més de 10 milions de casos a l'any i més d'1,5 milions de morts, és la malaltia infecciosa amb major morbi-mortalitat al món. La tuberculosi és un gran repte en l'àmbit mundial, ja que es pot diagnosticar i guarir amb facilitat, sempre que el facultatiu pensi en ella, i, per tant, prescriu els fàrmacs adients i els serveis sanitaris facin el seguiment adequat (World Health Organization, 2018).

Al llarg de la història ha rebut diferents noms, els grecs parlaven de la tisi en referir-se a aquesta malaltia i a l'època del romanticisme al segle XIX se l'anomenava la pesta blanca o plaga blanca. Les primeres troballes de tuberculosi en humans van ser descobertes en mòmies egípcies (3500-2650 aC) i en restes humanes trobades a Suècia i Itàlia que daten del període Neolític (Cartes, 2013).

Els Objectius de Desenvolupament Sostenible en el seu objectiu 3.3 identifica la TB com una de les malalties prioritàries. «Objectiu 3.3 per a 2030, posar fi a les epidèmies de la sida, tuberculosi, malària i les malalties tropicals desateses, i combatre l'hepatitis, les malalties transmeses per l'aigua i altres malalties transmissibles». (Generalitat de Catalunya, 2018)

## 4.2 Dades clíniques

L'agent causal és un *Mycobacterium*, anomenat *Mycobacterium tuberculosis*. És un bacteri que majoritàriament afecta els pulmons, però també es pot localitzar en altres llocs de l'organisme, com pleura, laringe, abdomen, ganglis limfàtics, sistema nerviós i sistema osteoarticular, entre d'altres. És una malaltia, infecto-contagiosa però curable i prevenible.

La infecció es transmet de persona a persona mitjançant l'aire. Quan un malalt o malalta de tuberculosi pulmonar tos, esternuda, riu, canta o escup, expulsa bacils tuberculosos a l'aire, i les persones que es troben al seu voltant corren el risc d'infectar-se si inhalen aquests bacils. Per això, és important fer un estudi de contactes de la persona malalta, és a dir, d'aquelles persones que tenen una relació estreta amb la persona malalta, tant en l'àmbit familiar, laboral o d'oci. (Vidal et al., 2002). Els símptomes que presenta són tos, astènia, febre, pèrdua de pes, sudoració nocturna i anorèxia entre d'altres.

Abans de l'aparició dels fàrmacs, el tractament més habitual era una bona alimentació i descans en zones ben ventilades i airejades. Per això, es van crear els sanatoris per a persones amb tuberculosi.

Fou en el 1882 quan Robert Koch, va descobrir el bacil de la tuberculosi anomenat també bacil de Koch. Va aïllar el bacil dels esputs de malalts amb TB, va experimentar amb animals de laboratori inoculant-los el bacil i extraient-lo novament demostrant així el caràcter infecciós i contagiós de la malaltia. No obstant això, el descobriment de nous fàrmacs per poder-la tractar es va fer esperar unes quantes dècades més.

El 1944 Waksman, Dubos i Schatz, descobreixen l'estreptomicina el primer fàrmac efectiu per combatre-la. El 1946 Lehman, descobreix l'àcid aminosalicílic (PAS) que es pot associar a l'estreptomicina (S). El 1952 Hoffman, descobreix la isoniazida (H). El 1968 el grup italià de P. Sensi, va descobrir la Rifampicina (R). El 1972 es va reincorporar la Pirazinamida (Z) (Pérez Cruz et al., 2009). L'etambutol (E) (1961) és un altre fàrmac que també s'utilitza en combinació amb els anteriorment descrits. En els casos nous s'utilitzen els fàrmacs anomenats

de primera línia que són: Isoniazida (H), Rifampicina (R), Pirazinamida (P) i Etambutol (E).

Tot i el gran avenç que va suposar el descobriment d'aquests antibiòtics, cal destacar, en paraules de Dubos (citada per Martínez, 2008, p. 68), que «la causa de la tuberculosi no és únicament l'exposició al *Mycobacterium tuberculosis*, sinó també la conjunció d'altres factors, com la pobresa, l'edat, l'estat nutricional, l'amuntegament o la presència d'altres malalties prèvies com la diabetis o l'alcoholisme».

Es recomana que la pauta inicial sigui de quatre fàrmacs durant dos mesos (RHZE) i dos fàrmacs durant els quatre mesos següents (RH). 2HRZE/4HR o 2HRZ/4HR si la sensibilitat es coneix abans de començar el tractament (Caminero, 2021), (Consorci Sanitari de Barcelona, 2008). En total el tractament és de sis mesos com a mínim. Aproximadament al cap de tres setmanes de l'inici del tractament el malalt o malalta deixa de contagiar (Vidal et al., 2002).

En l'actualitat, aquestes teràpies solen ser eficaces i garanteixen la curació de la malaltia, però en algunes ocasions, apareixen algunes formes de tuberculosi que són resistents als efectes dels fàrmacs (Caminero, 2001), (Lado et al., 2004), (Montoro, 2004). Per això és important fer proves de sensibilitat dels fàrmacs. Aquesta resistència pot ser de dues classes: a) primària, quan es desenvolupa en individus que no han rebut prèviament fàrmacs antituberculosos i b) secundària, quan es desenvolupa després de la ingesta dels fàrmacs als quals prèviament eren sensibles. Pot sorgir per tractament previ incorrecte o per un mal compliment del tractament (Bermejo et al., 2007). En aquestes ocasions, el tractament que s'utilitza és una combinació d'alguns fàrmacs de primera línia amb alguns dels fàrmacs, anomenats, de segona línia, que són una altra mena de fàrmacs que s'utilitzen quan els de primera línia no són efectius.

Caylà et al., (2004), afirmen que «un dels factors que facilita la finalització del tractament és la possibilitat de combinar diferents fàrmacs en una sola pastilla. Finalitzar el tractament de forma adequada i completa és un dels punts bàsics per poder assolir la curació de la malaltia. Això implica que, el malalt o malalta haurà de prendre la medicació diàriament durant tot el temps que se li hagi



prescrit. En algunes ocasions, hi ha pacients amb algunes dificultats, tant de caràcter personal com social, que no poden assumir aquest compromís de la presa diària de medicació. Per aquestes situacions existeix el Tractament Directament Observat».

El Tractament Directament Observat es defineix com l'acte de donar o administrar una medicació, generalment per via oral, en presència física del personal sanitari, especialment entrenat, el qual comprova la ingestió dels fàrmacs administrats (Maldonado et al., 2006:12), (Sánchez, 2006), (À. Orcau et al., 2006), (Caylà et al., 2004). Actualment, sorgeixen projectes per adaptar aquesta eina a les noves tecnologies (Ruíz et al., 2021).

Pertot el que he exposat coincideixo amb Caylà i Jansà quan diuen que: «cal que les Comunitats Autònomes de l'Estat espanyol disposin de programes de prevenció i control amb recursos suficients per ser efectius, (Caylà & Jansà, 2000)».

### **4.3 Dades de l'Organització Mundial de la Salut**

Segons l'Organització Mundial de la Salut (2021), es calcula que una quarta part de la població mundial està infectada pel bacil de la tuberculosi, el que s'anomena *tuberculosi latent*, terme aplicat a les persones infectades pel bacil, però que encara no han emmalaltit ni poden transmetre la infecció. En canvi, les persones immunodeprimides, per exemple, les que pateixen VIH, desnutrició o diabetis, i els consumidors de tabac, corren un risc molt més elevat d'emmalaltir. Aquestes persones tenen un risc d'emmalaltir entre el 5% i el 10% al llarg de la seva vida.

La tuberculosi és la tretzena causa de mort i la malaltia infecciosa més mortífera per darrere de la Covid-19 (per sobre del VIH/Sida). Un total d'1,5 milions de persones van morir de tuberculosi el 2020.

### 4.3.1 Factors clau de l'OMS

- S'estima que el 2020 van emmalaltir de tuberculosi 9,9 milions de persones a tot el món: 5,5 milions d'homes, 3,3 milions de dones i 1,1 milions de nens. La tuberculosi és present a tots els països i grups d'edat. És curable i previsible.
- El 2020 van emmalaltir de tuberculosi 1,1 milions de nens a tot el món. Els proveïdors de salut, sovint, solen passar per alt la tuberculosi infantil i adolescent, que pot ser difícil de diagnosticar i tractar.
- El 2020, els 30 països amb una càrrega elevada de tuberculosi van representar el 86% dels nous casos de la malaltia. Vuit països acaparen els dos terços del total. Encapçala aquesta llista l'Índia, seguida de la Xina, Indonèsia, Filipines, Pakistan, Nigèria, Bangladesh i Sud-àfrica.
- En l'àmbit mundial, la incidència de la tuberculosi està disminuint en aproximadament el 2% anual, i entre el 2015 i el 2020 la reducció acumulada va ser de l'11%. Això suposa més de la meitat del camí per assolir l'objectiu provisional de l'Estratègia Fi a la Tuberculosi, consistent a assolir una reducció del 20% entre el 2015 i el 2020.
- S'estima que entre el 2000 i el 2020 es van salvar 66 milions de vides gràcies al diagnòstic i el tractament de la tuberculosi.
- A tot el món, prop d'una de cada dues llars afectades per la tuberculosi s'enfronta a despeses superiors al 20% de la renda de la llar, segons les darreres dades de les enquestes nacionals sobre les despeses dels pacients associats a la tuberculosi. Al món no s'ha aconseguit l'objectiu provisional per al 2020 que cap pacient de tuberculosi ni els seus familiars s'enfrontin amb despeses catastròfiques com a resultat de la malaltia.

- Per al 2022, es necessiten 13000 milions de dòlars anuals per a la prevenció, el diagnòstic, el tractament i l'atenció de la tuberculosi, per assolir l'objectiu mundial acordat a la reunió d'alt nivell de les Nacions Unides sobre la tuberculosi del 2018.
- El finançament als països d'ingressos baixos i mitjans, on es donen el 98% dels casos de tuberculosi notificats, és molt inferior al necessari. La despesa el 2020 va pujar a 5300 milions de dòlars, menys de la meitat (41%) de l'objectiu mundial.
- Del 2019 al 2020 es va produir una disminució del 8,7% en la despesa (de 5800 milions de dòlars a 5300 milions de dòlars), de manera que el finançament de la tuberculosi el 2020 es va situar en el nivell del 2016.
- Posar fi a l'epidèmia de tuberculosi per al 2030 és una de les metes dels objectius de desenvolupament sostenible (ODS) relacionades amb la salut (OMS, 2021).

#### 4.4 Situació a Barcelona

Breu resum de la situació de tuberculosi abans dels anys vuitanta del segle passat.

L'aparició de la Revolució Industrial va donar lloc a grans desplaçaments de població des de les zones rurals cap a les grans ciutats, com Barcelona, a la recerca de nous llocs de treball, formant-se així grans nuclis urbans amb condicions de vida precària. Es constituïren barris pobres amb condicions de vida insalubres amb habitatges poc ventilats, amb amuntegament, poc espai i poca llum, als que s'hi afegia desnutrició per mala alimentació. Dins d'aquesta conjuntura la tuberculosi va ser una de les principals causes de mortalitat a finals del segle XIX i principis del segle XX. L'any 1854, en unes circumstàncies de crisi econòmica i salut pública, a causa d'una epidèmia de còlera, es va enderrocar la muralla medieval de Barcelona, la qual cosa, va permetre, l'eixample de la ciutat (Ajuntament de Barcelona, 2022).

En un estudi realitzat per Gonzalvo (2011), sobre el descens de la mortalitat en el segle XX a la província de Tarragona, assenyala que la tuberculosi era la malaltia infecciosa que més morts va produir a principis del segle XX, però que es va produir un declivi important entre els anys 1920 i 1930, tot i que el declivi més gran va ser entre els anys 1950 i 1960. Paral·lelament a una millora de les condicions de vida, la tuberculosi va anar davallant. La davallada més rellevant es produeix a partir dels anys quaranta del segle passat amb l'aparició dels antibiòtics. Entre les dècades dels anys seixanta a vuitanta diversos factors van influir en el creixement de la tuberculosi, entre ells podem trobar les noves situacions de precarietat i pobresa generades per les nombroses migracions internes dins de l'Estat espanyol (Martín et al., 2012) que es van produir massivament a Euskadi i Catalunya que van fer triplicar en diversos nuclis urbans la població d'habitants en pocs anys i l'aparició de la síndrome de la immunodeficiència adquirida (d'ara endavant SIDA) que es caracteritza per debilitar el sistema immunitari.

Diferents estudis parlen sobre l'evolució de la tuberculosi a Barcelona en les darreres dècades. Rodrigo (2003) relata la història del Programa de Prevenció i Control de la Tuberculosi de Barcelona (d'ara endavant PPCTB). L'any 1986 des de l'Institut Municipal de la Salut (d'ara endavant IMS) s'inicia el Programa de Prevenció i Control de la Tuberculosi a Barcelona. Era la malaltia de declaració obligatòria de major mortalitat i morbiditat a Barcelona ciutat l'any 1985. Les primeres mesures de control es comencen al districte I (Ciutat Vella), ja que és on hi ha la prevalença i la incidència més gran de casos de la ciutat.

La dificultat en el seguiment de malalts sense domicili fix, fa que el 1988 s'iniciï un subprograma de prestacions socials, en el que s'estableix una cobertura de les despeses d'allotjament i alimentació durant el període que dura el tractament. S'adrecen cap a l'assistència social aquelles persones que es troben en situacions que afavoreixen l'incompliment del tractament, com són: manca de treball, alcoholisme, drogoaddicció, desestructuració familiar i manca de domicili fix. En aquests casos s'intenta donar resposta a tràmits de cobertura sanitària, orientació laboral i col·locació, tràmits de pensió econòmica, ajudes econòmiques puntuals, contacte amb la família del pacient i gestionar l'estada

en residències socials durant la malaltia. Els anys noranta del segle passat, l'aparició del virus de la immunodeficiència adquirida (d'ara endavant VIH) afavorí l'augment de la incidència de tuberculosi.

D'aleshores ençà, el Servei d'Epidemiologia de l'IMS, avui en dia, Agència de Salut Pública de Barcelona, ha dedicat esforços i recursos a realitzar una vigilància activa dels nous casos de TB. El que, bàsicament, es fa a través de les notificacions dels professionals sanitaris, dels llistats microbiològics dels laboratoris clínics, dels encreuaments de registres sanitaris i de la cerca de casos nous, a partir de la vigilància activa realitzada per les infermeres del servei, als hospitals i centres sanitaris de la ciutat de Barcelona.

#### 4.5 Dades epidemiològiques

A continuació, comento les dades més rellevants (taules 4.1 i 4.2) de l'informe sobre tuberculosi de l'any 2009 (inclòs dins del període en què es va realitzar aquest estudi) i les del 2018, darrer informe publicat. Aquests informes han estat elaborats per l'Agència de Salut Pública de Barcelona.

**Taula 4.1. Casos detectats de tuberculosi residents a Barcelona, 2009 i 2018. Taxes ajustades per 100.000 habitants**

Any	Dona	Taxa ajustada	Home	Taxa ajustada	Total casos	Taxa ajustada
2009	168 (42,8%)	19,6	224 (57,1%)	28,8	392	24
2018	108 (42%)	12,5	151 (58%)	19,4	259	15,8

Font: Orcau et al., La Tuberculosi a Barcelona. Informe 2009 i Informe 2017. Agència de Salut Pública de Barcelona. Programa de Prevenció i Control de la Tuberculosi. Servei d'Epidemiologia.

Les dades més rellevants de l'Informe 2009 mostren:

- Dels 392 casos residents a Barcelona ciutat, 224 (57,1%) eren homes i 168 (42,8%) dones.
- La taxa d'incidència del sexe masculí va ser de 28,8/100.000 hab. i la del femení de 19,6/100.000 hab. La raó de taxes entre homes i dones d'1,47 (IC 95%: 1,20-1,79), això volia dir que els homes tenien gairebé 1,5 vegades més risc de presentar tuberculosi que les dones.
- La incidència més elevada en homes va ser entre els 25 i els 54 anys i en dones entre els 25 i els 44 anys.
- Dels 392 pacients detectats, 191 (48,7%) havien nascut fora de l'estat espanyol, gairebé un 5% menys que l'any anterior (51,2%), representant una incidència de 53,6/100.000 hab. Un 14% menys que la registrada el 2008. La incidència en homes va ser de 60,8/100.000 hab. i en dones de 46/100.000 hab. El grup d'edat amb major incidència en homes fou el de 40 a 64 anys i en dones el de 15 a 24 anys. Els 191 casos procedien de 37 països diferents, fet que va dificultar el maneig del control de la malaltia.
- El districte de Ciutat Vella presentava la incidència més elevada, amb una taxa ajustada de 56,3/100.000 hab. La distribució de la incidència segons el barri de residència mostra que dos barris del districte de Ciutat Vella (Raval Nord i Raval Sud) presenten les taxes més elevades, 75,8 i 114/100.000 hab., respectivament. Els districtes de Sants/Montjuïc, Nou Barris i Sant Andreu presenten unes taxes ajustades superiors a 21,6/100.000 hab., que és la taxa global de la ciutat excloent Ciutat Vella.
- En la distribució per barris dels pacients immigrants, s'observa que en 20 barris de la ciutat el percentatge de casos immigrants va ser del 50% o més, sent els barris del Raval, Vilapicina-Peira i Gràcia els que presentaren alguns dels percentatges més elevats i el nombre més gran de casos. Ciutat Vella és el districte de la ciutat on es presenten més

casos de TB en immigrants. Sant Andreu i Ciutat Vella són els districtes on la incidència és més elevada (86 i 78/100.000 hab.).

- El 61,7% dels casos van presentar exclusivament una localització pulmonar, 27,3% extrapulmonar i l'11% ambdues localitzacions. Si observem la distribució clínica entre autòctons i immigrants veiem que la TB limfàtica era més freqüent en immigrants i la pulmonar, en canvi, més freqüent en autòctons.
- Dels 392 malalts, 209 (53,3%) foren hospitalitzats, generalment en hospitals de nivell 3, amb una estada mediana per malalt de deu dies (dades de 190 pacients en què va ser possible recollir la data d'ingrés i la data d'alta).
- El 17,8% dels pacients immigrants presentaren la malaltia durant el primer any de residència a Espanya, el 41,7% entre el primer i el cinquè any i el 40,6% la presentaren quan feia més de cinc anys que vivien a Espanya.
- La taxa de compliment dels malalts que havien acabat el tractament va ser del 97,5% en el conjunt de la ciutat. En sis districtes la taxa de compliment fou del 100%. A Sants-Montjuïc, l'Eixample, Gràcia i Nou Barris oscil·là entre 93,7% i 97,8%. Les persones que presentaven pitjors taxes foren aquelles que no tenien domicili fix amb un 70% (À. Orcau et al., 2009).
- Com a consideració final, l'informe indica que els principals indicadors epidemiològics de la malaltia (incidència total, incidència de bacil·lífers) continuen essent elevats, sobretot quan es comparen amb els dels països de l'Europa Occidental. I, per tant, seria indispensable recolzar les activitats de prevenció i control, principalment en els col·lectius més afectats i en els barris amb major endèmia, a través del PPCTB. En el districte de Ciutat Vella la incidència continua essent elevada, tant en població autòctona com en immigrants. En conseqüència, els dispositius

de recerca activa de casos, instauració de Tractament Directament Observat i Estudi de Contactes i Convivents s'han de mantenir i millorar.

Les dades més rellevants de l'Informe 2018 mostren:

- Es van detectar 259 casos de TB entre residents a Barcelona (taxa d'incidència 15,8/100.000 hab.). Respecte a l'any anterior la taxa ha disminuït un 4%, essent el declivi mitjà anual des de l'any 2000 d'un 3%.
- La incidència fou més elevada a Ciutat Vella (45/100.000 hab.) i en els barris amb nivells de renda més baixa (21/100.000 hab.).
- Hi va haver 151 homes (incidència 19,4/100.000 hab.) i 108 dones (12,5/100.000 hab.). Respecte a l'any 2017, la davallada s'ha observat en homes, però no en dones.
- La majoria de pacients (79%) van ser diagnosticats, tractats i seguits en les 5 unitats clíniques de TB de la ciutat (les 4 dels grans hospitals i la unitat especialitzada en TB de Vall d'Hebron-Drassanes).
- Les persones nascudes fora d'Espanya van ser 145 (56%) representant una incidència de 35/100.000 hab., un 9% inferior el 2017. La majoria eren de Pakistan, Filipines i Marroc. La incidència en autòctons va ser 9,3/100.000 hab. (114 casos), essent un 3% inferior a l'any anterior.
- La incidència en autòctons va ser 9,3/100.000 hab. (114 casos), essent un 3% inferior a l'any anterior.
- El factor de risc més freqüent en ambdós sexes va ser el tabaquisme, seguit de la vulnerabilitat socioeconòmica en els homes i la diabetis en les dones. El 5,8% estaven coinfectats amb el VIH.
- Van presentar una TB pulmonar exclusiva, 133 pacients (51,4%), 31 van tenir afectació pulmonar i extrapulmonar (12%) i 95 van presentar formes exclusivament extrapulmonars (36,7%).



- La distribució per edat mostra un patró diferent segons el país de naixement. En persones nascudes a Espanya la incidència més elevada va ser en els majors de 65 anys, en canvi, en persones nascudes fora d'Espanya la incidència més alta es va trobar en els grups d'entre 15 i 64 anys.
- La incidència en menors de 15 anys va ser 2,2/100.000 hab. en persones autòctones i de 9,6/100.000 hab. en immigrants.
- La mitjana del retard diagnòstic dels casos amb TB pulmonar bacil·lífera detectats entre 2014 i 2018 va ser de 60 dies). El retard atribuïble al pacient fou 21 dies i la del sistema sanitari de 17 dies, arribant a 28 dies en les dones. Es van trobar diferències en el retard segons el centre de la primera visita, arribant a 30 dies de mediana si la primera visita va ser un centre d'atenció primària.

**Taula 4.2. Taxes ajustades per 100.000 hab. segons districte de residència**

<b>Districte de residència</b>	<b>Taxa ajustada any 2009</b>	<b>Taxa ajustada any 2018</b>
Ciutat Vella	56,3	45,0
Eixample	22,0	13,5
Sants/Montjuic	26,6	19
Les Corts	9,9	11,6
Sarrià/Sant Gervasi	15,9	11,5
Gràcia	18,9	7,5
Horta/Guinardó	16,1	9,5
Nou Barris	23,7	12,9
Sant Andreu	23,0	12,8
Sant Martí	18,8	16,6
<b>TOTAL</b>	<b>21,6*</b>	<b>15,8</b>

\*excloent Ciutat Vella

Font: Informe 2009 (Orcau et al., 2009). Informe 2018. (Orcau et al., 2018)

Es pot constatar que tot i que la incidència de la malaltia ha baixat, la tuberculosi continua sent un problema de salut pública. Davant de la situació actual de la TB en l'àmbit mundial i donades les característiques de globalitat del planeta i de les onades migratòries que existeixen en aquests moments a diferents països (precarietat, guerres, refugiats...), cal continuar treballant i vetllant perquè no augmenti la incidència de nous casos de TB a la ciutat de Barcelona.

Una altra dada significativa és que la incidència més elevada de tuberculosi, tant en aquests dos anys esmentats anteriorment com en l'any 1986, any en què s'inicia el Programa de Prevenció i Control de la Tuberculosi a Barcelona, recau en el districte de Ciutat Vella i en els barris de renda més baixa. Aquesta dada convida a la reflexió, ja que, al llarg de diferents dècades, tant en les èpoques que només hi ha hagut població autòctona com en les èpoques en què hi ha hagut població immigrant, s'ha mantingut la incidència més elevada de tuberculosi en aquest districte. Les malalties tenen una història "*natural*" i una "*sociocultural*", i hem de contemplar aquests dos vessants de la malaltia si volem utilitzar els orígens d'aquests com a pistes pel seu tractament i prevenció (Trostle, 2005).

#### 4.6 Consideracions sobre el fenomen migratori

Amb l'inici del fenomen migratori a Europa, alguns països recomanaven fer una revisió a persones immigrants procedents de països amb una elevada incidència de tuberculosi, i exigir-los fer-se un estudi amb resultat negatiu per sol·licitar el permís de residència. La població immigrant procedent de països de renda baixa solen ser persones joves i sanes i tenen un risc baix de presentar tuberculosi, no obstant això, aquest risc és major que en la població receptora a causa del fet que arriben amb una prevalença d'infecció tuberculosa superior. El problema apareix quan aquesta població ha de viure en condicions precàries presentant una incidència de tuberculosi similar a l'observada en la població autòctona que viu en les zones deprimides del país receptor (JCaylà, 2003), (Martí Casals et al., 2014), (Delgado-Rodríguez, 2014).

Un dels moments crítics del fenomen migratori que engloba una gran complexitat és *el procés migratori*. Achotegui (2009), (2011), ens parla de la «*síndrome d'Ulisses*», relacionada amb l'estrès i el dol migratori. La persona deixa en situació forçada, la seva família, la seva vida i el món que coneix, emprenent un viatge ple de perills, on tem per la seva vida, i ha de subsistir com pot entre totes les amenaces que l'envolten, sentint por, soledat, terror, i indefensió, entre d'altres. Totes aquestes vivències extremes fan que senti un gran malestar. L'autor critica la inadequada intervenció del sistema sanitari psicosocial davant

d'aquesta problemàtica per diversos motius, i que s'acabi confonent aquest quadre d'estrès amb una depressió, un trastorn adaptatiu, o una malaltia orgànica. I consegüentment els professionals del sistema prescriuen tractaments inadequats que es converteixen en nous estressants pels immigrants.

Ming-Jung Ho (2003), autora de diferents estudis sobre població immigrant xinesa als Estats Units, qüestiona l'explicació biomèdica que la tuberculosi en immigrants és importada des dels seus països d'origen, alhora que discuteix sobre la naturalesa social i cultural del risc. Aquesta autora creu que s'hauria d'incorporar el procés migratori com a factor de risc.

Jansà i Caylà (2003, p. 48), assenyalen que «mentre la incidència de TB ha anat disminuint en els països industrialitzats, la malaltia ha adquirit la magnitud d'endèmia difícil de controlar en els països *pobres*, on concorren un major nombre de components causals. Factors com el virus de la immunodeficiència humana (VIH) i la sida, la pobresa creixent, les migracions i l'emergència de TB multiresistent, estan contribuint a empitjorar l'impacte d'aquesta malaltia, que torna a travessar fronteres, però ara cap als països anomenats *desenvolupats*».

Alguns estudis, a través de l'epidemiologia molecular, posen en evidència que persones immigrants amb tuberculosi han estat contagiades en el país de recepció i no en el seu país d'origen (García de Viedma et al., 2004). Per altra banda, les condicions de precarietat i pobresa són les que afavoreixen les possibles reactivacions endògenes, en el supòsit que existeixin o bé els contagis primaris, cosa que seria més difícil que succeís fora d'aquesta situació de vulnerabilitat.

#### **4.7 Programes de Prevenció i Control de la Tuberculosi**

Els programes de Prevenció i Control de la Tuberculosi se centren predominantment en les causes biològiques de la malaltia i no posen suficient èmfasi en el fet que, per emmalaltir han de confluïr diversos factors a més a més de la infecció bacteriana. En l'estudi d'alguns fenòmens com la tuberculosi sovint es troba l'articulació entre els factors microsocials, personals i locals amb els factors macrosocials (Oriol Romaní, 2010).

Factors biològics, polítics, econòmics, socials i culturals són els que configuraran l'escenari propici perquè hom emmalalteixi. S'ha demostrat en diverses ocasions que el fet per si sol d'estar exposat al bacteri no confirma l'adquisició de la malaltia. Com diu Ming-Jung Ho (2004, p. 759) «els antibiòtics poden salvar a les persones que s'ofeguen riu avall, però hem d'evitar que siguin llançades al riu». Els esforços que es fan des de l'àmbit mèdic en la lluita contra l'epidèmia de la tuberculosi són necessaris però no suficients. Mentre només es contempli el vessant mèdic i no es contemplin tots els factors que afavoreixen que la població emmalalteixi, no s'assolirà l'objectiu de desenvolupament sostenible de posar fi l'any 2030 a l'epidèmia de la tuberculosi. A la història mèdica dels malalts de tuberculosi apareixen diagnòstics i factors de risc mèdics i de forma tímida alguns diagnòstics i factors de risc socials i culturals. Es fa necessari ampliar la mirada, en altres paraules, es fa necessari canviar d'estratègies i sobretot, es fa necessari un punt d'humilitat, per reconèixer que amb un bon tractament no n'hi ha prou per eliminar la tuberculosi al segle XXI.

## CAPÍTOL 5. DETERMINANTS SOCIALS I CULTURALS EN SALUT

### 5.1 Determinants de Salut

Els determinants de la salut són el conjunt de factors personals, socials, econòmics i ambientals que determinen l'estat de salut dels individus o poblacions (Nutbeam, 2008).

Marc Lalonde (1974), ministre de sanitat del Canadà l'any 1974, va donar a conèixer un informe, que va tenir una gran repercussió tant el Canadà, com en altres països. Aquest informe basat en el camp de salut de Laframboise (1973), presenta la multicausalitat com una cadena de fets, l'adequada valoració de la qual permet establir, no només les associacions causals entre una sèrie de factors de naturalesa diversa i la malaltia, sinó també seleccionar les mesures més apropiades per aconseguir resultats beneficiosos en termes de millora de la salut de la població. Prèviament en Laframboise s'havia inspirat en els treballs de McKeown (1984), (2006), el qual va demostrar que alguns factors externs al sistema sanitari han tingut una gran influència en la disminució de la mortalitat, i que aquests factors no estan prou representats en les anàlisis del camp de la salut, excessivament medicalitzat.

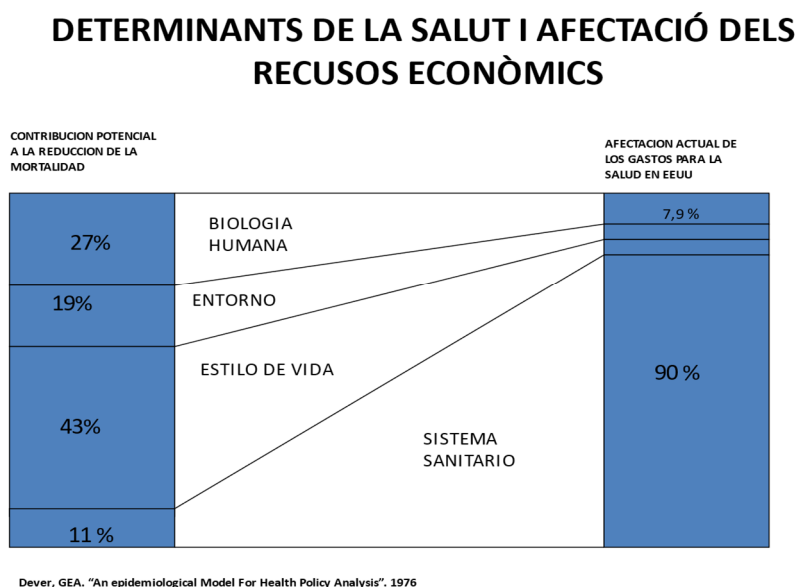
Segons *l'informe Lalonde*, el nivell de salut d'una comunitat està influït per quatre determinants:

- **Biologia humana:** constitució, càrrega genètica, desenvolupament i envelliment.
- **Medi ambient:** contaminació química, física, biològica, psicosocial i sociocultural.
- **Estils de vida i conductes de salut:** drogues, alcoholisme, sedentarisme, alimentació, estrès, violència, conducció perillosa, mala utilització dels serveis socio-sanitaris.
- **Sistema d'assistència sanitària:** mala utilització de recursos, successos adversos produïts per l'assistència sanitària, llistes d'espera, burocratització de l'assistència (Fortuny, 2009).

Dever, basant-se en el model de Lalonde va relacionar la inadequació que existia entre els determinants de salut i la despesa sanitària que se'ls aplicava (Dever, 1976).

La contribució de la Medicina a la salut està demostrada, però com es pot veure en el gràfic 5.1, tot i tenir els majors recursos en despesa té una menor contribució en la salut que els altres tres determinants.

### Gràfic 5.1 Determinants de la salut i afectació dels recursos econòmics



Segons Benach i Muntaner (2005, p. 84), «els governs continuen invertint la major part dels seus pressupostos sanitaris en hospitals -palaus de la malaltia- que només actuen sobre la punta visible de l'iceberg de les malalties, en lloc de promocionar la salut i prevenir la malaltia actuant sobre factors socials, econòmics i de salut pública molt reconeguts. Les condicions socials que originen les malalties, en molts casos evitables, queden ocultes o simplement desapareixen».

El model de Lalonde, tot i donar una nova visió de la salut més enllà dels serveis sanitaris, no va incorporar els determinants socials, i va focalitzar la promoció de

salut en els estils de vida i, en considerar aquests com una decisió individual va tenir l'efecte negatiu de medicalitzar la prevenció. (Cofiño et al., 2012)

El «*model de capes de ceba*» de Dahlgren i Whitehead, (1992), mostra els determinants de la salut a través de diferents nivells i ho representen en capes concèntriques. La influència d'aquests factors sobre els individus determinarà el seu grau de salut. En aquest diagrama (figura 5.1) podem observar com en el centre es troba l'ésser humà amb les seves característiques biològiques (edat, sexe, factors constitucionals) sobre els quals en principi no es pot actuar, i sobre aquest nucli actuen altres determinants que sí que l'influeixen i que són modificables, com els estils de vida i les xarxes comunitàries. Més externament trobem les condicions de vida i de treball com l'habitatge, ambient laboral, educació, atenció a la salut, etc. I finalment els factors que influeixen en les condicions socioeconòmiques, culturals i ambientals. Com més distància existeixi entre l'individu i els diferents cercles menys capacitat de canvi existirà.

**Figura 5.1 Model de determinants de la salut de Dahlgren i Whitehead**



Font: (Dahlgren & Whitehead, 1991)

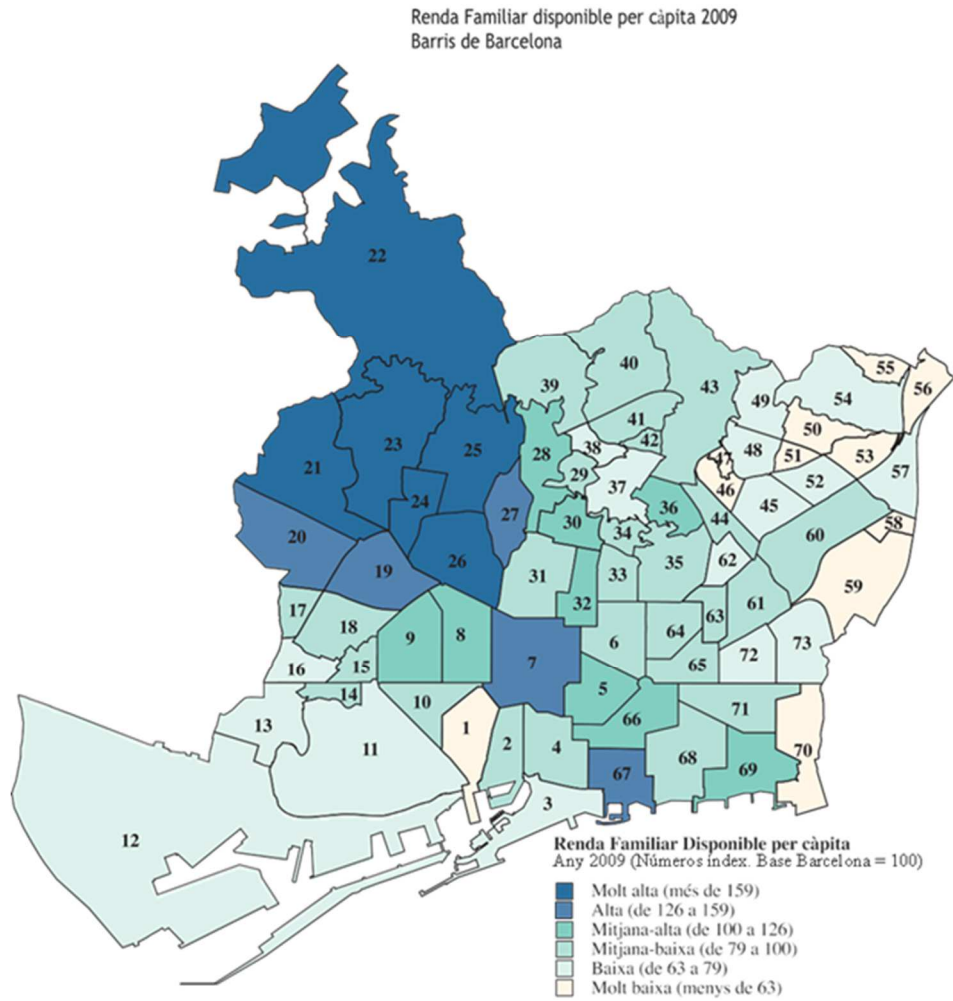


## 5.2 Desigualtats socials en salut

Tal com succeeix amb la tuberculosi les desigualtats socials en salut es remunten a èpoques antigues de la humanitat. La salut està determinada per factors socials i culturals a més dels biològics. Quan parlem de desigualtats socials en salut ens estem referint a diferències en salut que són sistemàtiques, que es produeixen socialment i que són injustes (Whitehead et al., 2006).

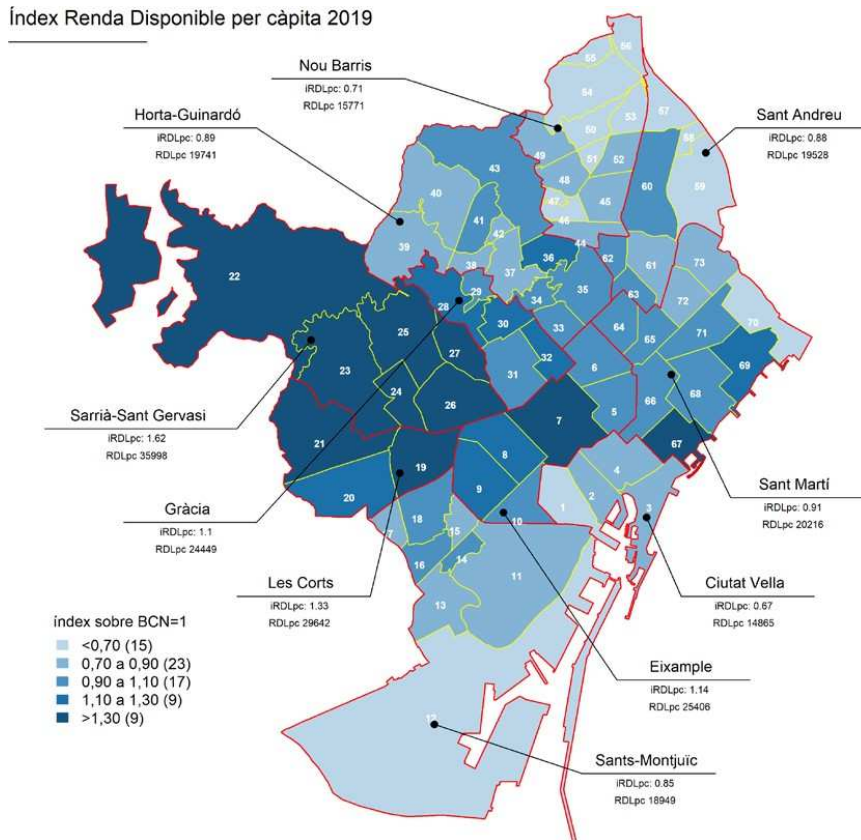
Les desigualtats en salut existeixen entre països i existeixen dins d'un mateix país, entre àrees geogràfiques, classes socials, gèneres i ètnies. Benach (1997) alerta que el fet, que les desigualtats entre classe social i àrees geogràfiques petites desapareguin quan s'utilitzen mitjanes nacionals, té una gran importància atès que fa invisibles les desigualtats dins dels països. Tenim, com a exemple, els habitants d'una mateixa ciutat, on no tots gaudeixen de la mateixa salut atès que, depenent del barri on es visqui, el nivell de vida i estatus social serà diferent i aquest fet condicionarà la seva salut.

**Figura 5.2 Mapa de la renda familiar dels barris de Barcelona ciutat, any 2009**



Font: Barcelona Economia nº 74. Ajuntament de Barcelona. 2010

**Figura 5.3 Mapa de la renda familiar dels barris i districtes de Barcelona ciutat, any 2019**



Font: Barcelona Economia. Ajuntament de Barcelona. 2022

## Quadre 5.1 Districtes i barris de la ciutat de Barcelona

<b>Ciutat Vella</b>	<b>l'Eixample</b>
01 el Raval	05 el Fort Pienc
02 el Barri Gòtic	06 la Sagrada Família
03 la Barceloneta	07 la Dreta de l'Eixample
04 Sant Pere, Santa Caterina i la Ribera	08 l'Antiga Esquerra de l'Eixample
	09 la Nova Esquerra de l'Eixample
	10 Sant Antoni

<b>Sants-Montjuïc</b>	<b>Les Corts</b>
11 el Poble Sec	19 les Corts
12 la Marina del Prat Vermell	20 la Maternitat i Sant Ramon
13 la Marina de Port	21 Pedralbes
14 la Font de la Guatlla	
15 Hostafrancs	
16 la Bordeta	
17 Sants-Badal	
18 Sants	

<b>Sarrià-Sant Gervasi</b>	<b>Gràcia</b>
22 Vallvidrera, el Tibidabo i les Planes	28 Vallcarca i els Penitents
23 Sarrià	29 el Coll
24 les Tres Torres	30 la Salut
25 Sant Gervasi-la Bonanova	31 la Vila de Gràcia
26 Sant Gervasi-Galvany	32 el Camp d'en Grassot i Gràcia Nova
27 el Putxet i el Farró	

<b>Horta-Guinardó</b>	<b>Nou Barris</b>
33 el Baix Guinardó	44 Vilapicina i la Torre Llobeta
34 Can Baró	45 Porta
35 el Guinardó	46 el Turó de la Peira
36 la Font d'en Fargues	47 Can Peguera
37 el Carmel	48 la Guineueta

38 la Teixonera	49 Canyelles
39 Sant Genís dels Agudells	50 les Roquetes
40 Montbau	51 Verdum
41 la Vall d'Hebron	52 la Prosperitat
42 la Clota	53 la Trinitat Nova
43 Horta	54 Torre Baró
	55 Ciutat Meridiana
	56 Vallbona

#### **Sant Andreu**

57 la Trinitat Vella
58 Baró de Viver
59 el Bon Pastor
60 Sant Andreu
61 la Sagrera
62 el Congrés i els Indians
63 Navas

#### **Sant Martí**

64 Camp de l'Arpa del Clot
65 el Clot
66 el Parc i la Llacuna del Poblenou
67 la Vila Olímpica del Poblenou
68 el Poblenou
69 Diagonal Mar i el Front Marítim del Poblenou
70 el Besós i el Maresme
71 Provençals del Poblenou
72 Sant Martí de Provençals
73 la Verneda i la Pau

Font: Barris de Barcelona. Barcelona Economia nº 74. Ajuntament de Barcelona. 2010

Del mapa de renda familiar disponible per barris de la ciutat de Barcelona 2009 (figura 5.2), destaca que el barri del Raval amb la renda familiar disponible més baixa de la ciutat coincideix amb el barri amb més incidència de tuberculosi, segons l'informe de l'ASPB de l'any 2009.

Igualment, en el mapa de renda familiar disponible per barris i districtes de la ciutat de Barcelona 2019 (figura 5.3), es pot observar que el barri del Raval, amb la renda familiar disponible més baixa de la ciutat coincideix amb el barri amb més incidència de tuberculosi, segons l'últim informe de l'ASPB de l'any 2018.

Si comparem la figura 5.2 i la figura 5.3 es pot veure que les zones de rendes més baixes continuen sent majoritàriament, les mateixes.

### 5.3 Eixos de desigualtat

Existeixen uns eixos de desigualtat que fan que la distribució de béns i recursos d'una comunitat s'assignin de forma desigual. Alguns d'aquests eixos són:

- Classe social
- Gènere
- Edat
- Ètnia-país d'origen
- Lloc de residència/Territori
- Diversitat funcional

A les societats modernes, hi ha una distribució desigual dels recursos, la riquesa i el poder, la qual cosa afecta les condicions de vida de la població i això es tradueix en mancances en l'àmbit d'educació, d'accés a la salut, d'habitatge, de nutrició, de condicions de treball, etc. La morbiditat i mortalitat augmenten amb la disminució de la posició socioeconòmica que s'ocupa a la comunitat.

Segons assenyalen Borrell i Benach (2003, p. 19), «les desigualtats socials no solament tendeixen a créixer, sinó que els grups dominants tendeixen a legitimar-les. Aquests grups promouen l'existència de les desigualtats, que són necessàries per al bon funcionament del sistema capitalista». Les desigualtats en salut afecten els col·lectius més desfavorits, que disposen de menys oportunitats i recursos en l'accés a la salut (Borrell & Benach, 2005).

Esteban (2016, p. 63), ha investigat sobre gènere, que és un dels eixos de desigualtat, i constata en un estudi fet al País Basc, que «les desigualtats de gènere persisteixen en el procés de socialització, a l'escola, al món laboral i en la conciliació d'aquest amb la vida familiar», col·locant a la dona en una posició de subalternitat i desigualtat.

Les desigualtats de gènere posen de manifest una distribució diferent del treball entre homes i dones. Existeix una distribució desigual, tant en les tasques domèstiques, com en el fet de tenir cura de les persones a la llar, són les dones les que realitzen aquesta labor en la majoria dels casos. També trobem

desigualtats en el món laboral, ja que s'evidencia una taxa més alta d'atur en dones que en homes, així com una major proporció de contractes temporals o precaris (Borrell et al., 2004). Artazcoz (2002), evidencia desigualtats de gènere en salut i constata l'efecte negatiu de la doble jornada (a la llar i fora de casa) en la salut de les dones ocupades.

Depenent del grup d'edat al qual es pertanyi, pot existir més risc de vulnerabilitat. En el nostre àmbit, els grups d'edat de la infantesa, adolescència o joventut i vellesa, són els més susceptibles de ser vulnerables.

L'ètnia o el país d'origen és un altre eix de desigualtat social, ja que l'origen, l'ètnia o país de procedència poden condicionar l'ascens social amb les consegüents limitacions en l'àmbit de l'habitatge, nutrició, ocupació, accés a serveis de salut, educació, etc. (Santos, 2011b).

El lloc de residència influeix en l'estat de salut de les persones. D'una banda, un habitatge amb bona ventilació, assolellat i amb espai suficient afavoreix un millor estat de salut i, d'altra banda, depenent del lloc on està situat permetrà tenir accés a serveis bàsics de salubritat, així com, una bona qualitat de l'aigua i l'aire, clavegueram, recollida de residus, etc. La situació del lloc, definirà altres tipus de serveis com salut, educació, accés a serveis de transports, etc. (Santos, 2011b).

Les persones amb diversitat funcional són més vulnerables a la discriminació, exclusió social i pobresa (Actis et al., 2004). Existeixen una sèrie d'estereotips i/o prejudicis, que encasellen a les persones amb diversitat funcional en no productives. En el context social on viuen i treballen es troben amb dificultats tant estructurals com ideològiques.

## **5.4 Estudis en desigualtats socials en salut**

Un dels estudis més importants en matèria de desigualtats socials en salut, va ser «*l'Informe Black*», sol·licitat pel secretari d'Estat de Salut i Serveis Socials del govern del Regne Unit l'any 1977. L'informe que va tenir un gran impacte i va servir d'exemple perquè posteriorment altres països elaboressin informes similars, es va presentar l'any 1980 amb el nom «*Inequalities in Health*»

(Desigualtats en Salut) i es va actualitzar l'any 1986. Douglas Black va dirigir aquest informe on s'analitzaven les desigualtats socials en salut i es recomanaven intervencions i polítiques a seguir.

L'informe va revelar que existien desigualtats de salut i que el risc de morir abans dels 65 anys era més elevat en les classes socials més baixes. També va desvetllar diferències en la taxa de mortalitat de les classes ocupacionals, tenint les classes més desfavorides les taxes més elevades. Segons l'informe, factors socioeconòmics que afecten la salut com ingressos, educació, habitatge, medi ambient, atur, estils de vida i transports, no s'havien contemplat en les polítiques de salut (Segura del Pozo, 2014).

A la taula 5.1 es pot apreciar les diferències en mortalitat depenent de la classe social i el gènere dins d'una mateixa classe social. La classe social I és la més afavorida i la classe social V és la més desfavorida. «El gradient diferencial entre la classe social V (la més desfavorida) i la classe social I (la més afavorida) era de 2,5. És a dir, un 150% més de mortalitat entre els més pobres respecte dels més rics» (Guix, 2012, p. 17).



**Taula 5.1 Diferències per classe social i gènere a Anglaterra i País de Gales.  
The Black Report, 1980**

<b>CLASSE SOCIAL</b>	<b>HOMES</b>	<b>DONES</b>	<b>RÀTIO D/H</b>
Classe I Professionals	3,98	2,15	1,85
Classe II Intermèdia	5,4	2,85	1,94
Classe III Qualificada	6,08	3,41	1,78
Classe IV Semiqualficada	7,96	4,27	1,87
Classe V No Qualificada	9,88	5,31	1,86
<b>Ràtio V/I</b>	<b>2,5</b>	<b>2,5</b>	<b>1</b>

Font: Guix. Organització dels sistemes sanitaris. 2012

Seguint en la línia de "*l'Informe Black*", el Ministeri de Sanitat i Consum del govern espanyol, l'any 1993 va formar una Comissió Científica per estudiar les desigualtats socials en salut a Espanya. El president i vicepresident d'aquesta comissió van ser respectivament, Vicente Navarro i Joan Benach (1996). Les principals conclusions del treball van ser:

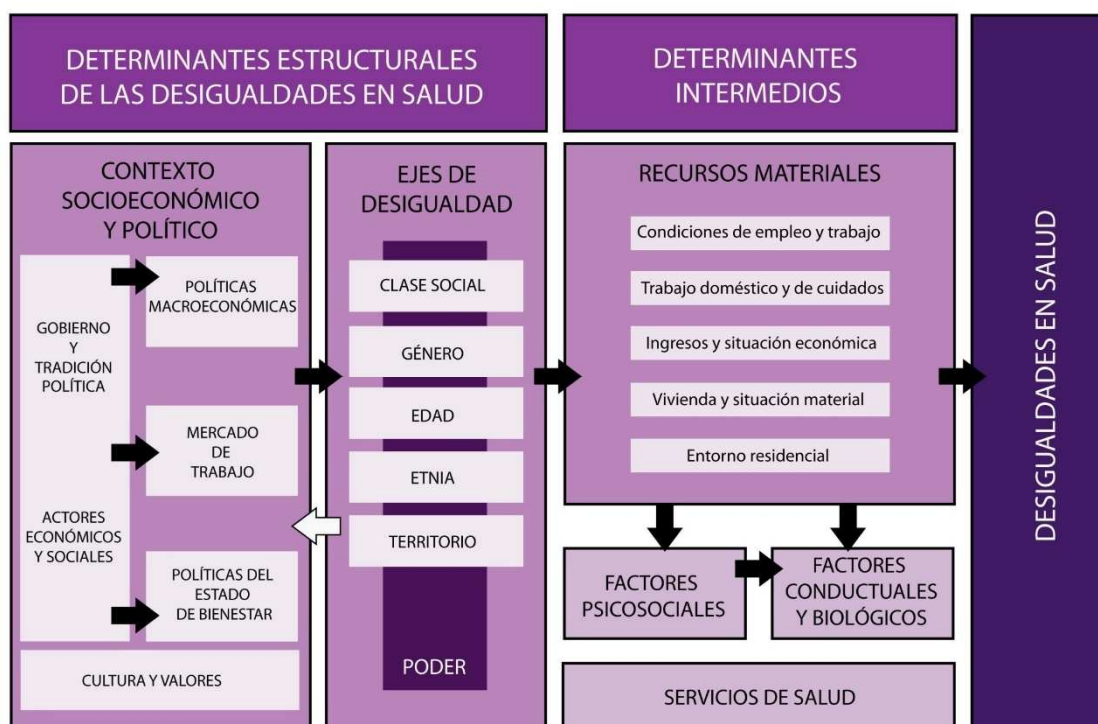
- Un estudi ecològic sobre desigualtats socials en mortalitat en àrees petites el 1990-1992 va permetre mostrar l'existència de desigualtats en l'àmbit d'àrees petites, Comunitats Autònomes i regions.
- L'anàlisi de les enquestes de salut de l'any 1987 i 1993 per classe social va mostrar l'existència de desigualtats en salut. Les classes socials més desfavorides presentaven majors problemes de salut.

- Les experiències de polítiques socials i sanitàries realitzades a Euskadi i Barcelona respectivament, dirigides a millorar les condicions de vida, benestar social i salut, dels sectors més vulnerables de la població van resultar positives.
- L'estudi i la reducció de les desigualtats socials en salut mitjançant la posada en marxa de polítiques socials i sanitàries públiques haurien de ser un objectiu fonamental de totes les forces polítiques i socials.

Segons el marc conceptual de la Comissió dels Determinants Socials de la Salut (CDSS) de l'OMS, la posició social de les persones determina la seva salut a través de factors intermedis. Així, les característiques del context socioeconòmic i polític, que inclouen el bon govern, les polítiques macroeconòmiques, socials i sanitàries, així com els valors i les normes culturals i socials, actuen com a determinants estructurals de les desigualtats en salut. Aquests factors tenen una gran influència en la posició que les persones adquireixen en la jerarquia social, i condicionen diferències en la distribució de factors intermedis tals com les condicions materials de vida, factors psicosocials i hàbits de vida, que alhora produeixen resultats desiguals en salut i benestar. (Solar & Irwin, 2007).

L'any 2008 la Direcció General de Salut Pública i Sanitat Exterior del Ministeri de Sanitat i Política Social, va constituir la Comissió per Reduir les Desigualtats Socials en Salut a Espanya presidida per Carme Borrell. Aquesta Comissió va elaborar un informe anomenat «*Avançant cap a l'equitat*» on es presentaven propostes sobre polítiques i intervencions per disminuir les desigualtats en salut, (Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España, 2012).

**Figura 5.4 Marc conceptual dels determinants de les desigualtats socials en salut a Espanya**



Font: Marco conceptual de los determinantes de las desigualdades sociales en salud. Comisión para reducir las Desigualdades en Salud en España, 2010. Basado en Solar e Irwin y Navarro.

Aquest document parlava dels determinants estructurals i dels determinants intermedis. En els determinants estructurals es plasmen els eixos de poder que determinen les desigualtats socials, com classe social, gènere, edat, ètnia i territori, així com el context socioeconòmic i polític que influeix en ells. En els determinants intermedis trobem l'accés als recursos materials, als serveis de salut, als factors psicosocials i als factors conductuals i biològics.

D'aquest estudi en van sorgir vint-i-set recomanacions, de les quals es poden destacar com a missatges clau, els següents cinc punts:

- La reducció de les desigualtats socials en salut no és possible sense un compromís per impulsar la salut i l'equitat a totes les polítiques, i per avançar cap a una societat més justa.
- Són necessàries polítiques públiques per millorar les condicions de vida, al llarg de tot el cicle vital: una educació de qualitat des de la primera infància,

llocs de treball i salaris adequats, prestacions de protecció de la desocupació, prestacions per a la dependència i pensions mínimes dignes.

- S'ha de fomentar l'accés a entorns de vida (barris, pobles i habitatges) generadors de salut, començant per les àrees més desfavorides. La promoció de la salut ha de basar-se en la creació d'entorns afavoridors d'hàbits saludables, i prioritzar la participació de la població més desafavorida.
- És important que es mantingui i es millori la cobertura, l'accés i la qualitat del Sistema Nacional de Salut, i es dissenyin els programes des de la perspectiva d'equitat.
- Cal disposar de dades i sistemes de vigilància, recursos per a la recerca i per a l'avaluació de l'impacte en la salut, i espais de formació per als actuals i futurs professionals sanitaris, de salut pública i d'altres sectors implicats (Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España, 2012).

A partir, d'aquests estudis i d'altres similars s'intenta actuar sobre la relació entre les desigualtats socials i l'estat de salut dels individus. En primer lloc, estan les condicions materials de l'entorn dels diferents grups socials, com per exemple, la diferència d'ingressos i l'accés als serveis sanitaris. En segon lloc, tenim les diferències conductuals i culturals en els diferents grups socials i, en tercer lloc, estan les condicions de salut de l'entorn on neixen i es desenvolupen les persones que marcaran la posició socioeconòmica de la qual gaudiran al llarg de la vida (Santos, 2011).

També cal incidir en les poblacions més desfavorides que acaben fent-se invisibles als ulls del sistema sanitari. Aquestes poblacions que queden excloses i sobre les quals no s'incideix, perquè la seva situació de marginalitat les deixa al marge de qualsevol circuit de registre de la vida social (Ramírez, 2007). Parlar de marginalitat no és el mateix que parlar de pobresa. La marginalitat té una concepció molt més complexa i és una de les conseqüències del capitalisme. A través de canvis en les societats, que es produeixen per diferents fenòmens, ja siguin de caràcter social, cultural, econòmic o polític, o varis d'ells a la vegada,

poden aflorar grups socials dins d'una mateixa societat que no gaudeixen de les mateixes avantatges i recursos que té la resta de la societat, i que estan incapacitats per canviar aquesta situació. Aquests grups són els que viuen en condicions de misèria i pobresa i formen les grans perifèries urbanes (Romaní, 1996).

Aquests condicionants, que afecten el nivell de salut, no són estàtics i inamovibles sinó que es poden modificar a través de canvis en les polítiques socials i de salut, però quan les polítiques socials són incapaces de donar una resposta adequada als grups afectats, els mantenen en la situació d'exclusió el no crear les condicions mínimes que els permetin sortir de la subalternitat, (Romaní, 2007a).

A diferents països s'ha impulsat la investigació de les desigualtats en salut, per una banda, per fer-les visibles i per l'altra banda, per poder aplicar polítiques per reduir-les, (Borrell & Malmusi, 2010), (Malmusi & Ortiz-Barreda, 2014), (Borrell & Pasarin, 2004), (Borrell et al., 2008), (Villalbí & Borrell, 2003), (Ildelfonso Hernández-Aguado et al., 2012), (Díaz de Quijano et al., 2001), (Borrell et al., 2005), (Organització Mundial de la Salut. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, 2008).

## 5.5 Determinants culturals de la salut

La cultura determina els conceptes de salut i malaltia i estableix el comportament dels diferents grups socials davant de la malaltia i la salut. A través de la cultura, es modela com s'experimenten i s'expressen les diferents emocions que manifesten les persones. Tota societat que estigui configurada per diversos contextos culturals s'haurà de preparar per poder interpretar i entendre les diferents formes que té la seva població de manifestar els seus malestars. La síndrome lligada a la cultura és un terme que s'utilitza per descriure la singularitat d'algunes síndromes, que incorpora una barreja de símptomes de tipus somàtic i psiquiàtric, tot i que no presenten anomalies bioquímiques objectivables, i que es presenten en cultures específiques que consideren aquesta síndrome com a malaltia. A l'antropologia mèdica es coneix com a «*Culture Bound Symptom*». (Sumathipala et al., 2004), (Gallagher & Rehm, 2012).

Aquestes manifestacions clíniques són diferents de les que estan descrites en les classificacions psiquiàtriques occidentals i s'observen majoritàriament en determinats àmbits culturals que comparteixen trets culturals similars, tot i que, actualment amb el fenomen migratori i la gran mobilitat que existeix, aquestes síndromes ja no queden circumscrites únicament en un sol context i es poden trobar arreu del món (Guàrdia et al., 2020).

Alguns exemples de síndromes lligades a la cultura (Guàrdia et al., 2020):

- *Síndrome de Dhat*: és una preocupació per la pèrdua d'un fluid vital que l'afectat o afectada denomina Dhat. Generalment, és la percepció de pèrdua de semen, flux vaginal no patològic, que s'acompanya per simptomatologia somàtica com debilitat, fatiga insomni, hipoorèxia i disfunció sexual.
- *Síndrome d'Amok*: és la creença de no ser respectat per la mateixa comunitat. En un atac d'Amok la consciència queda modificada amb canvis en la percepció visual, apareixen il·lusions amenaçadores que causes temor i furor. Es produeixen atacs incontrolats d'ira.

Aquests exemples de malalties pròpies de cultures específiques no ens ha de fer pensar que aquestes síndromes no es produeixen en la cultura occidental, ja que, com s'ha comentat en altres capítols s'han fet estudis que han revelat l'existència d'aquestes síndromes com el *tarantisme a Itàlia*, *espinilla i paletilla a Galícia*, i més recentment, *l'anorèxia nerviosa* en el nostre entorn.

El comportament d'un determinat grup social només es podrà entendre si s'explica dins del seu mateix context social i cultural. Així, podem observar que en cultures diferents, dins del context particular de cadascuna d'elles, s'exerceixen diferents pràctiques culturals. Alguns autors i autores com Douglas, Mead, Kleinman, Levi-Strauss, Cannon, Mallart, Rivers, i Clements, entre d'altres, han investigat i donat a conèixer quina influència tenen aquestes pràctiques en la vida quotidiana, en general, i en l'àmbit de la salut-malaltia en particular. La literatura consultada ens parla de la influència d'aquestes pràctiques culturals, però majoritàriament, en contextos que podríem anomenar

fora del món occidental. Dins de l'anomenat món occidental no és que no existeixin, sinó simplement que no han estat tan estudiades.

Un estudi realitzat a persones amb tuberculosi, al municipi de la «Asunta de los Yungas», a la Paz, Bolívia, determina que amb relació als significats culturals, no tan sols els pacients, sinó també les famílies i la comunitat, tenen coneixements diferents sobre la tuberculosi i l'anomenen de manera diferent. Al voltant «d'un 10% la denominen *costado, kustipa, calentura (fiebre), sikaria (mal de vena)*, un 69% l'anomena *tos, gripe, resfrío, asma, pulmonia* i una quarta part té molt clar el significat i l'anomena *tuberculosi*». L'autora considera que tota la terminologia està relacionada amb els pulmons, i que el significat cultural s'aprèn de generació en generació, alhora que està relacionat amb les activitats quotidianes (Maquera, 2014, p. 81).

Els factors culturals no tan sols els podem trobar en les representacions i pràctiques dels grups socials, en relació amb el procés de salut/malaltia/ atenció, sinó que els podem trobar en els diagnòstics i tractaments dels guaridors, entre els quals s'inclouen els que pertanyen a la biomedicina. Així i tot, des de l'àmbit de la salut s'intervé poc a través d'aquests factors culturals, per tal de poder modificar situacions que es consideren adverses per la persona. És important donar veu al pacient, i fer una escolta activa en l'àmbit mèdic, psicològic i cultural, que permeti descodificar tant el contingut del relat com el dels factors culturals que hi intervenen. S'han de cercar mètodes, que permetin i facilitin als actuals professionals de la salut aplicar aquestes estratègies i sobretot, incloure'ls en els programes curriculars de formació universitària dels professionals sanitaris (Menéndez, 2000).

## **5.6 Determinants socials i culturals de la Tuberculosi**

La salut i la malaltia estan influenciades per elements subjacents, no tan sols als factors socioculturals, sinó també als de caràcter polític, ambiental i econòmic. Craig et al. (2017), assenyalen que són els determinants socials de la malaltia els que fan que les persones siguin vulnerables a la TB, i a la vegada, impacten en la seva capacitat per mantenir el tractament. Segons els autors, en països de baixa incidència, la tuberculosi es concentra en grups vulnerables, i que estan

en situacions de risc social i de salut, com per exemple, manca d'habitatge, alt consum de drogues i alcohol, persones que viuen amb VIH, empresonament i una història recent de migració, des de països amb alta incidència de tuberculosi. Consideren, que tot i els esforços de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) juntament amb l'European Respiratory Society (ERS), per baixar la incidència de la tuberculosi, les projeccions futures suggereixen que no hi haurà cap país de baixa incidència que elimini la TB pel 2035, i només un país assolirà eliminar la TB el 2050. Els autors, assenyalen que en l'última dècada hi ha hagut un canvi en la política i la retòrica que manté que s'ha passat d'un model curatiu de la TB a un model que abordi els determinants socials de la malaltia com els factors socials, polítics, econòmics i ambientals que són els que influeixen en l'estat de salut de la població, però d'altres creuen que els determinants socials de la TB no es tenen en compte, a causa del predomini de l'enfocament biomèdic, que se centre en la detecció i gestió dels casos, cribatges i vigilància de la TB. Segons Castro i Farmer (2005), de vegades es posa èmfasi en estigmatitzar, quan en realitat, el que s'oculta són desigualtats socials que en el fons són més difícils d'identificar.

En un estudi realitzat als Estats Units d'Amèrica (USA), sobre malalties en població estrangera, s'atribueix l'elevat índex de tuberculosi a la immigració, ja que en el seu país d'origen hi ha un elevat índex d'incidència de TB. Aquestes persones viuen en refugis per a persones sense llar, centres correccionals i campaments per treballadors estrangers. Davant aquestes circumstàncies, no es té en compte, la pobresa, les desigualtats i les guerres, que són les principals causes dels elevats índexs de tuberculosi i de la migració cap als EUA (Farmer, 2001a).

Cal tenir present que: «en el territori urbà és on solen concentrar-se els nuclis de pobresa i marginació, que s'associen a certes malalties, com la sida i la tuberculosi, o la sobredosi de drogues, que poden produir importants desigualtats socioeconòmiques en termes de salut» (Borrell & Pasarín, 2004, p. 1). Castro i Farmer (2004), afirmen que la riquesa del món no s'ha esgotat, simplement és inaccessible per qui més la necessita.



Craig et al. (2017, p. 91), suggereix que: «les polítiques i la investigació sobre el control de la TB, haurien d'examinar críticament com abordar els determinants socials de la TB, inclosos els aspectes del seu control, que permeten, perpetuen o generen pràctiques estigmatitzants».

Farmer (1996), reivindica que es facin preguntes sobre quins són els mecanismes pels quals la malaltia afecta unes persones però no a d'altres. Aquest autor ha realitzat diversos estudis sobre la sida i la tuberculosi, en contextos de pobresa i desigualtats socials, i fa una crítica a l'epidemiologia convencional perquè acaba culpabilitzant a les víctimes de la seva situació, sense posar l'èmfasi suficient en les conseqüències que s'esdevenen de les desigualtats socials (Farmer, 1999).

Romaní (2007b), per la seva banda, aporta una sèrie de consideracions per millorar el procés de *salut/malaltia/atenció* i advoca perquè la població pugui intervenir i decidir en la resolució dels seus problemes. També afirma que estigmatitzar les xacres o els processos de malaltia, pot crear *poblacions ocultes*, a les que després és molt difícil d'accedir-hi. Un exemple de malaltia estigmatitzada és la tuberculosi. Les persones afectades de tuberculosi, de vegades es troben en situacions complexes i difícils, que fan que ocultin la seva malaltia per por de perdre la feina, l'habitatge, les amistats o inclús la família.

Cal fer una aproximació a la reflexió, i no centrar-se només en la responsabilitat individual de la persona, i reconèixer els diferents nivells que influeixen en la salut i la manera de relacionar-se entre ells. La responsabilitat individual està emmarcada en components estructurals, i això fa que es produeixin diferències de salut entre els diferents grups socials. Cal repensar la influència que tenen les causes socials i culturals sobre les malalties. «La tuberculosi, no tan sols, és una malaltia infecciosa, sinó també, i principalment una malaltia social» (Farmer, 2001b).

Quan parlem de vulnerabilitat, en l'àmbit individual o en l'àmbit de grups socials, ho fem de forma multidimensional, abastant, no tan sols, situacions de precarietat o pobresa, sinó aquelles situacions d'amenaça, on hom està exposat a una situació de risc de complexitat multidimensional (Grau et al., 2021).

Des de la biomedicina, es tracten aquelles causes més visibles i immediates de les malalties que són les específicament biomèdiques, però si no es fa un pas endavant, i se cerca l'arrel del problema, i no la seva conseqüència, contemplant els factors socials, econòmics i polítics que hi estan implicats, no s'assolirà una millora en la salut de la població.

Recollint el més important dit fins ara, cal destacar que el fet d'emmalaltir de tuberculosi no és per una sola causa sinó que és multifactorial, per tant, cal conèixer, monitorar i controlar tots aquells factors que predisposen a emmalaltir, aquí en el nostre entorn. A part del factor biològic que és el més controlat pel sistema sanitari, cal fer èmfasi en tots els determinants socials que predisposaran a emmalaltir de tuberculosi. A continuació, resumeixo els més importants:

- L'estigma
- La pobresa. Les circumstàncies econòmiques i socials associades a la pobresa afecten la salut de per vida. Les persones que viuen en els esglaons més baixos de l'escala social solen estar sotmeses, com a mínim, a un risc doble de patir malalties greus i morts prematures que les persones que viuen més a prop dels esglaons superiors. (Wilkinson & Marmot, 2003).
- L'exclusió i la discriminació social.
- Unes condicions poc saludables en els primers anys de vida.
- Diversitat funcional
- Una mala alimentació o un estat de desnutrició.
- El lloc de residència i la precarietat en el tipus d'habitatge que comporta viure en llocs insalubres, petits i amb poca ventilació, arribant a situacions extremes d'amuntegament.

- Una professió no qualificada amb una situació laboral precària, amb contractes inestables o, fins i tot, sense contractació que condueixen a ingressos insegurs. (J Benach & Muntaner, 2007).
- Les desigualtats de gènere, que col·loquen a la dona en una posició de subalternitat i, per tant, en pitjors condicions davant del món laboral, a la llar, la salut i a la vida en general. (Ruiz-Cantero & Verdú-Delgado, 2004), (Borrell et al., 2004).
- El país d'origen, que pot condicionar altres factors abans mencionats com l'habitatge, l'ocupació, l'educació, la salut, etc.
- Facilitat d'accés als serveis sanitaris, que comporta la facilitat o no, per tenir la targeta sanitària individual (TSI), horaris de visita compatibles amb les necessitats dels usuaris i usuàries, agilitat de tràmits burocràtics, etc.
- La duresa del procés migratori, en persones immigrants, que els ha afectat tant, durant el seu itinerari migratori, com també un cop han arribat al país d'acollida. (Achotegui, 2009).

Tots aquests elements condueixen que es formin col·lectius desfavorits, que són els que tindran una pitjor salut, i consegüentment, més probabilitats d'acabar emmalaltint. L'epidemiòleg Michael Marmot et al (2008) referint-se a l'informe final de la Comissió de Determinants Socials de la Salut, que va liderar, afirma que «es tracta d'una agenda a llarg termini i el que cal és la voluntat política d'implementar els canvis que trenquin amb la inequitat, canvis eminentment difícils però factibles». (Marmot et al., 2008).

El sistema sanitari és un determinant de la salut (Lalonde), no és el més important, encara que sí el que més despesa origina (Dever). El Sistema Nacional de Salut espanyol torna a ser universal i quasi gratuït, el que facilita en gran manera l'accés al mateix. Però no podem obviar la llei de cures inverses (Hart) en uns serveis d'atenció primària centrats en la malaltia i no pas en els determinants globals de la salut de la comunitat a la qual atenen. (Hernández-Aguado et al., 2012).

## CAPÍTOL 6. FENOMEN MIGRATORI

### 6.1 Que entenem per immigrant

En primer lloc, es fa necessari clarificar de què estem parlant quan ens referim a immigració, ja que és un terme d'una gran complexitat semàntica. Algunes vegades es parla d'estrangers i d'altres d'immigrants, però el concepte és diferent. El concepte migrar ens indica un canvi de residència, és un concepte demogràfic que no inclou altres consideracions de caràcter polític, econòmic o jurídic. En canvi, el concepte estranger indica un terme jurídic. Ens referim a estrangers quan parlem de persones que no tenen la nacionalitat espanyola. «Les dades d'estrangers i immigrants provenen de fonts estadístiques diferents, de tal manera que una mateixa persona pot ser resident en el padró perquè està inscrit en el registre del seu municipi, i, en canvi, no ser resident pel Ministeri de l'Interior, si no disposa del permís de residència o treball. Aquesta circumstància és rellevant, perquè, de vegades en alguns estudis sobre població immigrant, s'utilitzen xifres d'estrangers quan en realitat se'ns està parlant de població immigrant» (Ruiz de Lobera, 2004).

Descriure el concepte d'immigrant va més enllà d'una simple teorització, en la que només es contempli alguna definició relacionada amb l'àmbit geogràfic d'origen, acompanyada d'algun prejudici o estereotip vigent en la societat on s'estableix la persona immigrant. Cal *de-construir* diversos discursos estereotipats que s'insereixen, unes vegades, de manera subliminar, i d'altres, obertament, per tal de conformar un determinat judici dins de la societat receptora de població immigrant. Per comprendre-ho es fa necessari aprofundir en altres aspectes com la diversitat cultural, l'alteritat, la integració, l'assimilació o l'exclusió social.

Prat, assenyala que «els immigrants van interioritzant com a seves imatges respecte al nou context de vivències, tot prenent aquests tres eixos bàsics: imatges dels primers moments de l'arribada al país estranger, imatges al voltant del primer treball i imatges sobre l'obtenció dels primers papers» (2004, p. 206).

Des del vessant de la població autòctona, el dubte no hauria de ser ¿qui són i com són els immigrants? Si no donar-li la volta i preguntar-se ¿que representa un immigrant per a un autòcton? No és la cultura, sinó la construcció dialògica dels individus la que actua de manera determinista. Des dels vessants, èmic i ètic, es conformen els diferents punts de vista sobre les realitats culturals i socials a estudiar. Aquestes conceptualitzacions són temes d'investigació de diversos autors (Bajo, 2007), (Ruíz de Lobera, 2004).

Tot i tenir en compte les consideracions anteriors, en aquest estudi per facilitar la comprensió de la terminologia utilitzo la paraula «*immigrant*», per definir aquelles persones que venen d'altres països, la majoria d'elles en vies de desenvolupament; amb la finalitat de millorar la seva situació de partida, i que quan arriben aquí es troben en una situació de precarietat i vulnerabilitat.

El concepte de migrar explicita que hi ha hagut un canvi en el context habitual d'on es viu, i, per tant, el migrant passarà d'un ambient i un entorn conegut a un de desconegut. Arribats aquí, hi ha tres conceptes que cal tenir en compte, perquè formaran part del trajecte de la persona immigrant i que poden condicionar el desenvolupament de la malaltia i la forma d'abordar-la, com són *l'aculturació, l'assimilació i la integració*.

*L'aculturació*, «procés pel qual el contacte entre grups culturals diferents porta a l'adquisició de nous patrons culturals per un, o tots dos grups, amb l'adopció de part o tota la cultura de l'altre grup» (Pérez, 2011). *L'assimilació*, «quan es rebutgen els trets de la cultura d'origen i es tendeix a imitar, a valorar molt positivament, els trets que defineixen la cultura de la societat receptora» (Ruíz de Lobera, 2004). *La integració* «quan hi ha identificació amb la cultura d'origen i interès i valoració cap als nous grups de la societat receptora» (Ruíz de Lobera, 2004).

## 6.2 Moviments migratoris arreu del món

El fenomen de la globalització ha produït una sèrie de canvis en les relacions entre països en l'àmbit econòmic, polític i social. Tot això, ha afavorit els moviments migratoris arreu del planeta. L'any 2013, 232 milions de persones (el 3,2% de la població mundial) vivien fora del seu país d'origen (Organització Mundial de la Salut, 2021a). El continent europeu ha rebut una gran quantitat de població d'altres continents. En general, aquestes poblacions deixen el seu lloc d'origen perquè les condicions socioeconòmiques en què es troben són de gran precarietat i esperen trobar unes millors condicions laborals i econòmiques que els hi ofereixin una millor qualitat de vida en el seu nou destí. També hi poden haver raons polítiques.

Actualment, la situació no ha millorat gens, ja que, el 2020 l'Organització Internacional per a les Migracions (OIM) va quantificar en 272 milions el nombre de persones que van abandonar el seu país fugint de desastres naturals, violències, efectes del canvi climàtic (falta d'aigua, empobriment de la terra...) o per treballar, estudiar o aconseguir una vida millor en un altre lloc. Les adversitats dels migrants no són poques, ja que es troben en situacions de violència, explotació o d'extorsió, sobretot si la seva situació no està regularitzada. Molts d'ells es deixen la vida en aquest procés migratori. «El primer trimestre de l'any 2021, 1.146 persones van perdre la vida en el mar Mediterrani» (Bardon, 2021).

Segons el Fons de les Nacions Unides per a la Població, entre les migracions podem distingir fenòmens molt diversos. Així tenim, les migracions rural-urbanes del camp a la ciutat, les dels refugiats i finalment, les migracions laborals internacionals. Algunes de les causes que motiven la migració internacional són:

- La recerca d'una vida millor, per a un mateix i la seva família.
- Les disparitats d'ingressos, entre diferents regions i dins d'una mateixa regió.
- Les polítiques laborals i migratòries, dels països d'origen i de destí.
- Els conflictes polítics, que impulsen la migració transfronterera, així com els desplaçaments dins d'un mateix país.

- La degradació del medi ambient, inclús la pèrdua de terres de cultiu, boscos i pastures (els “refugiats del medi ambient”, en la seva majoria, acudeixen a les ciutats en lloc d'emigrar a l'estranger).
- Professionals, de països en vies de desenvolupament, per cobrir llocs de treball vacants en països industrialitzats.

Actualment, la població mundial és de 7.954 milions de persones (Nacions Unides 2022),(Organització Mundial de la Salut, 2021a). L'any 2003 la població era de 6.301.000.000 i la distribució econòmica entre la població era l'exposada a la taula 6.1.

<b>Taula 6.1 Població Mundial, 2003/2022. Distribució econòmica</b>	
<b>Població mundial total:</b>	<b>persones</b>
2003	6.301.000.000
2022	7.954.000.000
<b>Població regions més desenvolupats:</b>	<b>persones</b>
2003	1.203.000.000
2022	1.277.000.000
<b>Població regions menys desenvolupats</b>	<b>persones</b>
2003	5.098.000.000
2022	6.677.000.000

Fonts: UN, <https://www.unfpa.org/es/data/world-population-dashboard>

L'Estat Espanyol ha estat receptor de població procedent de diferents països. Els immigrants no són una població homogènia, sinó que integren poblacions que provenen de diferents països i diferents cultures. La immigració, per tant, és un fenomen d'heterogeneïtat, tant en la procedència, com en el comportament i també en la manera d'entendre la vida; i per això subscriurà valors, idees i prioritats diferents a les del país d'acollida. La literatura analitzada ens diu que la persona que inicia un procés de migració és una persona jove i sana, però que pot emmalaltir al cap de poc temps d'arribar al país d'acollida, a causa de situacions de precarietat i vulnerabilitat, tant en l'àmbit social com en l'econòmic, mentre encara està patint les conseqüències de la duresa del procés

migratori, que Achotegui (2008), com s'ha vist abans, defineix com «*la síndrome d'Ulisses*». Que es caracteritza per patir un quadre d'estrès tan intens que arriba a superar la capacitat d'adaptació dels éssers humans. L'autor, assenyala que: «d'entre la multitud de canvis als quals l'ésser humà s'ha d'adaptar al llarg de la seva vida, pocs són tan complexes com el de la migració, pel fet que, tot el voltant de la persona que emigra canviarà (tipus d'alimentació, relacions familiars, relacions socials, etc.)» (Axtotegui, 2000, p. 83).

A aquestes dificultats, s'hi pot afegir les «situacions administratives irregulars», en què es troben alguns d'ells, o els «problemes de comunicació», deguts tant a la diferència de llengua, com a la «diferència de conceptes culturals» (Bada & Bada, 1996), (Vall, 1999), (J. Vázquez, 2002), (Zapata-Barrero, 2004), (Vall & García-Algar, 2004), (Castaldi, 2011). Les característiques diferencials de la població que arriba, la seva cultura, la seva religió, la seva manera d'interpretar la salut i la malaltia requeriran una adaptació del sistema per afrontar la situació de la forma més adient possible (Berra et al., 2004).

Dins del dol migratori hi ha un assumpte al qual no se li ha donat prou importància i que té a veure amb *les expectatives de futur*, que senten aquelles persones immigrants que després d'haver arribat al país d'acollida no tenen treball, ni una situació regularitzada, ni recursos socioeconòmics suficients i amb l'amenaça de trobar-se en una situació de marginació o exclusió. Tot aquest conjunt d'esdeveniments fa que, per una banda, sentin por i vergonya, per creure que ha fracassat en el seu projecte migratori i, d'altra banda, sentin por i vergonya que els seus familiars en el seu país d'origen se n'assabentin, (Sayed-Ahmad Beiruti, 2013).

És important diferenciar els conceptes *d'interculturalitat i multiculturalitat*. «La *interculturalitat* fa referència a la interrelació que s'estableix entre individus que pertanyen a diferents cultures i, per tant, es tracta no tan sols de respectar altres cultures sinó de valorar-les. La *multiculturalitat* indica l'existència de diverses cultures» (Barañano et al., 2007). Per poder entendre i poder parlar d'una existència real d'interculturalitat, han d'existir eixos d'igualtat de drets i d'oportunitats que contemplin el reconeixement de la diversitat donant-los veu en



diferents àmbits de la societat com la política, l'economia, educació, la sanitària, etc. Martincano (2003, p. 33), convida a la reflexió sobre la interculturalitat a l'estat espanyol, quan apunta que: «la immigració centreeuropea no desperta cap necessitat a la població espanyola d'una actuació intercultural, atès que, es consideren estrangers i no immigrants». «El pensament de diversitat cultural apareix quan la societat té *moros, negres i musulmans*, i no hi ha pensament de diversitat cultural quan són *blancs, rossos o protestants*. Els que es consideren immigrants són els *marroquins, els procedents d'Àfrica subsahariana, els llatinoamericans, els orientals* i els *procedents d'Europa de l'Est*, que a ulls de la societat espanyola són cultures estranyes a Occident i que s'associen a marginació i pobresa».

Arreu del món, en pro dels interessos de certs grups de poder o *lobbies* s'utilitzen discursos per argumentar, monopolitzar i justificar determinades polítiques, que acaben estigmatitzant i demonitzant a certs col·lectius. La comunitat immigrant en podria ser un exemple.

El país que rep a la població que emigra dels seus països d'origen, se sol anomenar *país d'acollida*, però potser caldria reflexionar sobre aquest terme que s'utilitza tan comunament. El diccionari de la llengua catalana (DIEC) ens defineix *acollir* com «*admetre a casa nostra, en la nostra companyia. Acollir bé, acceptar*». Tanmateix, podem observar com es creen lleis i organismes que lluny del concepte d'acollir i d'afavorir la integració, afavoreixen el sorgiment d'una població que ha de viure en un camp adobat per la desigualtat social i la marginació.

Les feixugues polítiques migratòries del govern que es distingeixen per llargs processos de regularització i canvis en la *Llei d'Estrangeria* (Ley Orgánica 2/2009, de 11 de diciembre, de reforma de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social) causen un nombre elevat de persones sense documentació regularitzada, amb les consegüents dificultats i estrès que això suposa, en el dia a dia, d'aquestes persones que no poden tenir accés a determinats serveis i recursos, com la Targeta Sanitària Individual (TSI). (Jansà & Borrel, 2002).

L'informe de la «Federación de Asociaciones de SOS RACISMO» a l'Estat Espanyol sobre la reforma de la Llei d'Estrangeria, denuncia que aquesta llei continua sent un reforçament del control de fronteres, i que expressa una idea d'integració molt limitada, a causa de la manca de reconeixement de drets, a part d'altres punts significatius que conté l'informe (SOS RACISMO, 2010). Estudis sobre els efectes de les polítiques prohibicionistes, com els que s'han fet per analitzar les transformacions sobre la construcció social del fenomen de les drogues, posen de manifest que la majoria de les vegades no aconsegueixen assolir les fites preteses. Amb referència a la Llei d'Estrangeria es pot asseverar que actua com a marc que habilita a vulnerar els drets de les persones: criminalitzant la sola presència de qui no té papers i reafirma les actituds racistes, discriminant les persones pel seu país d'origen, sempre en detriment dels més pobres (Romaní et al., 2003).

L'ésser humà des dels seus orígens ha mostrat interès per moure's i conèixer territoris desconeguts, i ha anat avançant i transitant pausadament arreu del planeta. El llarg de la història i del temps hem vist com s'han anat modificant la geografia dels pobles i els conceptes sobre societat, política i economia. En general l'àmbit local era vist com a unitari, homogeni, igual, immòbil i autòcton. Però en el moment actual, les coses han canviat i amb rapidesa. Per això, ens cal repensar la nostra societat i modificar-ne la visió, perquè ja no podem entendre-la només en termes dicotòmics excloents, com *unitat-diversitat*, *homogeneïtat-heterogeneïtat*, *iguals-diferents*, *immobilitat-mobilitat*, *autòcton-estranger*, etc. El *paradigma cultural* és una de les claus d'aquesta nova visió, però no l'única, ja que, el fenomen migratori fa anys que existeix en el nostre país, i això vol dir que hi ha una gamma molt ampla de diversitat, heterogeneïtat i de temporalitat (segones i terceres generacions) que necessiten ser vistos com a ciutadans de ple dret i de manera no racialitzada.

### 6.3 Col·lectius immigrants a Barcelona

La ciutat de Barcelona és una zona urbana on es concentren diferents col·lectius de població immigrant, i on es pot veure una marcada diferència d'ocupació segons els districtes municipals. La concentració d'ocupació, el context sociodemogràfic, la història individual i cultural de cada col·lectiu, són alguns dels elements rellevants, que cal tenir en compte per conèixer la situació en què es troba la població immigrant. «Les característiques diferencials de la població que arriba, la seva cultura, la seva religió, la seva manera d'interpretar la salut i la malaltia poden requerir una adaptació del sistema per afrontar la situació de la forma més adient possible» (Berra et al., 2004, p. 11).

La població immigrant ha passat de representar un 2,6% el 2001, a un 9,9% del total de la població a l'estat espanyol el 2007 i a Catalunya els valors són de 4,3% i 13,4%, respectivament, (Vázquez et al., 2007b). A Barcelona el 2001 era del 4,9% i al 2007 del 16,2%. (Ajuntament de Barcelona, 2020), (Puigpinós, 2008). A Catalunya la majoria d'aquests col·lectius viuen en entorns urbans, en situacions de precarietat, en pisos petits i antics, on hi ha dèficits de serveis bàsics i algunes vegades en situacions d'amuntegaments de persones als habitatges. Les condicions laborals també solen ser precàries, treballant moltes vegades amb contractes inestables o bé sense contracte. Molina-Salas et al., (2014), assenyalen que totes aquestes característiques que pertanyen a l'àmbit social, col·loquen la tuberculosi en l'àmbit de malaltia social, ja que, aquesta malaltia recau sobre els col·lectius amb característiques més desfavorides i marginals.

L'accés als serveis sanitaris del Sistema Nacional de Salut de vegades pot ser complicat, ja que per obtenir la Targeta Sanitària Individual (d'ara endavant TSI), cal estar empadronat en el municipi de residència, i això de vegades no és fàcil. Perquè en algunes ocasions no es disposa de contracte del pis, o de rebuts que justifiquin la residència en aquell immoble, perquè les condicions d'habitatge, com s'ha comentat anteriorment, són de precarietat (Meñaca, 2007). Alguns autors advoquen per la necessitat de facilitar la TSI a tothom, per reduir la morbo-mortalitat, que pot produir no disposar d'aquest document (Casals et al., 2014).

L'any 2012 aquesta situació va empitjorar quan el govern de Mariano Rajoy va aplicar el Real Decreto 16/2012 (BOE, 2012) on s'excloïa d'assistència sanitària universal i gratuïta del Sistema Nacional de Salut, als estrangers majors de divuit anys no registrats ni autoritzats com a residents a Espanya, i també, restringia l'accés, a determinats grups de població. Només podien rebre assistència d'urgències per malaltia greu o accident i durant l'embaràs, part i postpart. Aquesta llei va ser criticada per alguns juristes (Cantero, 2014), i per diferents grups de professionals sanitaris (Asociación Española de Neuropsiquiatria, 2012), (Goldberg, 2013). L'any 2018 el govern de Pedro Sánchez va derogar el Real Decreto 16/2012 amb el Real Decreto 7/2018 (BOE, 2018).

## 6.4 Competència cultural

L'aparició d'aquests diferents col·lectius en l'esfera dels serveis sanitaris ha produït un gran impacte en gran nombre de professionals sanitaris que hi treballen, ja que en l'arena de l'atenció sanitària han aparegut persones que aporten una diversitat de contextos culturals. Davant d'aquesta diversitat és bàsic que els i les professionals sanitàries, siguin competents culturalment, per poder atendre i comprendre les situacions i els problemes de salut dels nous pacients. Es defineix «*competència cultural* com el conjunt de coneixements, actituds, conductes, i si s'escau polítiques i programes, que conflueixen en una persona, organisme o sistema que el capaciten per treballar (conviure, ser implementat, etc.) amb eficàcia en contextos interculturals» (Martínez et al., 2006).

Avaluar el tipus d'assistència que es dona des d'una perspectiva cultural no és un fet freqüent dins de la pràctica assistencial. Qüestionar que els professionals sanitaris estan en possessió de l'única veritat terapèutica és un fet que no se sol qüestionar ni tan sols per la població autòctona. Els programes de promoció i educació per a la salut desposseeixen de sentit les pràctiques culturals associades al tenir cura. Refermant els conceptes de salut i malaltia que té el grup majoritari i prenen com equivocades o incorrectes les prencions de salut que tenen els pacients immigrants (Checa et al., 2003).

Comelles (2003b), (2003a), (Comelles & Bernal, 2007), sosté que la biomedicina se centra en les habilitats tècniques i biològiques, dimensionant la part clínica i oblidant la part cultural, tant del professional com del pacient. La biomedicina allunya de l'espai de trobada entre professionals i pacients, el context cultural del pacient. D'aquesta manera, deixant de banda l'entorn i el context cultural del pacient, es crea un espai on la biomedicina ocupa un lloc predominant de poder, i prenent el cos com un ens que només projecta paràmetres i variables mèdiques. Si no s'amplia la mira, si no es busca en el context del malalt i si no s'indaga en el context social i ambiental, es pot obviar la veritable causa del problema, i els malestars es poden anar repetint fins que la demanda i les visites continuades saturin el sistema. L'autor, afirma que la biomedicina indueix al professional a comportar-se de forma distant, i a reduir la subjectivitat en la relació amb el pacient, per tal de no perdre objectivitat. Referent a la diversitat cultural fa una crítica al model biomèdic i adverteix que si només es posa èmfasi en la competència lingüística, no es produirà un canvi de model mèdic sinó que es continuarà aplicant el model biomèdic, i el professional sanitari continuarà centrant-se només en el cos i no en el context del pacient. Encara que el professional de la salut s'ajudi de material de traducció o de persones, traductores, si no té present el context del malalt, i continua centrant-se en els paràmetres biològics s'estarà obviat la pràctica de la competència cultural.

Fomentar en els metges i metgesses, l'interès per les peculiaritats culturals dels pacients, és un dels factors que Allué (2001), creu necessaris per poder comprendre els seus problemes de salut. La seva formació acadèmica no contempla la formació en competència cultural, fet que hauria de canviar i caldria introduir a l'àmbit curricular, coneixements sobre determinants culturals, per així, comprendre i atendre millor les necessitats dels pacients.

Allué (citada per Comelles & Bernal, 2007) que com a metge pediatra prové de l'àmbit sanitari, en una intervenció en el XV Congrés de la Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitària va expressar el següent:

«El metge ha de tenir una percepció de la seva pròpia cultura i el seu estatus i de les diferències en control i poder existents a la relació metge/pacient, i un coneixement bàsic de com la teoria i la pràctica de la

Medicina estan condicionades culturalment, de l'existència de fenòmens d'exclusió (racisme), de les diferències en les estructures familiars i els diferents rols assumits pels membres de les famílies a les diferents cultures, els factors sociopolítics que repercuteixen sobre l'existència dels pacients i de les síndromes o malalties culturalment construïdes (*culture-bound syndromes*). A més, ha d'adquirir habilitats o destreses que li permetin comprendre els models explicatius de la malaltia dels pacients, ser capaç de modificar els seus instruments d'interacció amb el pacient en funció de les diferències culturals i procurar evitar prejudicis o conceptualitzacions preestablertes. Entre les seves qualitats han d'incloure l'empatia, el respecte, la capacitat d'inspirar confiança, la comprensió i establir lligams que facilitin la col·laboració, que proporcionin esperança i ànim i que permetin al pacient assumir el control mateix del seu procés (empowering)».

Amb l'afany que, més enllà de prendre consciència del fenomen migratori, es prengui consciència que s'ha de produir un canvi de model mèdic en el qual, no només s'adquireixen nous coneixements relacionats amb la diversitat cultural, sinó que s'obri la porta a plantejar-se o qüestionar-se les pròpies competències, no tan sols en l'àmbit de coneixements, sinó d'actituds i habilitats per incloure així la diversitat cultural a la seva concepció d'atenció i a les seves agendes.

Les dimensions culturals emergeixen quan s'observen i analitzen els processos assistencials. Alarcón-Muñoz i Vidal-Herrera (2005), en un estudi fet a l'atenció primària a la regió d'Araucana a Xile, sobre l'atenció als infants des de la perspectiva de les mares, van identificar tres dimensions culturals: *els models explicatius de salut-malaltia, l'itinerari terapèutic i la competència cultural*.

Amb relació a la competència cultural, les mares asseguraven que l'atenció que rebien no s'adaptava culturalment a les seves necessitats i expectatives, ja que no s'establí una bona comunicació entre els professionals i les mares, a causa de: barreres en el llenguatge, manca de coneixement dels professionals de salut sobre la cultura de la mare i poc diàleg i comunicació durant el procés d'atenció. L'autora i l'autor, afirmen que la manera d'abordar les diferències culturals és,

d'una banda, coneixent la cultura del pacient i de l'altra, establint un procés de comunicació cultural que inclogui: escoltar amb atenció fent una escolta activa; explicar; reconèixer el model cultural del pacient; recomanar més que indicar i negociar els tractaments i les pautes a seguir.

L'any 2007 a cinc comarques de Catalunya es va realitzar un estudi qualitatiu i fenomenològic, amb la finalitat de discernir quines eren les necessitats expressades per professionals de l'atenció primària en els seus contactes amb la població immigrant. Els resultats indiquen que els professionals demanen més temps de consulta i serveis de traducció. També indiquen la necessitat de rebre formació sobre els aspectes culturals més característics de la població immigrant de la seva zona geogràfica. (Vázquez et al., 2009)

Conèixer quines són les creences i percepcions de l'altre, desprendre's dels prejudicis i estereotips existents i allunyar-se de posicions hegemòniques i de poder, que porten a creure que el que és propi és el millor, facilitarà un apropament i entesa entre ambdues parts. Els i les professionals han d'adaptar l'atenció que donen als diferents contextos culturals i per això cal formació en competència cultural per poder adquirir habilitats en dimensions com la comunicació, l'efectivitat, i l'empatia entre d'altres. Hem parlat de contextos culturals, però també hem de contemplar dins del mateix sistema sanitari cultures ja existents com la mateixa cultura del sistema sanitari, la cultura de la institució on es treballa, la cultura del professional sanitari i la cultura del mateix pacient que conflueixen en un mateix espai i on cadascuna vol ocupar el lloc que creu que li correspon, (Gil Estevan & Solano Ruíz, 2017), (Qureshi & Collazos, 2006), (Burillo-Putze & Balanzo, 2010), (Moreno, 2010), (El Bouchaibi Daali, 2012), (Vázquez et al., 2009).

## 6.5 Dades estadístiques sobre població immigrant a la ciutat de Barcelona

A continuació transcriu dades estadístiques de l'evolució de la població immigrant a la ciutat de Barcelona 2007-2010 i 2021, segons sexe (taula 6.2). I la distribució per sexes, en els 10 districtes de la ciutat, anys 2007-2010 i 2021 (taules 6.3, 6.4 i 6.5). De la seva lectura es desprèn que a partir de la crisi econòmica de 2008 la població immigrant abandona la ciutat de Barcelona, i actualment està retornant. La distribució per districtes mostra la consolidació de l'Eixample com el de major nombre de persones immigrants, seguit de Sant Martí i de Ciutat Vella. (vegeu taula 6.3).

**Taula 6.2 Població immigrant segons sexe a la ciutat de Barcelona, 2007-2010 i 2021**

	<b>TOTAL</b>	<b>HOMES</b>	<b>DONES</b>
<b>BARCELONA 2007</b>	102.993	54.648	48.345
<b>BARCELONA 2008</b>	102.317	54.730	47.587
<b>BARCELONA 2009</b>	89.594	46.911	42.683
<b>BARCELONA 2010</b>	91.672	48.165	43.507
<b>BARCELONA 2021</b>	99.723	50719	49004

Font: (Ajuntament de Barcelona, 2007), (Ajuntament de Barcelona, 2008), (Ajuntament de Barcelona, 2009), (Ajuntament de Barcelona, 2010), (Ajuntament de Barcelona, 2021).



**Taula 6.3 Població immigrant per districtes de la ciutat de Barcelona,  
2007-2010 i 2021**

	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2021</b>
<b>BARCELONA total</b>	102.993	102.317	89.594	91.672	99.723
1. Ciutat Vella	16.271	13.386	11.387	11.903	12.260
2. Eixample	17.542	17.215	15.375	15.826	21.124
3. Sants-Montjuïc	12.969	13.563	11.808	12.040	11.830
4. Les Corts	4.673	4.623	4.398	4.513	4.538
5. Sarrià-Sant Gervasi	6.808	6.860	6.727	6.672	7.585
6. Gràcia	7.515	7.672	6.785	6.768	7.430
7. Horta-Guinardó	7.993	8.286	6.996	6.974	7.773
8. Nou Barris	8.671	9.246	7.701	7.799	7.569
9. Sant Andreu	7.805	7.891	6.604	6.939	6.064
10. Sant Martí	12.746	13.570	11.813	12.238	13.550

Font: Moviments demogràfics 2007, 2008,2009,2010, 2021. Departament d'Estadística. Ajuntament de Barcelona. (Departament d'Estadística. Informes Estadístics 18, 2008), (Departament d'Estadística. Informes Estadístics 25, 2009), (Departament d'Estadística. Informes Estadístics, 2010), (Departament d'Estadística. Informes Estadístics, 2010), (Departament d'Estadística i Difusió de Dades, 2022).

**Taula 6.4 Població immigrant: dones. Per districtes de la ciutat de Barcelona, 2007-2010 i 2021**

	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2021</b>
<b>BARCELONA dones</b>	48.345	47.587	42.683	43.507	49.004
1. Ciutat Vella	6.371	5.309	4.654	4.902	5.495
2. Eixample	8.879	8.606	7.735	8.056	10.712
3. Sants-Montjuïc	5.911	6.262	5.553	5.621	5.676
4. Les Corts	2.371	2.158	2.176	2.164	2.328
5. Sarrià-Sant Gervasi	3.664	3.590	3.455	3.452	4.004
6. Gràcia	3.834	3.780	3.463	3.415	3.833
7. Horta-Guinardó	3.961	3.871	3.422	3.442	3.921
8. Nou Barris	4.071	4.279	3.647	3.601	3.662
9. Sant Andreu	3.596	3.576	3.059	3.234	2.847
10. Sant Martí	5.687	6.154	5.519	5.620	6.526

Font: Moviments demogràfics 2007, 2008,2009,2010 i 2021. Departament d'Estadística. Ajuntament de Barcelona.

### **Taula 6.5 Població immigrant: homes. Per districtes de la ciutat de Barcelona, 2007-2010 i 2021**

	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2021</b>
<b>BARCELONA homes</b>	54.648	54.730	46.911	48.165	50.719
1. Ciutat Vella	9.900	8.077	6.733	7.001	6.765
2. Eixample	8.663	8.609	7.640	7.770	10.412
3. Sants-Montjuïc	7.058	7.301	6.255	6.419	6.154
4. Les Corts	2.302	2.465	2.222	2.349	2.210
5. Sarrià-Sant Gervasi	3.144	3.270	3.272	3.220	3.581
6. Gràcia	3.681	3.892	3.322	3.353	3.597
7. Horta-Guinardó	4.032	4.417	3.574	3.532	3.852
8. Nou Barris	4.600	4.967	4.054	4.198	3.907
9. Sant Andreu	4.209	4.315	3.545	3.705	3.217
10. Sant Martí	7.059	7.416	6.294	6.618	7.024

Font: Moviments demogràfics 2007, 2008,2009,2010 i 2021. Departament d'Estadística. Ajuntament de Barcelona

## **6.6 Immigració i estigma a la ciutat de Barcelona**

Potser cal repensar les categories que s'utilitzen quan es parla d'immigrants, perquè tot i que siguin persones que venen de zones endèmiques de tuberculosi, si la seva situació no fos precària, potser no desenvoluparien la malaltia, per tant, les categories no haurien de ser immigrants o autòctons, sinó població vulnerabilitzada i població no vulnerabilitzada. Si hem vist que tenir tuberculosi (capítol 4) és un motiu d'estigmatització, ser immigrant sembla que també ho és, ja que, no és el fet de ser immigrant, sinó les condicions en què es troba una persona immigrant. També cal reflexionar sobre els factors de risc, en la majoria d'històries clíniques consten alguns factors de risc, algunes condicions socioeconòmiques, però no contempen el procés migratori.

A la ciutat de Barcelona, el control i seguiment de les persones afectades de tuberculosi ensopega amb una sèrie de dificultats, molt especialment en la població immigrant. Quan la persona malalta entra dins de la categoria o estatus d'immigrant, la situació es pot tornar més complexa i difícil. Els immigrants, com ja he exposat anteriorment, es troben moltes vegades en situacions precàries, tant pel que fa a habitatge, com a la subsistència, el treball i el seu entorn, entre d'altres.

Així, en un estudi realitzat en població magrebí resident a Catalunya l'any 2002 es va detectar que gairebé tots els enquestats, quan són atesos en els serveis d'atenció primària, reben explicacions, però un 30% no les comprèn adequadament. També, es percep que els professionals sanitaris no tenen gaire en compte les diferències culturals o religioses. Treball, habitatge, allunyament familiar i legalització són factors estressors per a més de la meitat d'aquesta població. El suport social és baix. Tres quartes parts dels enquestats se senten sols. Més de la meitat d'aquesta població veu complertes totalment o parcialment les seves expectatives migratòries i un 11% considera estar pitjor. (Saura et al., 2008).

Al llarg d'aquest estudi, he pogut constatar que totes aquestes circumstàncies fan que els immigrants desconfiïn del sistema i no donin tota la informació, que els demanen els professionals sanitaris, per por a patir pèrdues tant laborals, com d'habitatge, principalment. Totes aquestes situacions fan que tinguin dificultats per seguir adequadament tot el procés de la malaltia fins al final. Això, pot implicar, per una banda, retard a l'hora de diagnosticar al malalt; per una altra, que aquest abandoni el tractament abans d'hora, i fins i tot, que deixi d'anar als controls mèdics programats, etc.

## **6.7 Consideracions des de la recerca**

La investigació és una eina que permet conèixer o descobrir algunes característiques o realitats del fenomen a investigar, desconegudes fins aleshores. Per tant, quan s'investiga sobre població immigrant, el que es pretén és desvetllar determinades incògnites que es desconeixen. Amb aquest afany de

saber, però, cal ser prudent per no treure conclusions precipitades. De vegades es barreja o es confon el que pertany a l'àmbit local o a l'àmbit universal. Com hem vist, quan parlem de població immigrant, no estem parlant d'alguna qüestió homogènia, sinó de quelcom completament heterogeni. Si volem conèixer hem de centrar el focus i saber diferenciar el gra de la palla. No hauríem de parlar d'immigració de manera generalitzada, com tampoc, no hauríem de parlar d'asiàtics, africans, d'europaus, de llatinoamericans, etc., de forma generalitzada, ni tals sols hauríem de contemplar que les persones d'un mateix país es comporten, senten o pensen de la mateixa manera. Romaní (2007c), apunta, que abans d'aquesta onada migratòria, dins de la nostra societat, encara no s'havia resolt la gestió de l'heterogeneïtat social i cultural que existia entre els nadius.

En un estudi sobre l'accés de població immigrant als serveis de salut, s'ha detectat que s'analitza la població immigrant en conjunt, i pocs estudis diferencien segons la seva procedència, ja que desagreguen per continents. També es fa referència al fet que el pocs estudis que analitzen segons procedència, utilitzen criteris diferents, com per exemple (país d'origen/naixement, nacionalitat) (Llop-Gironés et al., 2014). Igualment, cal repensar l'enfocament, de vegades fins i tot discriminatori en el llenguatge emprat, al parla de la població que viu en un país en el qual no ha nascut.

Relacionar la categoria d'immigrant a malaltia és una manera més aviat simplista d'explicar la realitat. Expressar en la literatura científica, com afirmen alguns articles, la generalització de què ser d'origen immigrant s'associa a fracàs terapèutic i a falta d'adherència al tractament, sense profunditzar en quines poden ser realment les veritables causes que fan emmalaltir a les persones, ens allunya de conèixer l'autèntica realitat, i, per tant, de poder aplicar programes, estratègies i accions que millorin la salut de la població.

Quan es realitza aquest aprofundiment les conclusions són unes altres, com demostra una investigació feta al País Basc sobre immigració i salut. Aquest treball dona fe que tots els grups de població immigrant, estudiats van mostrar

un pitjor estat de salut percebuda que la població autòctona, un cop eliminat l'efecte de l'edat. El menor nivell d'estudis, la pitjor situació laboral, el baix suport social i la discriminació percebuda de les persones immigrants, explicaven aquestes diferències, tant en homes com en dones (Rodríguez Álvarez et al., 2014). Golberg (2010), també hi coincideix quan afirma que la comprensió dels valors, els significats i les pràctiques dels individus davant els seus malestars, contextualitzats en el seu modus de vida i treball, dins aquest procés migratori, és rellevant per poder implementar bons programes d'atenció sanitària.

S'ha de revisar el model d'investigació que s'utilitza i la centralitat i el protagonisme que se li dona al model biomèdic i als paràmetres estadístics en determinades ocasions, ja que poden portar a confusió a l'hora d'extreure conclusions. És necessari ser conscients i rigorosos en els estudis i també, cercar les categories i variables que millor ens defineixin la situació a investigar, per tal d'obtenir resultats que ens portin a la veritable comprensió del problema. Forcades (2012, p. 804), parla de «*nèmesi metodològica*» i la defineix: «com a la possibilitat que, confiant de forma excessiva en una eina tan útil com és l'estadística, aconseguim resultats que poden tenir conseqüències negatives greus, com per exemple l'estigmatització de les persones».

Per tot el que he exposat anteriorment, crec que és necessari tenir una mirada àmplia, per reconèixer tots els factors que influeixen en una investigació, i així assolir resultats fiables que ens portin, en primer lloc, a una conclusió certa de la qüestió investigada, i en segon, a configurar estratègies, que un cop aplicades ens permetin millorar l'estat de salut dels grups poblacionals estudiats.

## CAPÍTOL 7. INSTITUCIONS DE CURA

### 7.1 Història i evolució

Arreu del món es troben diferents formes d'interpretar els malestars, les malalties i de com tractar-los. Aquest capítol se centra en els inicis i en l'evolució dels moments històrics que han precedit a l'actual sistema de pràctiques guaridores dominants o hegemòniques (biomedicina) de la nostra societat, context on han acudit els informants d'aquest estudi.

Des de l'inici de les primeres civilitzacions, ja es tenia un gran interès en el coneixement de la medicina. Des de civilitzacions com l'egípcia, la grega i la romana van sorgir estudiosos, com Imhotep, que alguns autors consideren que actuava com a metge en l'Antic Egipte, i que apareix en el panteó egipci com deu de la Medicina. Hipòcrates va atorgar conceptes ètics i científics a la medicina grega. En aquesta època se centraven més en els diagnòstics de les malalties que en alleujar-les, per això la seva atenció es focalitzava en la prevenció per tal de poder-les evitar. Galè de Pèrgam va tenir una gran influència a la seva època, llur obra conté estudis d'anatomia, fisiologia, semiologia, patologia, terapèutica i higiene. Tot i alguns errors en la seva obra, va ser reconegut per més de deu segles com un gran mestre de la medicina. En desaparèixer l'imperi romà el coneixement mèdic va davallar a causa de la influència de l'Església catòlica. Les ensenyances d'Hipòcrates es van abandonar i l'estudi de la medicina només es va desenvolupar als monestirs. (Jaramillo, 2005), (Losada et al., 2019).

A l'edat mitjana, la medicina medieval es divideix en dos grans períodes, un d'ells és la medicina monàstica, anomenada així perquè els monjos van jugar-hi un paper important, tant en la pràctica mèdica, com en la conservació dels sabers a través de la recopilació d'obres de medicina. L'altre període és el que s'anomenà medicina escolàstica, en el que la medicina àrab destacà per la seva importància. S'anomenà escolàstica per als estudis i escoles que es van anar creant arreu del continent europeu, durant aquest període. A l'edat mitjana es va impulsar la creació d'hospitals que no tan sols es van dedicar a acollir malalts, sinó també a persones pobres o marginades (Barona, 1990).

En els segles XVI i XVII comença el que es considera l'edat moderna de la ciència, de la que sorgeixen nous coneixements sobre física, matemàtiques, química i biologia. Descartes, pare del racionalisme modern, va plantejar un dualisme en l'àmbit filosòfic i va separar el cos de l'ànima, on el concepte d'ésser humà es dissipà passant a ser només matèria sense ment. Va argumentar que els científics només s'havien de centrar en les coses que eren mesurables, deixant a l'església les coses de l'ànima. Va generar una visió mecanicista de la malaltia i el cos es va començar a veure com una màquina. Descartes va desenvolupar un mètode analític anomenat "*Discurs del mètode*", que posteriorment donaria lloc al mètode científic.

És en el segle XVII, el poder de l'estat substitueix al poder de l'església. S'estableix una regulació de la pràctica mèdica i per poder exercir es necessitava una certificació de les universitats. Després de diverses guerres ocorregudes en aquest segle, les universitats disposaven de pocs recursos i els coneixements que s'impartien eren escassos. És per això que van néixer les primeres acadèmies a Roma i Florència, que van ser les promotores del desenvolupament científic. A Espanya la primera acadèmia científica es va fundar a Sevilla l'any 1697. La formació va deixar de ser exclusivament teòrica per convertir-se també en clínica, i es va començar a realitzar als hospitals amb malalts i malaltes hospitalitzats. En un inici, els metges estaven dividits en metges generals i cirurgians-barbers, tenint més prestigi el metge general, però amb aquesta nova modalitat formativa, es produeix un acostament entre metges i cirurgians, unificant la seva formació. Es practicaven autòpsies clíniques amb regularitat, el que contribuï a l'augment del coneixement de les causes de les malalties. Van sorgir els hospitals docents, precursors dels actuals hospitals universitaris. Amb l'auge de la investigació apareixen nous aparells, com l'estetoscopi i el microscòpic, que contribueixen a la millora dels diagnòstics i de la pràctica clínica.

A finals del segle XVIII, es va publicar «*De sedibus et causis morborum per anatomen indagatis*» de Morgagni, que establia els fonaments del mètode anatomoclínic. L'escola francesa va cercar manifestacions de lesions internes



des de les quals es poguessin formular diagnòstics i va desenvolupar “*la méthode anatomoclinique*”.

El segle XIX es caracteritza per les malalties infeccioses i les epidèmies, que van causar una gran mortaldat. No es coneixien els gèrmens i no es prenen les mesures higièniques adequades. Reconegut és el cas de Semmelweis, que va ser precursor dels antisèptics quan encara no es coneixia la teoria microbiana. Metge especialitzat en parts, va adonar-se que les xifres de mortalitat en les dones que donaven a llum era elevat. I observà que la mortalitat que hi havia en les sales que eren ateses per metges, que passaven de la sala d'autòpsies a la sala de parteres, rentant-se les mans només amb aigua i sabó eren majors que a les sales que eren ateses per parteres. Aleshores, va fer la recomanació de rentar-se les mans amb hipoclorit càlcic després de rentar-se-les amb aigua i sabó. Amb aquesta pràctica es va reduir espectacularment la mortalitat en parteres, que morien a causa de la febre puerperal (Esteva de Sagrera, 2008).

Encara es creia en la teoria miasmàtica i en el determinisme climàtic. Va ser en aquest segle, quan gran part dels treballs de Pasteur i Koch, es van centrar a demostrar la relació causal entre microorganismes i malaltia. L'any 1870 apareix la «*Teoria dels gèrmens com a causa de les malalties*» de Louis Pasteur. Robert Koch, va aconseguir provar la teoria germinal de les malalties infeccioses en les seves investigacions en tuberculosi, i per aquest motiu fou guardonat amb el premi Nobel, l'any 1905. Dues dècades abans de Pasteur, Auguste Comte, precursor del positivisme, afirmava que «el desenvolupament de la societat estava condicionada al desenvolupament científic» (Graña-Aramburú, 2015).

La clínica que coneixem avui en dia, és fruit de l'evolució de les diferents interpretacions, que s'han anat fent el llarg de la història, del significat de la medicina. En el segle XVIII, d'antuvi el metge es basava en una medicina classificatòria. Assistia als pacients a casa seva, els escoltava, els observava i classificava els seus signes i símptomes; el domicili era l'espai de la malaltia on es trobaven metge i pacient. Posteriorment, apareixen les grans epidèmies i el domicili del malalt deixa de ser l'escenari de pràctica de la medicina. En aquest període, cal destacar que pren protagonisme l'estudi de les lesions dins del cos mitjançant les disseccions i autòpsies, és l'època de l'anatomia patològica.

El context on s'enquadra la malaltia canvia, i això comporta un canvi en la manera d'actuar. Ja no és un fet individual, sinó que l'acció és col·lectiva. Es passa de treballar del cos del malalt al cos social. Els metges s'organitzen i en aquest canvi de paradigma elements ja existents en l'arena pública com, per exemple, el control social, la intervenció de l'estat, les relacions de poder, les decisions sobre qui té o domina el saber i la intervenció del metge, entre d'altres, es van institucionalitzant, agafant unes formes determinades que marcaran la modernitat. Aquests elements interaccionen entre si constituint un nou substrat on s'insereix la nova visió de la clínica (Foucault, 2001).

En el segle XIX, es produeixen canvis poblacionals, a causa de la industrialització de les ciutats, que genera una migració del camp cap a la ciutat, la qual cosa, comporta un creixement massiu de les ciutats. Creant-se problemes d'amuntegament, de manca de serveis bàsics, com aigua potable i xarxes de clavegueram, que donen lloc, a ciutats insalubres on sorgeixen grans epidèmies. En aquesta situació, apareix un corrent anomenat Higienisme, amb la intenció de millorar la qualitat de vida de la població. Promovent mesures higièniques, com l'abastiment d'aigua potable, la creació de xarxes de clavegueram, recollida d'escombraries, o dels Eixamples, que consistien en plans d'ordenació dels carrers. Aquest corrent va ser el precursor d'un nou disseny de ciutat. (Palomero & Alvariño, 2016), (Palomero & Alvariño, 2016). En l'àmbit individual el discurs per garantir la salut dels individus i les seves famílies era l'aplicació de la neteja i la higiene en tots els àmbits de la seva vida. I no és fins a la segona meitat del segle XX, quan la responsabilitat de garantir la salut recau sobre l'Estat. «*Garantir la salut suposava garantir la producció i reproducció de la força de treball*» (Foucault, 1976).

Segons Comelles (1993b), des del segle XVIII els professionals de la medicina s'han assegurat el privilegi exclusiu de la gestió de la salut, fent aliances amb els poders estatals per excloure, administrativament i jurídicament, qualsevol altra opció, apropiant-se d'àmbits com l'autoatenció, i fomentant la medicalització en els processos de salut-malaltia.

En el segle XX, es passa del model clàssic de la medicina, en el que el metge, situat en una situació de proximitat amb el malalt, negociava amb ell i la seva xarxa social la manera més eficaç de tractar la malaltia, al model hospitalari, des d'on s'expandeix la teoria biologista; produint-se en l'àmbit mèdic un desenvolupament tecnològic, i l'hospital passa a ser la representació de la pràctica mèdica (O Romaní et al., 2003).

Per a Comelles (1993b), aquest sistema implica legislar la formació mèdica, establir criteris d'homologació hospitalària, controls en l'àmbit higiènic, d'alimentació i de medicaments i una major intervenció de l'estat sobre la vida social. Martínez (2008), afirma que el determinisme biològic és la negació que, en la jerarquia de l'ordre de les coses, el fet cultural o psicològic afecta el fet biològic. És la il·lusió de la independència del que és biològic de tot context social i històric.

El concepte d'assistència no comporta argumentar quines són les causes de l'assistència, sinó que s'enfoca per veure si existeixen o no els requisits que fan que, en un determinat context o grup social, una persona sigui *assistible*. Els mecanismes que disposa la societat per atendre els problemes de salut són els dispositius socials i les categories culturals. Això que anomenem atenció està interconnectat amb els processos assistencials. «Per analitzar els processos assistencials en qualsevol societat partim de la idea que hem de distingir sempre dos aspectes bàsics en el conjunt dels fenòmens relacionats amb la salut i la malaltia. En primer lloc, hi ha l'aspecte ideològic, en el qual trobem representacions, valors i actituds dels sectors socials implicats en aquells fenòmens: això pot incloure des de formes concretes d'organització institucional en aquest àmbit fins a legitimacions corporativistes de certes activitats o professions, passant per una gran varietat de creences que poden tenir diferents sectors de la societat i que han anat cristal·litzant històricament, provinents d'orígens diversos; també es poden articular en cada cas de maneres molt variades. Així, si en una determinada persona o grup pot predominar una concepció "ecològica", "organicista" o "funcional" de la salut, idea provinent dels models científics ideològicament predominants en les societats contemporànies, això no vol dir que, almenys en determinades situacions, no es puguin trobar

també elements que provenen d'altres fonts, com els de tipus religiós, filosòfic o moral. Per una altra banda, tenim l'aspecte de la praxi, les pràctiques o la gestió, en el qual tenim en compte les actuacions, els comportaments o les gestions destinats a utilitzar els marcs ideològics o institucionals. Aquí és quan, a partir de certs símptomes, decidim o les persones del nostre entorn més immediat decideixen anar consultant, potser primer als iguals —sobretot en el cas dels joves— o a algú de la família o del veïnat, i després a diferents possibles tipus d'especialistes, com ara farmacèutics, practicants, metges —que poden ser privats, de la Seguretat Social, de la mútua, etcètera i també poden tenir diferents orientacions, bé sigui l'al·lopàtica majoritària o altres de més minoritàries, com les homeòpates o naturistes— i terapeutes o sanadors d'altres tipus». (Romani, 2006, p. 9).

Tornant a Comelles, la combinació d'ideologia i praxis associades al binomi salut-malaltia s'anomena assistència i es produeix mitjançant la praxi assistencial. És un sistema complex, format per significats i fenòmens simbòlics, que s'aplica sobre una o un grup de persones que han de tenir la característica *d'assistibilitat*, cada cultura crea els seus mateixos significats de malaltia. Dins de cada context, el malalt, la manera de respondre a la malaltia i les institucions socials relacionades amb ella s'articulen entre si. El que defineix que una persona sigui *assistible* no depèn necessàriament de la seva essència biològica o psíquica, sinó d'un conjunt d'atributs, condicions i creences, enteses i acceptades pels membres d'aquest grup social. Durant el període que va del segle XVIII al segle XX, a través de diferents canvis i transformacions que afecten tant a la praxi domèstica, com al caire hegemònic que pren la professió mèdica i així mateix, al desenvolupament institucional, es va consolidant el que serà el nostre sistema sanitari actual. (Comelles, 1985)

Finalment, cal tenir present que tot aquest procés evolutiu es desenvolupa arran dels canvis que es van succeint progressivament en l'àmbit polític, econòmic, cultural i social. (Camejo & Valdés, 2016).

## 7.2 Evolució del Sistema Sanitari de l'Estat Espanyol

És en el segle XIX quan durant la revolució industrial a Alemanya emergiren els inicis de la Seguretat Social. A l'Estat Espanyol, no és fins al 1942 que neix el *Seguro Obligatorio de Enfermedad* finançat a través de les cotitzacions de treballadors i empresaris i de cobertura no universal. D'aquesta assegurança només se'n podien beneficiar els titulars (cotitzants) i els seus familiars directes (o beneficiaris). Era de base mutualista i orientació merament reparadora (Guix, 2012). A la dècada dels anys quaranta del segle XX, al Regne Unit es va crear el Sistema Nacional de Salut (NHS), de cobertura universal i era finançat pels pressupostos de l'Estat. Posteriorment a Europa es desenvolupa l'estat del benestar entre els anys cinquanta i vuitanta, i el model britànic de salut s'estén per gran part d'Europa. L'any 1978 s'aprova la *Constitució espanyola* que garanteix el dret a la protecció de la salut a tots els ciutadans. El 1981 s'inicia el procés de descentralització de les competències sanitàries que passen de l'Estat a les comunitats autònomes. Durant uns anys es van anar descentralitzant, Catalunya va ser de les primeres l'any 1981. «L'any 1986 es promulga la Llei General de Sanitat i l'Estat espanyol passà d'un Sistema de Seguretat Social a un *Sistema Nacional de Salut*, de cobertura universal i finançament a través dels impostos generals de l'estat» (Amando Martín-Zurro & Jodar, 2011).

## 7.3 Model Hospitalari

A partir del segle XX, el concepte d'atenció hospitalària canvia la conceptualització del model d'atenció que es realitzava fins al moment, i l'hospital passa a ser el focus de l'assistència sanitària amb un caire intervencionista, que es basa principalment en una funció curativa i reparativa. Aquest mena de Medicina que predomina en el món occidental es coneix com a biomedicina i una de les seves característiques principals és el determinisme biològic. Menéndez, com hem vist en el seu moment, anomena a la biomedicina *Model Mèdic Hegemònic* (MMH).

Fins aleshores, els metges visitaven els malalts a casa seva o bé els malalts acudien al despatx o el consultori del metge. L'hospital és una institució que es posa en context econòmic, polític i social, on cal regular, d'una banda, la formació

dels professionals sanitaris, i de l'altra, els requisits necessaris per poder homologar aquesta institució. A partir d'aquí l'hospital entra en un procés de tecnificació i medicalització. L'exercici de pràctiques mèdiques queda exclusivament en mans del metge, exclouent qualsevol altra mena de models d'atenció. Parafraçant a Comelles (1993), aquest model hospitalari des de la mirada de l'estat resulta molt funcional, perquè no permet cap mena de gestió fora d'ell, facilita el control social i presenta menys costos, que l'aplicació d'una política de prevenció fonamentada en canvis socials i polítics i en conseqüència, no planteja intervencions poblacionals, sinó que són intervencions individuals enfocades als processos aguts de la malaltia. De tots aquests esdeveniments quedaran definits dos nivells d'atenció, el que s'esdevé del model clàssic i es desenvoluparà en l'atenció primària i el citat model hospitalari.

## 7.4 Desenvolupament de l'Atenció Primària

En aquest desenvolupament podem distingir dues etapes:

1. La primera etapa. A l'Estat Espanyol, tal com acabem de veure, aquesta etapa data de l'any 1942, quan s'implanta el "*Seguro Obligatorio de Enfermedad*" i es desenvolupa l'assistència mèdica ambulatoria. En les zones urbanes l'assistència, en un principi, es realitzava a les consultes pròpies dels metges i metgesses generalistes, i posteriorment es va realitzar en els centres anomenats ambulatoris. Els metges i metgesses tenien un horari curt i limitat per l'assistència, entre 2-3 hores, en el qual feien les visites d'ambulatori, i les domiciliàries a les persones que a causa de la seva malaltia no podia desplaçar-se a l'ambulatori. Les consultes estaven massificades amb motiu del gran nombre de persones que s'havien de visitar durant aquest curt temps. A les zones rurals als metges i metgesses titulars *d'assistència pública domiciliària* (APD) de cada població, se'ls va assignar les cartilles de les persones que pertanyien a la Seguretat Social. Les visites les feien en les seves pròpies consultes o bé en consultes que eren de l'Ajuntament de la població on visitaven. Les funcions principals del metge o metgessa eren fer receptes, comunicats de baixa laboral i derivacions a l'especialista, i per part,

de la infermera les principals funcions a la consulta eren emplenar receptes i altres documents. (Martín-Zurro & Jodar, 2011).

Aquest model d'assistència necessitava una profunda reformulació i aplicació de canvis substancials. L'any 1978 es va reconèixer l'especialitat de *Medicina Familiar i Comunitària*, la qual cosa va permetre iniciar els canvis que necessitava l'antic model.

2. [Segona etapa](#). A la dècada dels anys setanta del segle passat, l'OMS impulsa la *Conferència Internacional sobre l'Atenció Primària de Salut* (d'ara endavant AP) a *Alma-Ata*, que s'acabà realitzant l'any 1978. Van participar-hi 134 països, 67 organismes internacionals i moltes organitzacions no governamentals, la intenció era assolir el lema que va propugna l'OMS de "Salut per a tots l'any 2000". Es necessitava un canvi important i fer nous plantejaments sobre el que representava tenir cura de les persones. (Martín-Zurro & Jodar, 2011).

A Alma-Ata es va definir l'atenció primària de salut com: «l'assistència essencial, basada en mètodes i tecnologies pràctics, científicament fundats i socialment acceptables, posada a l'abast de tots els individus i famílies de la comunitat, mitjançant la seva plena participació, i a un cost que la comunitat i el país puguin suportar, a totes i cadascuna de les etapes del desenvolupament, amb un esperit d'autoresponsabilitat i autodeterminació. L'atenció primària forma part integrant, tant del Sistema Nacional de Salut, del qual constitueix la funció central i el nucli principal, com del desenvolupament social i econòmic global de la comunitat. Representa el primer nivell de contacte dels individus, de la família i la comunitat amb el Sistema Nacional de Salut, portant el més a prop possible l'atenció de salut al lloc on resideixen i treballen les persones, i constitueix el primer element d'un procés permanent d'assistència sanitària», (A. Martín-Zurro & Cano Pérez, 1989, p. 5).

S'ha de clarificar, que s'ha fet una mala traducció del terme «*Primary Health Care*» que s'ha traduït per «*Atenció Primària de Salut*». Referent a *atenció* la

versió original en anglès utilitzava el terme *tenir cura* (care) i no *atenció*. *Tenir cura* té una connotació molt més àmplia i integral que “*atenció*”. *Tenir cura* expressa relacions horitzontals, simètriques i participatives, mentre que *l'atenció* és vertical, asimètrica i mai participa en el sentit social. *Tenir cura* és més intersectorial, i, en canvi, *l'atenció* esdevé, no només en sectorial, sinó, en institucional o de programes aïllats i serveis específics. Lingüísticament, el terme *primària* té diversos, i fins i tot, contràries accepcions. Posem, per exemple, dues d'elles, una es refereix el que és *primitiu, poc civilitzat* i l'altra, a la cosa *principal o primer en ordre o grau*. A la llarga, va ser més fàcil entendre el terme *primària* en la primera accepció, quan en realitat a Alma-Ata es referia a la segona.

No obstant això, les bones intencions manifestades en un principi pels participants a la conferència d'assolir «*Salut per a tots l'any 2000*», el compromís no es va portar a terme (Kiernan, 2003), (Tejada de Rivero, 2018), (Segura, 2018).

A través del temps, han sorgit veus crítiques des de la mateixa atenció primària. Així, Barbara Starfield, pediatra de formació, que va ser una referent per a l'atenció primària, va treballar incansablement per la seva defensa i millora. El model que va plantejar contempla quatre funcions essencials:

- a) Accessibilitat: l'AP és la porta d'entrada al sistema sanitari.
- b) Longitudinalitat: l'atenció a la persona està enfocada al llarg de tota la vida.
- c) Globalitat: abasta totes les necessitats de salut de la persona, derivant a un altre nivell assistencial, només aquelles patologies que són tan inusuals com per mantenir les competències.
- d) Coordinació: coordina l'atenció que la persona rep atenció de diferents nivells assistencials.

Starfield ens alerta de l'ús de les intervencions de prevenció per a la salut i es pregunta ¿és sempre millor la prevenció que el tractament clínic? Ella mateixa



ens dona la resposta, creu que no es valora suficient l'impacte que poden tenir les intervencions preventives, que de vegades podrien causar danys no previstos (Starfield, 2011), (Rajmil, 2011).

L'any 1971, Julian Tudor Hart, metge generalista britànic, va desenvolupar el que ell mateix va definir com a Llei de cures inverses com «A les zones amb més malaltia i mortalitat, els metges generals tenen més feina, llistes més grans, menys suport hospitalari i hereten tradicions de consulta més clínicament ineficaces que a les zones més saludables; i els metges de l'hospital han de suportar feixugues càrregues de treball amb menys personal i equipament, edificis més obsolets i patir crisis recurrents en la disponibilitat de llits i de personal substituït. Aquestes tendències es poden resumir en la llei d'atenció inversa: la disponibilitat d'una bona atenció mèdica tendeix a variar inversament amb la necessitat de la població atesa» (Tudor, 1971, p. 412). A dos dels principals impulsors de la reforma de l'atenció primària els sembla evident, que si des del començament del procés de reforma s'hagués posat, més èmfasi en la perspectiva comunitària i en la intersectorialitat de l'atenció primària, el resultat seria, molt probablement, una major reducció dels efectes de la llei de cures inverses. (Martín-Zurro & Segura, 2021).

Bengoa, també defensa la necessitat de desenvolupar l'atenció comunitària i de la coordinació i col·laboració entre els diferents dispositius sanitaris, «es tracta de reconfigurar el model d'atenció als pacients perquè hi hagi una major continuïtat entre les diferents estructures que presten serveis, uns sistemes d'informació que connecten aquests serveis, més participació del pacient en el control de la seva malaltia amb una inversió important en educació del pacient, suports a domicili organitzats i desenvolupament de noves professions o perfils assistencials». (Bengoa, 2008, p. 23).

Es fa palès que l'atenció primària des dels seus inicis fins a l'actualitat, ha sofert una gran transformació, així i tot, cal ressaltar que afortunadament emergeixen veus crítiques des del seu nucli més profund, que posen de manifest les necessitats de millora en alguns dels seus fonaments tant teòrics com pràctics.

## 7.5 Procés de medicalització

Dins del model biomèdic que s'exerceix, tant des de l'àmbit hospitalari, com des de l'àmbit de l'AP, cal destacar el *procés de medicalització*, que es desenvolupa sobre la vida quotidiana de les persones i als processos socials. Aquest fet es produeix perquè la biomedicina s'estén excessivament sobre processos naturals de la vida com per exemple la vellesa, el dol, el part o la menopausa (...). Ivan Illich, teòleg austríac, va ser una de les veus més crítiques en aquest aspecte, i en el seu discurs es troben frases com «La medicina institucionalitzada ha esdevingut una greu amenaça per a la salut» (Illich, 1975, p. 9).

En la seva obra *Nèmesi Mèdica*, ens parla sobre l'expropiació de la salut i de la *latrogènia mèdica*. Considera que hi ha un excessiu control professional sobre la medicina, que inhabilita a les persones per tenir cura de si mateixes. També posa de manifest que el camp de la medicina està monopolitzat per diferents actors, relacionats amb la política, la indústria i de vegades amb els mateixos professionals sanitaris. L'autor denomina *latrogènia* a les malalties o danys provocades pels metges. Defineix tres tipus de latrogènia:

- **latrogènia clínica:** no es refereix a l'error humà, sinó a aquells danys que s'atribueixen a l'atenció sanitària i que són produïts pel mateix sistema.
- **latrogènesi social:** es refereix a la medicalització de la vida, que relaciona amb la indústria, els poders i els interessos farmacèutics. Es crea, per tant, una dependència a l'assistència mèdica i es consumeixen medicaments en excés. El control mèdic sobre persones sanes és una manifestació de la medicalització. La prevenció es converteix en una necessitat, costi el que costi.
- **latrogènia estructural:** quan tota aquesta estructura impregna la cultura, i en conseqüència, les persones no accepten el dolor, la malaltia i la mort, com processos naturals de la vida. El cos mèdic ha convertit el dolor, la malaltia i la mort, que eren experiències substancials, en la que la persona mateixa era la que prenia el control i gestió de l'esdeveniment, a situacions que s'han de solucionar amb tractament mèdic.

Gérvas, per la seva banda, convida a la reflexió crítica sobre els danys que es podrien produir en nom de la prevenció a la salut (Gérvas et al., 2007), (Gérvas et al., 2008).

Posteriorment a Illich, les veus crítiques a la medicalització es van continuar sentint. Márquez i Meneu (2003, p. 50), apunten que els principals instruments de la medicalització són els metges. En l'arena institucional, assenyalen que la construcció de noves malalties és freqüentment liderada per grups d'investigadors que tenen lligams estrets amb les empreses farmacèutiques, i les recomanacions i consensos parteixen de les societats científiques i dels mitjans líders d'opinió. I a la vegada, hi ha posicionaments, situats en les estructures de poder, que advoquen per apropiar-se de processos o situacions que pertanyen a l'àmbit sociocultural, dins d'una dimensió orgànica, des de la que es modelaran en malestars, de manera que, la seva resolució passarà pel control del sistema sanitari (Oriol Romaní, 2020).

Com he dit anteriorment, en els seus inicis la labor del metge o metgessa se centrava en l'acció de guarir les afeccions o malalties. A partir del segle XX, s'introdueix el concepte de *prevenció* que incorpora noves accions i estratègies mèdiques, amb la intenció d'evitar l'aparició de processos mòrbids. D'aquesta manera, atributs que pertanyien als individus, com donar significat a la malaltia i al procés d'emmalaltir, passen a ser potestat dels professionals sanitaris. Avui en dia, l'increment tecnològic ofereix un gran ventall d'alternatives diagnòstiques i terapèutiques. Això aporta beneficis quan se'n fa un ús racional i mesurat, però quan, per l'anhel de trobar en persones sanes alguna escletxa de morbiditat, o bé, per assolir la joventut eterna o la conquesta de l'eternitat, se'n fa un ús indiscriminat, els resultats es tradueixen en una allau de proves i tractaments innecessaris que posen en risc a les persones. Aquest esperit intervencionista porta a la medicalització de la vida quotidiana. Dins d'aquest entorn sorgeix la *prevenció quaternària*, que es defineix de la següent manera: conjunt d'activitats que intenten evitar, reduir i pal·liar el perjudici provocat per la intervenció mèdica (Gérvas et al., 2012, p. 312).

Davant del fenomen de la medicalització han sorgit veus, dins del mateix sistema, que alerten d'aquesta situació, i de la necessitat d'evidenciar-la i reconduir-la.

Així mateix, també cal fer pedagogia a la població perquè no demandi en excés accions intervencionistes, que a la llarga porten als professionals a fer una medicina defensiva, la qual cosa reforça la pràctica de la medicalització, (Gérvas & Pérez, 2006), (Gérvas, 2006), (Gérvas & Pérez, 2011).

Recapitulant, el model assistencial s'ha anat construint i reconstruint al llarg dels segles, i en consonància amb el context històric, temporal, polític, social, econòmic i cultural, fins a arribar a l'actual. És rellevant, per aquest estudi, conèixer els orígens, l'evolució i l'actualitat del model assistencial, i així contextualitzar quin serà l'escenari en el qual es mouran els protagonistes d'aquesta investigació.

## CAPÍTOL 8. VEUS SILENCIADES

Aquest capítol està dedicat a les “veus silenciades”. Són les veus dels i de les informants que han participat en aquest estudi, als quals agraeixo profundament que hagin compartit amb mi les seves vivències i experiències durant la seva malaltia. Són homes i dones, joves i grans, immigrants i autòctons els quals tenen una característica en comú, un llarg itinerari de malaltia. En aquest procés de salut/malaltia/atenció, sorgeixen complexitats desconegudes pels protagonistes, amb les quals hauran de conviure i enfrontar-s'hi.

Tot sent relats d'un procés de malaltia, emergeixen parts de la història de vida dels protagonistes, perquè la malaltia forma part de la història de vida de l'ésser humà. Aquells que són immigrants han deixat els seus llocs d'origen buscant una vida millor, han deixat enrere situacions de pobresa, conflictes polítics i en alguns casos, fins i tot, enfrontaments bèl·lics.

Aquestes veus silenciades són originàries de l'Argentina, Bangladesh, Bolívia, Brasil, Camerun, Equador, Espanya, Filipines, Índia, Marroc, Pakistan, Perú i República Dominicana. Diferents països, diferents cultures i diferents realitats.

Com diu Boixareu (2003, p. 147), la malaltia posa al descobert l'interior de l'ésser humà: hom esdevé transparent sense embolcalls, hom se sent nu davant el món; alhora, hom se sent contemplat per aquest mateix món. El malalt se sent vençut, desbaratat.

Transitant per aquest llarg camí de la tuberculosi, les persones de les quals sorgeixen aquestes veus, han experimentat vivències que han influït en la configuració d'aquest camí, que en el seu inici encara estava per definir.

Aquests testimonis ens expliquen que significa, per ells i per elles, estar malalts de tuberculosi i com ha influït aquesta malaltia en la seva vida. La vida no es deté, perquè el cor continua bategant, el que s'atura és la vida quotidiana. De cop i volta, la persona es veu imbuïda en un tipus de vida que no ha triat i en la qual haurà de transitar per difícils camins, per tal de poder arribar al moment esperat de guarició.

Tot i tenir en compte, que cada persona té la seva pròpia equació personal, a través de la qual flueixen els esdeveniments que l'envolten, és cert que dels relats d'aquests testimonis emergeixen elements que ajuden a saber i a la vegada, comprendre quines vivències experimenten durant la seva malaltia i també, quin significat els atorguen.

Les persones entrevistades, que han patit aquesta malaltia, comencen el seu itinerari terapèutic quan s'inicien als primers malestars. Alguns dels símptomes de la TB es poden confondre amb els d'altres afeccions de tipus més lleu, i per això, la primera reacció terapèutica es canalitza cap a l'autoatenció. Quan aquest malestar no cedeix, és quan la persona afectada decideix anar al seu metge o metgessa de capçalera. Les experiències narrades pels informants han estat diverses i han quedat concretades en els seus relats.

Des de l'Antropologia es reivindica la importància de l'anàlisi des del paradigma local que ens acosta a les posicions reals dels protagonistes de l'estudi, que ahora estan immersos en un sistema més ampli i que de no contemplar-ho podria esbiaixar la realitat i el resultat de l'estudi (Alcañiz, 2008).

Els temes que exposo a continuació els he extret dels relats dels informants. Formen part de les seves vivències i experiències, i són els que han configurat el seu procés de malaltia. L'estudi plasma els temes més rellevants pels informants, tot i que a vegades es fa difícil separar en un sol relat diferents temes, és a dir, es pot estar parlant d'un tema en concret, però ahora emergir-ne part d'un altre, i desaparèixer i reaparèixer més tard. Els diàlegs són circulars i els temes apareixen en funció de l'impacte que han tingut pel narrador o narradora.

Per diferenciar la població autòctona i l'immigrant, *els noms ficticis dels informants*, els he escrit en colors diferents. El color blau correspon a població autòctona i el color marró a població immigrant.

He classificat els relats dels informants en 17 categories que relaciono en el quadre 8.2.

## Quadre 8.2 Categories sorgides de les entrevistes amb els informants d'aquest estudi

- Retard diagnòstic i itinerari diagnòstic
- Coneixement o desconeixement de la malaltia
- Comunicació i informació
- Estigma
- Adherència al tractament
- Aïllament
- Contagi
- Creences religioses
- Entorn social de la persona malalta de tuberculosi
- Gènere
- Percepció de la infermera
- Àmbit laboral
- Malestars i significats de l'experiència corporal
- Emocions i sentiments: Angoixa, Culpabilitat, Indignació, Incertesa, Incomprensió, Inseguretat, Por, Tristesa, Vulnerabilitat i Desesperació.
- Experiències amb el sistema sanitari català
- Experiències amb els sistemes sanitaris del país d'origen
- Projectes de vida

Font: Elaboració pròpia.

### 8.1 Retard diagnòstic i itinerari diagnòstic

L'itinerari terapèutic de les persones que contrauen la malaltia de la tuberculosi, s'inicia quan comencen a trobar-se malament. Cal destacar la importància que té el període que va des que comencen els malestars fins que es diagnostica la malaltia. En aquest interval de temps comença una primera aproximació a les representacions que hom elabora de la seva malaltia, i es detecten les primeres experiències viscudes, les quals singularitzaran la seva resposta en la gestió de la malaltia, i en la decisió de la forma d'atenció que utilitzarà amb relació al sistema sanitari.

Alguns dels informants qualifiquen de mala experiència, el període que va transcórrer d'ençà que es van començar a trobar malament, fins que van ser diagnosticats de tuberculosi.

**Juli:** «Portava un parell de setmanes amb mal de cap i amb una miqueta de tos, però molt fluixa i clar jo estava de exàmens, portava ja un mes i pico estudiant i pensava que els mals de caps venien d'estudiar, de fixar la vista i aquestes coses, llavors un dia estava a la biblioteca i de cop en una d'aquestes vaig tossir i vaig esputar sang. Aleshores em vaig preocupar...».

«...vaig anar primer a urgències, i em va visitar el metge de capçalera que hi havia a urgències, i em va dir que era un a vena trencada, que al tossir se m'havia trencat, no en van fer ni radiografies ni res, i aleshores em van donar antibiòtic per aquesta vena trencada, i en van enviar a casa. El dia següent m'aixeco i torno a tossir i a treure sang, a veure, jo vaig agafar i m'han vaig anar al meu metge de capçalera que estava visitant normal, que sí ara em torna a passar algo ja aniré a l'hospital directament perquè si no..., i aleshores, em va veure el meu doctor de capçalera i em va fer una radiografia, i directament va veure que el pulmó dret, la part de dalt estava blanca, i aleshores pues a la fulla posava infiltrat en el pulmó dret, possible pneumònia o compatible amb TBC. Aleshores el que van fer directament donar-me antibiòtics per tractar la pneumònia no m'han recordo ara quin antibiòtic era, però bueno un típic per tractar la pneumònia, i a la fulla de la radiografia posava descartar TBC, i van passar els mesos jo no em trobava bé. Vaig tornar al metge de capçalera, em va canviar l'antibiòtic, em va funcionar igual i en va enviar aquí al metge ..., aquí a l'hospital...».

Aquesta vivència li va generar al **Juli**, una sèrie de sentiments negatius, d'una banda, cap a ell mateix, i, d'altra banda, cap al sistema sanitari. Al principi sentia preocupació que més tard es va convertir en angoixa perquè anaven passant les setmanes, continuava trobant-se malament, i no sabia que li estava passant. A més a més, tenia un sentiment de culpabilitat, perquè hauria pogut contagiar a la família en la qual hi havia nens petits i persones grans.



*«...he estat dos mesos que no sabien el que tenia, i m'anaven donant coses i jo sabia que estava malalt, però no sabia que tenia, i sembla que així parlant per millorar l'atenció primària i tal, perquè si jo hagués sigut un cas molt més gros i més greu, segurament moltes més persones haurien estat infectades, perquè he estat uns mesos fins que m'han trobat que realment tenia això, uns mesos fins que em van portar aquí, em van fer la prova i em van dir que tenia tuberculosi...».*

*«...em vaig sentir molt indignat en aquell moment, perquè clar, vaig passar mesos que jo vaig fer vida normal i podia haver contagiats a molta gent...».*

*«...aquí a l'hospital m'han tractat bé, és la part del metge de capçalera i tal on he tingut els problemes, em van tindre mesos cap aquí cap allà, fes-te radiografies, torna cap aquí ves cap allà, fes-te les proves, ara et tiràs una setmana esperant en que et truquin per donar-me visita aquí, hummm un caos, perquè clar tu et trobes malament, i t'estan marejant durant mesos fins que arribes aquí, i aquí el metge em va dir bueno fes-te aquesta prova a veure que passa i m'ho van detectar...».*

Respecte a la seva vivència amb l'atenció primària, es percep que van emergir diferents emocions, com indignació, decepció, preocupació i ràbia. Tot aquest context de vivències el porten a prendre decisions sobre com actuar en un futur, quan es trobi malament. En paraules seves: “*si em torna a passar algo aniré directament a l'hospital*”. Va fer quatre visites al Centre d'Atenció Primària (CAP) abans d'enviar-lo a l'hospital i va prendre tres antibiòtics diferents.

Així mateix, la **Maria** també considera que ha viscut una mala experiència en el CAP durant el temps que va passar mentre no li van diagnosticar la tuberculosi.

**Maria:** *«Ja fa molt, fa uns tres mesos, vaig anar al metge per cansanci no li vaig donar més importància acabava de canviar de feina i amb el nen..... tenia tos, tenia mocs i febre amb van donar els antibiòtics per vuit dies, antihistamínics em vaig trobar una mica millor...».*

*«...em van dir que si era catarro, però clar el cansanci cada dia més cansanci més cansanci i febre i...».*

*«...vaig anar un altre dia que em trobava malament, vaig anar a urgències al CAP em van dir..., em van auscultar que va ser molt ràpid això i em van dir que probablement era que podia ser principi de pneumònia, que no ho sabia però que havia d'anar a la meva metgessa i jo li vaig dir és que porto alguns dies amb febre... bastants i em va dir ui!! pues això pot ser una altra cosa ves i mira-t'ho. Vaig anar a la meva metgessa que no estava la meva sinó una altra però bueno, i em van fer unes altres analítiques clar i amb això triguen una setmana més fins que no et donen els resultats de les analítiques. Em demanaven si tenia tiroides, mononucleosis ..., primer que si tenia anèmia, després pneumònia, mal de queixal, mononucleosis, tiroides...».*

*«...em vaig fer les analítiques, i em va dir ostres si tens febre des de fa tant de temps si a les analítiques no surt res doncs et farem unes plaques, i just el dia que vaig anar em va dir, no surt res estàs bé, com a mínim en el que t'hem demanat i aquesta setmana la metgessa va demanar les plaques urgents i així que em van fer les plaques i al dia següent em va dir tu vina, que encara que no les tingui ho miraré per l'ordinador i aleshores si que em va sortir i allaborans directament cap a l'hospital...».*

La **Maria** comença a trobar-se malament a finals d'octubre, i inicia tractament a mitjan gener de l'any següent. Durant aquest període li fan analítiques i radiografies per intentar descartar, com a possibles causes del seu malestar, anèmia, pneumònia, queixal del seny, mononucleosis i tiroides. Li recepten antihistamínics, mucolítics i antibiòtics. La **Maria** es troba malament i durant tot aquest període, previ al diagnòstic, ha d'anar a visitar-se diverses vegades perquè amb els diferents tractaments que li van donant cada vegada que es visita no troba cap millora. Aquesta situació li provoca incertesa, preocupació i desconfiança cap al sistema sanitari, i molt desassossec respecte al seu estat de salut, perquè va passant el temps i ella empitjora. Cal remarcar que cada vegada que va anar a visitar-se la va atendre un professional diferent.

La **Daniela** també expressa haver tingut una mala experiència, durant el període que va transcórrer, d'ençà que es va començar a trobar malament fins que la van diagnosticar de tuberculosi.

**Daniela:** «Uhhh, bueno lo que yo tenía era tos, al principio ¿no? Empezó en enero finales, febrero por ahí y fui al médico, ¿pero...? Porque tenía un constipado y a raíz del constipado me quedó una tos y fui para decir la que tenía mucha tos y...».

«...fui al CAP y me recomendó un antibiótico Clamoxyl y para la tos luego expectorante jarabe y ya está. Pues no me pasó la tos, la tos seguía. Yo seguía teniendo mucosidad y verde y tal... pero no me sentía mal, solamente tenía tos la molestia era la tos...».

«...yo seguía haciendo mi vida tranquila normal y tal, pero tenía mucho dolor de cabeza y me hicieron un TAC y me dijeron que podía ser migraña y ahí quedo el tema, pero la tos no me pasaba y nada volví a ir porque la tos no cesaba, la molestia era la tos y bueno al final fue cuando tuve un ataque de tos muy fuerte que la doctora me dijo bueno si quieres para que estés más tranquila.... yo pensaba que era una neumonía, te hago un análisis de eso, digo bueno vale y me lo hizo pues un martes que fui y el jueves me llamó a la noche a casa diciendo que tenía tuberculosis...».

«...que parecía... y venga de urgencias aquí al hospital y que aquí me iban a hacer las placas y me iban hacer algún estudio más y tal...».

«...entonces me citó el viernes fui el viernes y claro me enfadé un poco con ella porque le dije a ver, ahora tengo que ir corriendo ¿no? Porque cuando yo he venido y le he dicho a usted tengo dolor, tengo tres meses de tos no me pasa, la mucosidad es verde, es muy verde asquerosa y tal y es así y es así y no me ha hecho caso, me daba unos antibióticos y no me pasa y me vuelve a dar lo mismo hasta que si no tengo el arranque de tos yo ahora aún estoy en la calle eso segurísimo. Fue claro es que es lo que le dije sino tengo el arranque de tos aquí no se le ocurre hacerme el análisis de esputo estoy en la calle y hubiese estado peor y entonces quizá si me hubiera sentido mal, solo recuerdo que fue un día el jueves precisamente cuando ella llamo y estaba en el centro comercial fue el día que me sentí mal con escalofríos, un cansancio me dolían los huesos, no podía caminar y me senté ahí en la calle y dije no puedo más y fue el único día pero luego fui a casa dormí un rato y se me paso todo el malestar pero

*tenía calentura me siento caliente tengo fiebre algo así y eso se lo explique también a la doctora. Dije a veces me siento con fiebre debe ser debo tener neumonía o una infección porque claro la mucosidad verde no hay que ser muy listo para ver que algo no va bien va mal ¿no? Y fue a raíz de eso que aparecí aquí y me internaron el viernes cuando vine...».*

La **Daniela** estava preocupada, sentia que no li feien cas i estava molt enfada amb la metgessa de capçalera, perquè durant tres mesos va tenir tos i no la van diagnosticar. Pensa que podria haver empitjorat més, si no arriba a tenir l'atac de tos davant la metgessa. Té resistències per tornar a visitar-se al CAP després de l'experiència viscuda.

*«No he vuelto a la médica de cabecera, no sabe nada de mí. Me dijo que fuera, pero la verdad no tenía ganas de ir... supongo que tendré que ir porque me duele mucho la cabeza, pero ahora el doctor me dice que puede ser consecuencia del medicamento, esperaré de momento, sino es por eso la verdad no iré, no...».*

L'**Alejandro** també ho viu com una mala experiència.

**Alejandro:** *«Hace meses atrás sentía dolores en la espalda y creíamos que eraa sobre todo una cuestión muscular como una contractura, pero fue pasando el tiempo.... bueno consulté con mi especialista y yo de este lado ya no podía dormir, o sea del lado derecho no podía recostarme, entonces dormía boca arriba o del lado izquierdo, pero me ha pasado durante esos meses que despertarme con punzadas muy fuertes, sobre todo cuando estaba mucho tiempo boca arriba, y yo se lo atribuía ahhhhh riñones que era como cuando uno tiene problemas con los riñones, y entonces no entendía porque tenía temperatura porque sudaba y me despertaba con toda la cabeza mojada, hasta que en un momento pensé que tenía la menopausia de los hombres, ¿no?...».*

*«...durante todos estos episodios de dolor hubo el más fuerte que fuee tuve que hacer una urgencia, eh en el trabajo, entonces tuve que hacer un esfuerzo con un motor que levanté, entonces cuando lo bajé me dolió toda esta parte, desde aquí al pecho la parte derecha...y..., fui a casa y*

*estuve toda la semana mal y el sábado ya directamente ya no aguantaba más el dolor, vine a urgencias me sacaron una placa, estuve muchas veces por irme, porque realmente estuve como doce horas esperando...».*

*«...me mandaron a la parte de traumatología sacaron la placa y vieron que había no sabían si era un líquido o si era un pinzamiento en este lugar, y me dijeron que era un pinzamiento y me mandaron a casa con Ibuprofeno. Al lunes, ehhh el lunes me sentía muy mal ya directamente no podía respirar bien y me agitaba muchísimo, y ya el martes casi no podía respirar y volví a urgencias ya no podía respirar, claro en ningún momento pensé que era tuberculosis, bueno vine a urgencias y me hicieron una primera fase, de la primera fase pasé a la segunda, y a la tercera ya me internaron, estaba el líquido que por eso me dolía tanto...».*

*«...nadie me dijo que tenía tuberculosis, me dijeron un montón de teorías ¿no? Que estaba el líquido, que era un derrame pleural definitivamente, pero que no sabían porque se había producido, en eso fueron no fui muy bien atendido, luego el problema fue que me sacaron el líquido sin darme anestesia dolió muchísimo...».*

L'**Alejandro** durant mesos té dolor al costat dret que no el deixa dormir, febre i sudoracions. Li comenta a l'especialista que es visita que té aquests dolors i malestar. Quan va a urgències, el traumatòleg li diu que té un pinçament i l'envia a casa. Al cap d'uns dies, torna a urgències perquè el dolor s'ha intensificat i no pot respirar, li fan radiografies i veuen que té líquid pleural. Queda ingressat i més tard li diuen que té tuberculosi. El malalt es trobava malament, i notava que el que li deien i el que li donaven, no el feia millorar. Va patir molt de dolor. Considera que el van marejar molt, abans no li van dir el que tenia.

**Olivia:** *«Pues de momento aguanté una semanita con la fiebre de noche y el dolor de cabeza tomándome unas pastillas, nolutil o ibuprofeno o gelocatil, siempre me tomaba una o la otra o la otra, y luego ya a la semana dije que no podía...».*

*«...y nada, el sábado a las 4 de la mañana porque era insoportable el dolor, no podía descansar en toda la noche, y me levanté, me vestí y me*

*fui al ambulatorio de urgencias a Peracamps, y allí estaba lleno, lleno repleto y justo ahí llegó mi marido, y dice no con la hora que había cogido y con el tiempo que me iba a esperar a mi habrían atendido a las 10 de la mañana o más, y dice vámonos al hospital del Mar....».*

*«...en el hospital me han hecho algunas pruebas por si estaba embarazada o algo porque no era normal el dolor de cabeza, me han dicho que no sabían en sí que debe ser un dolor de cabeza un dolor crónico de cabeza, pero en sí que no lo sabían que me tenía que ir hacer las pruebas al médico de cabecera, y nada me han dado unos medicamentos, unas pastillas que eran cuatro pastillas, y costaban carísimas estas cuatro pastillas, y nada el sábado todo el día con fiebre, el domingo todo el día con fiebre, aunque con la medicación, el lunes por la mañana dije que nada, que voy a ver otra vez que es lo que pasa en la cabeza y he vuelto a ir al hospital del Mar...».*

L'**Olivia** té mal de cap, i en primera instància, pren analgèsics pensant que el dolor li passarà, però al cap d'una setmana en intensificar-se aquest considerablement va a urgències a Peracamps, però com que veu que haurà d'esperar molt decideix anar a l'hospital del Mar, on l'exploren i li recepten unes pastilles que són molt cares, però que decideix comprar, perquè el mal de cap és insuportable. Cal destacar que l'**Olivia** és una persona que està en una situació de vulnerabilitat important, i d'escassos recursos econòmics. En una visita domiciliària, vaig observar que l'entrada a l'habitatge estava molt brut, i a l'escala a terra i a les parets hi havia orins. El pis era petit, antic i en condicions bastant insalubres.

*«A urgencias les he comentado que he ido el sábado y que me han dado pastillas y no me han hecho nada, y ya luego me hicieron algunas pruebas, y hablando y me dijeron que no, que me tenían que ingresar que me tenían que hacer más pruebas. De momento haber no me han dicho que era tuberculosis, no sabían siquiera que es lo que tenía, porque siempre me lo han dicho no sabemos que es lo que tienes. Ellos ponían la posibilidad de que fuera tuberculosis, de alguna manera de... y claro los primeros días no sabían que es lo que tenía y claro..., y a las dos*

*semanas casi que estuve ingresada lo analizaron, que es sí lo que tenía. Me dijeron que tenía tuberculosis...».*

**Dabir:** *«Estaba trabajando y casi dos horas en agua, en frío, en montaña sin chaqueta, entonces dos horas estuvo prácticamente en agua, en contacto con agua fría entonces.... hasta como es casi ochenta kilómetros de Barcelona... cada día iba a trabajar en dos pueblos diferentes pueblos, uhhhhhhh tampoco no he dado mucha importancia, como tenía alergia por el frío, yo he cogido medicamentos secos uhhhhh secas de frío, yo he cogidas estas ahhhhhhh jarabe, yo pienso que se va como todos los años, todos los uhh, pero no me uhhhhhhh tengo tos, además he sentido dolor aquí en costillas...».*

El **Dabir** es trobava malament després d'haver-se mullat força per la pluja i d'haver agafat fred, i pensava que tenia un refredat. Va decidir prendre's un xarop per la tos, però al cap de pocs dies, continuava trobant-se malament amb tos i dolor a les costelles en respirar. Llavors, és quan decidirà anar al metge de capçalera.

**Xavier:** *«La primera vegada que vaig anar al metge va ser perquè cada cop que respirava em punxava la base del pulmó, i de seguida vaig anar a urgències, perquè vaig estar tot el dia que cada cop que respirava em punxava..... d'això farà dos mesos i mig, tres.... respirava molt similar a com quan tens una crisi d'ansietat..., moltes respiracions curtes, i allaborans m'anava punxant, punxant punxant i allaborans de seguida...».*

*«...primer vaig anar al metge de capçalera, i llavors em va dir que podien ser nervis o un pneumotòrax, que per descartar el pneumotòrax anés a urgències, si em seguia fent mal, i allabontans ens quedàvem tranquils de que eren nervis i tal..., com que em seguia punxant vaig anar a urgències, em van fer unes radiografies i em van dir que era una fisureta al pulmó, i allaborans doncs res, ja vam descartar ni nervis ni pneumotòrax ni res, era una fisureta al pulmó, després..., al dir-me això de que era una fisureta intercostal em van donar una... Enantyum i que anés tirant. Aquí va passar un mes i pico fins que vaig tornar anar perquè vaig tenir més símptomes...,*



*vaig començar a que no tenia gana, gens, només menjava bikinis, ensalades, coses molt lleugeres, perquè de seguida m'omplia, no tenia ganes de res, ni res em venia de gust, quan en venia de gust algo de seguida menjava, però de seguida m'omplia. Vaig perdre cinc quilos i llavors, pues bueno, a part d'això, un esgotament total al mig dia me'n anava a casa sempre, o sigui treballava al màxim de les meves possibilitats...».*

*«...sí, vaig tornar anar perquè em va donar que pensava que era un còlic, em punxava aquí al ronyó, i era un, al final no sé em van dir que era un 80% 90% era un còlic nefrític, i no era, era el líquid que m'estava pressionant i al final em punxava darrere la costella de darrere, però era i aquí va quedar, però de tota manera em van fer un anàlisi de sang complet de tot i anàlisis d'orina, i em van donar voltaren pel dolor... Jo treballava i llavorans pues clar, al migdia me'n anava a casa i ja no tornava a treballar trucava al meu jefe i li deia ja no puc més, i llavors doncs vaig anar al metge, escolta tu que estic esgotat, no sé si son falta de vitamines o que o una grip mal curada, perquè llavorans em trobava molt esgotat, tenia algo que no era normal, i a llavors doncs van començar a fer..., a donar-me medicació molt de grip que si ibuprofenos coses molt per grip, per esgotament, alguna cosa que podia ser algo normalet, llavors ja va ser quan em va començar a donar la febreta que totes les nits, pues febreta 37, 37,5 a la nit, i al migdia pues estava esgotat i quan va venir la febre per les nits i la tos pel matí, aquí ja no podia més..., llavors vaig tornar anar, escolta que jo segueixo tenint febre, i tot i prendre això segueixo cansat, segueixo tenint febre, segueixo igual i estic prenent una cosa precisament per això, i lo normal és que no tingués, i llavors el metge em va dir doncs anem a provar que no ho prenguis, a veure si aquesta febre doncs l'estem emmascarant i puja molt més o és que aquesta febre sempre és igual..., llavorans havia amb ell una xicota de pràctiques que va dir podria ser tuberculosi, perquè sempre va tossint i llavorans el doctor va dir que també faríem la prova i una altra radiografia, per descartar certes coses, llavorans em van fer la prova de la tuberculosi de seguida i després als dos dies una setmana..., no me'n recordo, la*



*radiografiaaaa..... quan em van fer la radiografia van veure que tenia líquid quan van veure que tenia el pulmó ple de líquid, em van dir ves-te'n d'urgències ja a parlar amb el teu doctor de capçalera i tal..., vaig anar i em van fer passar i llavors va mirar i va veure que tenia..., la prova de la tuberculina em va sortir positiva perquè tenia tot vermell tot bestial i va mirar lo del líquid, i va dir diu ara te'n vas d'urgències a l'hospital del Mar, em va donar una mascareta per si era infecció...».*

*«...vaig estar tres mesos amb esgotament, amb molèsties amb una mica de tos, sobretot esgotament i en van començar a donar..., tinc un dolor aquí..., a bueno potser que tinguis un còlic nefrític, tinc una mica d'engostipat o de tos..., no sé que..., a bueno pren una mica d'ibuprofeno... que ja està bé..., i així tres mesos abans de dir és que estic esgotadíssim, i bueno i això, i dient és que estàs treballant molt potser això o és que tens molts nervis, potser això i així tres mesos..., tres mesos sense que em diguessin el que tenia això va ser lo dolent...».*

El **Xavier** es trobava malament i va anar al metge, i van transcórrer tres mesos fins que no es va sospitar que podia tenir tuberculosi. Mentrestant, se li van fer diferents diagnòstics i tractaments.

**Vicente:** *“El juliol-agost del 2009 tenia tos i vaig escopir sang i vaig anar a urgències del CAP a la nit, i no li van donar importància, i al febrer del 2010 vaig tornar a escopir sang, i jo pensava que era el mateix que m'havia passat abans al juliol-agost, i vaig estar dos dies així, i el final vaig anar a urgències però a un altre lloc i el metge d'allà, em va fer un esput i em va dir que podia ser tuberculosi i en va enviar a l'hospital i vaig ingressar... ».*

El **Vicente**, quan va tenir els primers símptomes d'hemoptisi, el juliol-agost del 2009, el metge no va pensar en tuberculosi i fins que el cap de sis mesos, quan la torna a repetir, el metge no sospita la tuberculosi.

**Carlos:** *“bueno ha pasado más o menos hace 4 semanas, fue exactamente cuándo ha empezado todo el proceso, pero es algo que me pasaba no diría a menudo, pero me pasaba algunas veces, pensaba que*

*era algo de frio, quizás alguna vena interna que tienes cerca de la nariz no sé no me lo planteaba, entonces yo vivía en Barcelona hace un año. Me ha pasado esta vez que me parece un poquito serio demasiada sangre, pero me había pasado una vez antes, hacia, ¿qué? unos cuatro meses, cinco meses y es algo que ya tenía, luego es que yo viví en Londres más o menos un año y medio, he tenido lo mismo dos, tres veces...».*

*«...cómo no me pasaba muy a menudo pensaba que era algo de frio, quizás alguna vena interna que tienes cerca de la nariz, no sé no me lo planteaba. La primera vez que me ha pasado..., no tenía la tarjeta de sanidad..., no podía visitarme en ningún sitio porque no tenía la tarjeta de sanidad, entonces..., bueno esperé y como ya me había pasado..., sin síntomas a lo mejor pensé..., o sea que era algo sencillo, pero la última vez estaba un poco..., bueno me ha salido mucha sangre..., era un viernes por la noche y ahora ya tenía tarjeta sanitaria, entonces fui directamente a urgencias y me han tomado las placas y vieron que había algo mal, entonces me pidieron que fuera al hospital, estuve hasta la mañana, pero al final como había mucha cola nos fuimos a casa porque estábamos hartos, y luego apunté cita con mi médico de cabecera y me ha enviado directamente aquí...».*

El relat de l'informant **Carlos**, revela que si no s'indaga bé, el retard diagnòstic pot no evidenciar-se, com és en el seu cas, en el que el metge pensa que només fa unes quatre setmanes que ha començat amb aquest episodi, quan en realitat fa molt de temps que existeix la simptomatologia.

**Carlos:** *«A ver es que yo venía de una situación un poco rara porque bueno..., he venido con un visado de Brasil viví en Londres antes con un visado de Brasil, entonces cuando he conocido a mi novio aquí en Barcelona, que es italiano comunitario y yo no, entonces estaba en una situación que hacer para quedarnos juntos... bueno eso ha durado más o menos un año, hasta que he conseguido arreglar mis papeles, porque mi familia o sea tiene origen italiana, entonces pude arreglar los papeles, fui a Italia me quede ahí más o menos tres meses, y bueno he tenido los*

*papeles, todos los permisos, pero claro no tenía los papeles de sanidad de Italia, porque además no me quería quedar allí, quería venir directamente aquí, y los papeles ahí y la tramitación...».*

*«...pero lo que pasa es que yo suponía que venir aquí a mí me sería más fácil, más rápido conseguir un trabajo, empezar a pagar la seguridad social, y sacarme el carnet de sanidad, pero no ha pasado, o sea que seguí buscando trabajo, por más o menos un año, entonces viví una situación, sin estar asegurado por bastante tiempo y no tenía como sacar el carnet, bueno sí que tendría, pero no me había enterado antes..., entonces después de casi un año aquí, que fui a un centro que hacía..., o sea les expliqué mi historia y me decían no, pero claro tú eres italiano, tendrías que tener la tarjeta italiana, y yo bueno pues no la tengo porque he vivido toda mi vida así...».*

*«...yo no sabía qué si estas empadronado puedes sacarte tarjeta, antes no sabía ahora lo sé... lo que pasa es una vez de tenido esto de la tos con sangre, primero que no le daba mucha importancia, y segundo que tampoco tenía la tarjeta entonces, no fui al médico ni nada de eso..., cuando ya tenía la tarjeta, ha dado otra vez por casualidad, no lo fui hacer por eso, pero me fue conveniente... Y con el empadronamiento..., la verdad es que el contrato de alquiler no está a nuestro nombre, está a nombre de una chica que vivía aquí, amiga nuestra y que no vive más, pero..., la verdad también es que el personal de sanidad, a veces es un poco durillo, sabes es un poco difícil explicártelo..., mi situación, yo he tenido un poco de dificultad aquí en el CAP..., al principio me pusieron algunos obstáculos..., la gente de información que está allí enfrente, que lidia con el público fueron groseros..., o sea que no te escuchan mucho...».*

El **Carlos** ha tingut dificultats per obtenir la targeta sanitària per diferents motius. Un, perquè desconeixia que estant empadronat la podia sol·licitar. Dos, perquè la situació contractual del pis on viu no està regularitzada. I tres, perquè segons explica, en el CAP el personal de recepció ni l'assessora ni el tracta massa bé.

**Mariana:** *«En diciembre me sentí así un bulto, y luego yaaa me dolía y me dolía, y se empezó a hincharse, luego de eso me fui al médico de cabecera, y me dio la cita aquí con el doctor, el otorrino que me envió hacer análisis y todo eso hasta que empezó a salir como materia, como un ojito pequeño que empezaba a salir, y el doctor dijo hay que operarte, fue una infección tremenda tuvieron que hacerme me dijo el doctor dos cortes, dos aperturas, eso fue por el veinte de mayo, más o menos por ahí..., me dijeron de momento..., porque me quedó así de feo y me produjo una impresión muy fuerte, y luego el doctor me dijo que no entendía como era tan grande la infección, y me hizo más análisis, y ahí fue cuando me dijo que tenía este virus, y es cuando me recomendó al médico de la tuberculosis...».*

La **Mariana:** comença a trobar-se malament i va al metge i fins al cap de mig any després no inicia el tractament per la tuberculosi.

**Ghulam:** *«Yo ir médico... he dicho oye me duele aquí mucho, mucho, mucho y también aquí, ellos me miran y dicen que tú eres joven, tú estás bien, yo no sabía ya porque yo dice..., que me duele, pero siempre no duele como tanto como ahora me duele, pero luego me duele mucho, mucho, mucho, no puedo aguantar, entonces no han dado medicación, pero después de un mes tenía tos, bueno tos, tos no, pero me salía moco entiendes era algo así ag, ag, ahh, luego ahí otra vez..., luego me miraron y allí dice que tengo hacer una radiografía, y luego me han mandado aquí a urgencias...».*

*«...en urgencias dijeron que el pulmón tiene agua, luego me dijeron el pulmón no, el pleura... luego dicen que tengo tuberculosis...».*

El **Ghulam** va al metge per dolor, i com que és jove li diuen que està bé. Al cap d'un mes continua el dolor i se li afegeix un altre símptoma, que és la mucositat, i és aleshores quan se sospita de tuberculosi.

**Nadeem:** *«Yo tres meses encontrando mal, decir a doctor ahí duele cada día, no comía y fiebre un día fiebre, después dos o tres días nada, y yo trabajar, trabajar, después otro día fiebre, doctor dar paracetamol y otra*

*pastilla, después casa, así tres meses i un día ahh esto fotografía también, y sangre también, sangre sabe, tres una vez sangre después yo doctor aquí duele, después volver, dice vale ,otra vez sangre por la mañana solo sangre, tres meses este es mi problema, yo tres meses perdía peso, cuatro kilos, casi no comía, he estado días quince días sin comer nada, solo un vaso de agua, nada fruta, nada manzana, siempre dolor yo pensaba....y después doctor hizo papel para venir aquí...».*

Tot i tenir, una simptomatologia persistent, el del **Nadeem** és un altre cas de retard diagnòstic de tres mesos.

**Samai:** «*Cuándo me duchaba me encontré un bulto aquí, y fui al médico de cabecera y me dijo que era una infección nada preocupante, y me dio amoxicilina, y me dijo durante una semana tienes que tomar esto, y si ves que el bulto no se te va, pues vuelves otra vez, y al cabo de una semana volví, y me dijo no sé lo que es porque yo tampoco no lo entiendo, y me envió al otorrino, y vine aquí, estuve tres meses, y me hacían las pruebas me hicieron muchas pruebas en el cuello, me sacaron sangre por aquí, me metieron por aquí no sé qué cámara, o algo así, pero no sabían que era, me hicieron un mogollón, y después de tres meses de venir me dijeron que tenía tuberculosis, y que no me acerque a los niños, y me envió aquí...».*

La **Samai** també explica tres mesos de retard diagnòstic.

**Khalid:** «*Pues en febrero me salió un absceso en el pecho y no sabíamos que es..., bueno también notaba dolor articular en manos y tobillos, entonces me visité y me mandaron al reumatólogo del CAP, y bueno me ha visto y tal, y decía que bueno lo tenía bastante claro que era una enfermedad reumática, y me mando hacer una gammagrafía, y después resulta que en la gammagrafía no se veía nada, después me mandó una resonancia y la resonancia salió que el bulto tenía origen en el pulmón, pues me mandó directamente a urgencias, y cuando llegué a urgencias, pues aplicaron todo el protocolo de aislar me y tal, la misma noche me*

*ingresaron y estuve siete días, bueno... me ingresaron al día siguiente y empecé el tratamiento que era el uno de julio...».*

El **Khalid** relata un retard diagnòstic de cinc mesos.

**Salvador:** *«Sentía que me mareaba, entonces fui al médico a urgencias, y me hicieron un electro, y me dijeron que tenía arritmia, y fuimos para casa, después de estar doce horas haciendo las pruebas y me mandaron para casa, y a los dos o tres días estaba igual, y otra vez de urgencias, y yo le decía a mi hija yo no estoy bien vamos otra vez a urgencias, y fuimos otra vez, y después un día al subir por las escaleras también me mareé y volví a urgencias, tres veces fui a urgencias, y me dijeron que el cardiólogo ya me llamaría, que al final me llamaron al cabo de tres o cuatro semanas, entonces mi hija me llevó a su casa, y al cabo de dos días empecé con fiebre, y dos días después me ingresaron aquí en este hospital...».*

El **Salvador** va tres cops a urgències perquè el seu malestar persisteix. El diagnòstic s'orienta cap a un problema cardiològic en lloc de la tuberculosi final.

**Uzma:** *«Yo tenía tos, y es que en principio yo me fui casi todos los días al médico, y el médico no sabía, no entendía, ellos me dan muchos tratamientos, al final mi marido y yo volvimos al mismo médico, que yo no curaba con los medicamentos, y él nos ha dicho que tengo que hacer radiografías, y él ha pedido hora para hacer radiografías, y ellos nos dieron la hora después de 10 días, después de radiografías yo me fui a mi médico, y yo le he dado estas radiografías, y ya me lo miro y luego llevó las radiografías con los otros médicos y cuando ellos lo vieron me enviaron aquí al hospital, dos meses estuve mal...».*

L'**Uzma**, fins al cap de dos mesos no se sospita que tingui tuberculosi.

**Margarita:** *«Empezó a dolerme la espalda, me dolía aquí, y fui al ambulatorio, me hicieron placas de la espalda, y me dijeron ahí nada más que tenía pulmonía, y que no tenía que coger tanto aire, que tenía que estar en reposo, me dieron unas pastillas y ya está. Y entonces me daba escalofríos, montón de escalofríos, fiebre hasta cuarenta..., después ya*

*pasó, y a los días después de decir que tenía neumonía..., comenzó la flema con sangre, y vinimos al hospital a urgencias, y estuve dentro desde las 11 de la mañana hasta las dos o tres de la madrugada, entonces mi familia dijo mira si no hay nada, si no pasa nada, pues nos la llevamos, porque es que no estará aquí hasta no sé qué hora. Entonces la doctora dijo que sí, que nos fuéramos, que ha salido todo negativo. Que la prueba del esputo, como se demora todavía que ya nos llamarían, y cualquier cosa nos dirían, y al cabo de un mes me llamaron que tenían que hablar conmigo, y entonces me dijeron que tenía tuberculosis..., si pasaron unos meses hasta que me dijeron que era tuberculosis...».*

Quan la **Margarita** es va a visitar, el diagnòstic s'orienta i se la tracta com una pneumònia. Fins al cap de dos mesos de presentar la simptomatologia no se sospita una tuberculosi.

**Juana:** *«Yo cuando estaba embarazada de ocho meses, yo siempre le decía al marido mío, que tenía como un dolor en el pulmón, él me decía que dormía mal, después di a luz y la gente cuando di a luz, que pasa que el marido mío ya tenía a otra, y la gente me decía que me he enflaquecido porque estaba sufriendo, y yo le decía que no, que yo me sentía como cansada, ahogada cuando subía la escalera, me sentía como que me faltaba el aire..., cuando la niña tenía un mes, yo ya decidí separarme y me fui a casa de mis padres, y ya fue cuando yo ya me di cuenta que me daba fiebre, a la semana de estar en casa de mis padres, sudaba, me daba fiebre, se me quitaba me volvía, no comía nada, perdí mucho peso y la gente me decía que yo estaba sufriendo, y yo que no..., y después vine aquí a urgencias, y me dijeron que no tenía nada, y yo que ya me siento mal, que no me voy hasta que no me atiendan, porque la fiebre se me había bajado cuando me vieron, y el doctor me dijo que yo no tenía nada, y le dije yo no me voy de aquí hasta que no me atiendan, porque me siento mal y me da mucha fiebre, y yo no quiero volver más, me miraron, y después me dijeron que sí, que yo tenía neumonía, me tenían en la sala de neumonía, después me trataron como si tenía neumonía, me dieron un medicamento que se llama..., ahora no me acuerdo como se*



*llama, eran solo 10 pastillas, después pasó un tiempo y me llamó el doctor y me dijo que yo tenía tuberculosis...».*

L'entorn de la **Juana** atribueix el que li passa a circumstàncies personals i de la vida quotidiana. Quan decideix anar a urgències, perquè els malestars van en augment, la diagnostiquen i tracten com si tingués una pneumònia.

**Donor:** *«Me encontraba mal, estaba muy cansado..., muy cansado y fui a urgencias y me dieron un tratamiento..., me dijeron que tenía gripe y me dieron un tratamiento para la gripe, y cuando se acabó fui a notificar a mi médico de cabecera, y entonces en diciembre hubo una recaída..., me sentía muy mal porque estaba más cansado y vine aquí, y se me dio cómo se llama..., ehhh un antibiótico porque tenía..., cómo se llama..., tos y escupía..., cómo se llama..., mucha mucosidad y se me dio un tratamiento para un mes, tratamiento también para estómago porque en ese momento la barriga también me dolía mucho, y después de este tratamiento cuándo lo acabé ya empezaba ya a dolerme..., la tos se hacía más fuerte, más intenso, y también tenía mucha fiebre, y sudaba mucho por la noche, sudaba un montón, y después cómo te digo..., empezó a dolerme el costado, y ya no me levantaba o cuando levantaba estaba más cansado, y dolor más intenso cada día, y ya no podía ni respirar, y tenía que buscar un costado para dormir, y ya no podía más..., entonces fui a ver el médico de cabecera, y me hicieron una analítica, y me dieron hora para una semana, y cuándo fui me dijeron que estuve bien, y que no había nada..., entonces yo en ese momento no podía ni comer ni moverme, ni beber agua, tenía como un puñal aquí, y no podía ni beber agua..., ahí empecé a deshidratarme..., a perder peso, y yo dije a doctor yo estoy mal, yo no puedo ir a casa, y el doctor dijo vamos hacer un electrocardiograma, y fui hacerlo y también era normal, y yo dije estoy mal he perdido mucho peso, y me quité la camisa, y el doctor me dijo cuándo fuiste a urgencias te hicieron radiografías y dije no, y dice mira vete hacer una radiografía y vuelves, y cuando fui hacer la radiografía ahí sí que se vio que tenía..., y me enviaron al hospital, y se vio que era una tuberculosis..., tres meses pasaron hasta que vieron que era tuberculosis...».*



*«...a mí, lo que más me preocupa es que cuando me encuentra mal, cuando yo veo que no estoy bien y me encuentro mal, es saber lo que tengo, porque esto que me encuentre mal y me digan que no hay nada, que todo está bien, piensas... ¿Qué puede ser? ¿Puede ser grave? Porque yo dentro de mi cabeza pensaba ¿puede ser un cáncer? y esto te preocupa mucho...».*

El **Donor** va estar durant tres mesos anant al metge i trobant-se cada vegada més malament. Li van donar diferents tractaments i al cap de tres mesos es va sospitar una tuberculosi.

En aquest apartat de la recerca, es posa de manifest la repercussió que té el retard diagnòstic en el malalt o malalta i en el seu entorn. S'han realitzat diversos estudis de caràcter quantitatiu que engloben diferents països i continents per evidenciar el possible retard diagnòstic (Altet Gómez et al., 2003), (Torres et al., 2003), (S. Qureshi et al., 2008), (Sreeramareddy et al., 2009), (Torres et al., 2003), (Rodrigo, 2019) i tots ells apunten a la seva existència. De manera general aquests estudis coincideixen en el fet que aquest retard es produeix tant per part dels pacients com del sistema sanitari.

També s'ha detectat que en alguns casos la data d'inici de símptomes que consta a la història no s'ajusta a la realitat, ja que, l'informant explica un inici de símptomes anterior el que consta a la història, fet a tenir en compte, perquè, podria invisibilitzar un possible retard diagnòstic.

Generalment, és des de l'àmbit de la medicina o dels professionals sanitaris que es parla o s'investiga sobre un tema que preocupa a la comunitat científica, com és el retard diagnòstic en la malaltia de la tuberculosi, però en aquest estudi és des de la mirada del malalt o malalta, que es posa de manifest l'existència del retard diagnòstic en la tuberculosi, i les conseqüències o repercussions que representa pels que ho pateixen. El retard diagnòstic apareix en la veu dels informants com un fet important, que configura una part de les seves experiències de malaltia.

Segons l'Agència de Salut Pública de Barcelona, «Es considera que un pacient presenta retard en el diagnòstic si el temps entre la data d'inici dels símptomes i la data d'inici del tractament és superior a trenta dies».(Orcau et al., 2018, p. 17).

Aquest retard diagnòstic el podem trobar en els diferents àmbits assistencials. A l'atenció primària assenyalaríem les de caràcter professional quan el facultatiu o facultativa no pensa en aquesta malaltia alhora del diagnòstic, sinó que opta per altres malalties del sistema respiratori, o bé d'altres, relacionades amb alguns dels símptomes que es presenten. Un altre tipus, són les de caràcter estructural, com el seguiment del pacient per diferents metges o metgesses a cada visita realitzada, la qual cosa pot dificultar un bon coneixement i seguiment del curs del malalt o malalta. Una altra de les causes que s'ha detectat, és la no substitució d'especialistes per vacances, cosa que, pot dilatar en el temps el diagnòstic de la persona que està malalta.

A l'àmbit l'hospitalari se detecta que si no hi ha un bon triatge del pacient a l'entrada a l'hospital i es deriva a especialitats que no són de malalties infeccioses o de medicina interna, es té la tendència a fer un diagnòstic relacionat amb aquestes especialitats, sigui traumatologia, cardiologia, reumatologia o d'altres i no es pensa en la tuberculosi.

En referència als pacients s'observa una certa similitud del que passa amb els professionals sanitaris, en el sentit de no associar el quadre que es presenta d'inici a una malaltia greu. En primer lloc, quan s'evidencien els primers símptomes tal com afirmen Menéndez (2018) i Haro (2000) és el mateix individu o bé la seva família qui gestiona aquests malestars a través de l'autoatenció (capítol 3), atès que normalment s'associen a alguna malaltia lleu com per exemple, un refredat «*tinc tos perquè he agafat un refredat*», o bé s'associen a situacions de la vida quotidiana que succeeixen en aquell moment, com per exemple, «*estic cansada perquè he de treballar molt*», o bé «*tinc mal de cap perquè estic estudiant i he de fixar molt la vista*». Aquest comportament es produeix tant en població autòctona com en població immigrant. A la literatura en general, quan es parla de retard diagnòstic referent al pacient no es menciona l'autoatenció, sinó que es pensa en altres motius. Rodrigo (2019) assenyala en referència aquest retard diagnòstic, per part del pacient, que la revisió de la

literatura suggereix que els factors que poden influenciar aquest retard són: l'alcoholisme, el difícil accés al sistema sanitari, edat avançada o diverses creences i actituds de la població enfront de la tuberculosi.

M'agradaria ressaltar, per una banda, que tant els metges com metgesses d'atenció primària fan una gran labor assistencial, però caldria esbrinar quins són els motius pels quals es produeix aquest retard diagnòstic en la malaltia de la tuberculosi. D'altra banda, m'agradaria remarcar un fet que potser no es té tan present, però no per això és menys important, i és que en el període que s'inicien els primers malestars és quan es comencen a forjar les primeres vivències i experiències en aquest procés de *salut/malaltia/atenció*. La persona desconeix que li està passant i busca trobar resposta als seus mals i tal com diu Menéndez (1994) construeix significats i representacions al voltant d'aquests malestars. Per un costat, trobem que hi ha una afectació en l'àmbit físic que va deteriorant l'organisme i que com més temps va passant més empitjora l'estat general de la persona amb el risc de provocar nous contagis als seus contactes i per l'altre, hi ha una afectació en l'àmbit emocional on es generen diversos sentiments com enuig, culpabilitat, preocupació, indignació, ràbia i angoixa que el porten a viure una mala experiència que resignificarà el seu comportament en la utilització dels serveis sanitaris davant de noves vivències de malaltia.

Quan decideix consultar al sistema sanitari i no troba resposta pel que li està passant i els seus malestars van augmentant es desencadena un patiment emocional que s'afegeix al patiment físic la qual cosa fa que empitjori el seu estat de salut. Aquesta situació d'anades i vingudes del CAP, trobar-se malament, prendre diferents medicaments que no produeixen cap millora, la preocupació i el cansament són alguns dels factors que donen lloc a tensions i noves interpretacions sobre com s'utilitzarà en una pròxima ocasió el sistema sanitari decidint en alguns casos deixar d'utilitzar l'atenció primària i anar directament a les urgències hospitalàries.

A través, dels relats d'aquest estudi es constata que el retard diagnòstic afecta tant a persones autòctones com a persones immigrants.

## 8.2 Coneixement o desconeixement de la malaltia

Rebre la notícia, de tenir tuberculosi deixa perplex al malalt o malalta que en cap moment ha pensat que podia tenir aquesta malaltia. Afloren sentiments de por, incertesa i angoixa. Es troba en un estat de vulnerabilitat, apareixen malestars i la seva quotidianitat canvia totalment. A continuació els relats dels informants mostra la pertorbació que els causa sentir el nom d'aquesta malaltia.

**Juli:** *«Ostres que és això i quina por i que passarà i que..., es pot curar?, no es pot curar?...».*

*«...tuberculosi jo que sé..., sona fort mai mai, ho havia sentit i no sabia que era, jo que sé..... el nom, és que té com mala música, l'escoltes i dius, collons això i, bueno després m'ho va explicar i vaig veure que abans si que era una enfermetat greu, i que ara suposo, toco fusta, que sigui més fàcil de curar, però bueno és això al començament no saps que és, sona com xocant com una malaltia molt greu...».*

*«...la ignorància, la ignorància sobre el tema que no tens ni idea del que és la tuberculosi, jo pensava que era una cosa del passat que ja no existia aquí, més que res era que no sabia que era, ni quins símptomes tenia ni com et podies contagiar, ni com t'ho podien contagiar ni res, no sabia res, solament sabia que era tuberculosi que ho vaig veure en alguna peli que escopien sang i ja està, no sabia res més..».*

*«...el que passa que es això, és una paraula que sona ..., tuberculosis no sé, si no tens..., porta molta càrrega a sobre de..., sí sí sona molt fort si no saps de que va, t'espantes...».*

*«...ho veig com el començament com una "UAL·LA" se'm cau tot a sobre...».*

*«...perquè hi ha paraules que escoltes això i dius que és això? En una mica jo em sento ignorant, d'aquest tema no tinc ni idea, i aleshores clar escoltes la paraula aquesta, i t'espantes perquè dius això és una cosa molt greu...».*

*«...amb el que jo he anat visquent i tal..., a gent que li deia no tenia ni idea, sí, sabien que era una enfermetat deee..., jo que sé, com la pesta o el còlera saben que és una cosa de fa molt de temps i ..., però ja està, és que no tenen ni res, aleshores jo que sé, pensen que no existeix, és que bueno jo ho pensava també jo pensava que la tuberculosi ja no existia, pude el 60 % de la població no té ni idea de que és ni de que existeix aquí...».*

*«...és una malaltia que té mala publicitat depèn de a qui li expliquis...».*

**Daniela:** *«bueno, pero no me imagine que tenía tuberculosis, yo pensé que tenía una neumonía, pero la tuberculosis no se me pasó en ningún momento por la cabeza, sé que existía y que no es nada bueno todo eso, pero la verdad no pensé que yo me iba a enfermar de eso...».*

*«...yo ya me había olvidado ya que existiera..., como es ya más remoto que ocurra en países del tercer mundo, en países de Sudamérica como Perú y muchos más, pues aquí te piensas que no, pero no, me explicaron que aquí ahora se está dando mucho también...».*

*«...un pariente cuando le comenté que tenía tuberculosis..., era un drama, parecía que ya me estaba muriendo y era por lo que ella había vivido años atrás que era una enfermedad prácticamente muy muy delicada, a veces se moría mucha gente y ella lo ve así...».*

*«...sí si lo consideraba una enfermedad grave, porque, de hecho, años atrás era una enfermedad grave, ahora con todo el tratamiento que hay sigue siendo una enfermedad grave pero no tan peligrosa...».*

La majoria dels informants desconeixen que és aquesta malaltia, pensen en una malaltia del passat que ara ja no existeix.

**Maria:** *«...El que coneixia d'aquesta malaltia? una malaltia infecciosa segur, de tos, sang per les pel·lícules, però tampoc coneixia gaire. Sí una malaltia infecciosa que pensava que aquí ni existia ja a Espanya...».*

*«...és que no coneixia gaire, només que era infecciosa, que atacava als pulmons, i si que la gent tossia molt i es podia morir. Sabia que era de pulmó, que era infecciosa i poca cosa més, no sabia que era una bactèria que es posa al pulmó i fa fissures i bueno ni els símptomes ni res, no sabia tampoc em sona molt de buf, és que això, no sé si es cura, és el que comentava al principi, no..., ho associes a llocs molt degradats, o a persones que no..., que és una malaltia que no sé com dir-ho, jo ho associava no..., que no tenien aigua potable ohhhhh no sé a llocs...». És que no coneixia gaire, només que era infecciosa...*

*«...el que dic, sí que hi ha una reacció una mica..., clar, és una malaltia que sona molt malament, ¿no?...».*

**Alejandro:** *«...La tuberculosis la conozco de mis abuelos, cuando comentaban que en la España del mil ochocientos...».*

*«...yo creía como mucha gente que había desaparecido, que estaba erradicada, ¿no? Era lo que te dicen y no sabía que había tanta gente...».*

**Hakim:** *«...Yo no lo conocía, me han dicho que, por ejemplo, que es una enfermedad que no sé qué, bueno no sé de dónde viene la verdad, no sé qué causa esa enfermedad...».*

*«...tengo miedo y estas fuerzas que estoy perdiendo, te lo juro que tengo miedo, como siempre estoy pensando y tengo miedo por eso..., estoy perdiendo peso me entiendes, porque siempre cuando estoy haciendo en cualquier sitio, quiero hacer una cosa me recuerdo de fuerzas que..., yo no soy como antes, me entiendes? ...»*

**Olivia:** *«Conocía la tuberculosis sí..., porque me paso una con mi niño, tuberculosis de la piel y el papa de mi esposo murió de tuberculosis de los pulmones, pero no sé cómo se contagia...».*

*«...sí eso sí, quería saber, pero ya con tantas cosas..., ya paso de todo y la única meta era curarme y no sentirme tan fatigada, tan cansada...».*

L'**Olivia** coneix la tuberculosi perquè al seu país n'hi ha, però no sap com actua ni com es contagia.

**Dabir:** «Conocía un poquito en India, como dicen es muy serio..., muy peligroso, he escuchado en Pakistán también en India y Pakistán, hay un amigo ahhhh..., que me contaba su madre ha destrozado casi una parte de pulmón hace años diez, quince años que tiene tuberculosis, algunos sangran..., yo no sabía..., pero no sé cómo contagia..., no sé más...».

**Xavier:** «No coneixia la malaltia de la tuberculosi, no la coneixia per res..., no sabia que era, ni d'on venia, ni com es contagiava, ni res de això, per cultura la tuberculosi, el nom si., però no ho sabia pensava que algo bastant del passat, ara ho sé perquè clar, al estar ficat estic més atent aquestes coses, i en algun programa de televisió ho he escoltat, però abans pensava que era una cosa bastant del passat, que avui en dia ja no es trobava..., no, no, o sigui potser en un altre país menys desenvolupat, pensava que podia ser, però si no jo ho tenia com molt del passat...».

**Vicente:** «En el moment en que em van dir que tenia tuberculosi jo no sabia que era aquesta malaltia..., no sabia ni com es transmetia, ni com la podia haver agafar, ni el que podia durar, ni res d'això, no sabia res..., no m'ho van explicar i jo no vaig preguntar..., no sé..., per por, o..., no sé..., per por..., por, però...».

**Carlos:** «Sabía que había tuberculosis porque en mi país hay y mi padre hace años tuvo, aunque yo no tuve mucho contacto con él, pero no sé nada más..., bueno de hecho al principio es un shock, pero después pues vas acostumbrándote..., te despiertas te tomas las cuatro pastillas..., es un poco molesto claro, pero...».

**Mariana:** «Yo no sabía que era la tuberculosis, no la conocía de nada, no sabía cómo se contagia, cuantos meses es el tratamiento, nada..., nada..., porque me pregunto el doctor incluso de mi familia si alguien..., no sé si es hereditario..., se oía mundialmente, así en mí país, ¿no?»

*mucha gente se ha muerto por eso, por la tuberculosis, se ha escuchado mucho, ya te digo normalmente en estos países, pues..., esto pasa...».*

*«...pero no..., todo lo ignoraba..., había oído hablar así..., pero todo lo ignoraba..., en mi familia no..., tengo sensación de gravedad..., todavía lo sigo ignorando porque..., me da temor y miedo, aunque el doctor me dijo que no es contagioso, ni nada de eso, pero, de todas maneras, como que me da un poco de corte y digo voy a seguir el tratamiento y lo estoy siguiendo, pero..., sí, claro que me interesa saberlo para prevenir más y por todo...».*

Les persones volen saber que és la tuberculosi, i sobretot, de quina manera els pot afectar, però a vegades la por i la incertesa fan que es retreguin de preguntar, aquest és el cas del **Carlos** i de la **Mariana**.

**Ghulam:** *«Antes no conocía enfermedad, ah bueno, ahora entiendo esto que ..., en mi país también tiene está enfermedad, pero yo no... sé...».*

**Nadeem:** *«En mi país haber enfermedad, pero yo no sé nada más...».*

**Samai:** *«No conozco esta enfermedad, no he oído hablar nunca de ella...».*

**Khalid:** *«Conocía la enfermedad de antes, porque en mi país la tiene todo el mundo, pero no la conocía tan de cerca, no sé bien que pasa, sé que es una enfermedad contagiosa, pero..., nada más...».*

**Uzma:** *«En mi país hay esta enfermedad, pero yo no sé cómo pasa, ahora estoy pensando que no sé qué va pasar y esto..., es que no sé tengo miedo, miedo de la enfermedad no sé...».*

**Juana** *«No sé qué es la tuberculosis, sólo me han dicho que se contagia con la tos...».*

Les persones que provenen de països on hi ha molta tuberculosi, n'han sentit parlar, però no per això, coneixen la malaltia. A través dels seus relats es posa de manifest que tenen la mateixa desconeixença, que les persones que pensen que aquesta malaltia ja no existeix en el seu país.



Així mateix, pensen en una malaltia greu, equiparable a la pesta o al còlera, associada a la mort. Els genera dubtes sobre si es pot curar o no. Ignoren com actua i com es contagia. De vegades, l'única referència que en tenen és el relat de familiars o coneguts que la van passar anys enrere, i que els expliquen la seva experiència, en aquells temps, en els que els coneixements i els tractaments eren molt més feixucs del que ho són avui en dia, la qual cosa els fa créixer la inseguretats, l'angoixa i la por que ja tenien d'un bon principi. Els pocs que saben de la seva existència, perquè n'hi ha en el seu país d'origen, en tenen el mateix desconeixement que els anteriors, i com ells, també l'associen a gravetat i mort.

Rebre la notícia de què es pateix tuberculosi, crea un gran impacte emocional, a la persona a qui se li comunica. Els genera incertesa, por, angoixa, intranquil·litat i preocupació, tant per desconeixement de què és i de com actua aquesta malaltia, com per la seva història associada a gravetat i a mort. Els sorgeixen preguntes de la mena: ¿que passarà ara?, ¿em podré curar?, ¿em moriré?, ¿què és això? La càrrega metafòrica, existent en l'imaginari de la persona amb tuberculosi, pot determinar la presa de decisions enfront de la malaltia.

He constatat que es produeixen diferents associacions amb la malaltia, per part dels malalts afectats, del tipus: una malaltia llunyana que pertany al passat; una malaltia associada a tos i a escopir sang; una malaltia, tabú, que desacredita al qui la té, i el posa en una situació d'ocultament, per tal de no ser estigmatitzat.

A partir de les declaracions dels informants, es detecten dos enfocaments diferents del que pensa la població malalta sobre la tuberculosi. Així, els que són autòctons, pensen que la tuberculosi és una malaltia que ja no existeix, o que si existeix apareix en països llunyans i en uns contextos extrems de pobresa i marginalitat. En canvi, els que són immigrants, en la seva majoria, la coneixen perquè existeix en el seu país d'origen, tot i que desconeixen realment en què consisteix, com actua i com es contagia. El que no s'imaginem és que aquí també pugui haver-n'hi. Tuberculosi és una paraula, que com diu un dels informants, porta molta càrrega a sobre. El malalt o malalta, després d'assabentar-se que pateix tuberculosi, es troba immers en un escenari fosc i

difús. En el que se li presenten infinitat de dubtes, i en el seu pensament fluctuen idees sobre gravetat, mort, rebuig o estigma.

### 8.3 Comunicació i informació

No saber que t'està passant, i acabar imaginant-te el pitjor, condueix a la persona malalta a un estat d'incertesa, por i neguit. A causa d'aquestes circumstàncies, prendran decisions, les quals tindran a veure amb el comportament del malalt o malalta amb relació a la seva malaltia, com per exemple, el que faran o deixaran de fer, seguiran o no les recomanacions dels professionals, etc.

**Vicente:** *«Quan vaig estar ingressat que en teoria eren 15 dies obligatoris com posa el llibre aquell quinze dies o una cosa així que posa el llibre i en comptes d'estar quinze dies he estat una setmana perquè si posa el llibre que he d'estar quinze dies per obligació..... per contacte... no sé que transmissió no sé que..... jo vaig estar set dies potser és un cas diferent però no sé si una cosa posa quinze dies per regla perquè no passi res no sé.... a mi set dies i cap a casa bueno perfecte però no sé...».*

*«...passa que jo no visc sol visc amb gent....l'habitació és petita i jo m'haig de fer les coses i.... que estava a l'habitació aïllat però anava al saló a veure la tele amb la mascara.... jo em posava la mascara sempre i alhora de menjar em treia la mascara i jo me'n anava a una altra punta a la cuina o al menjador i al revés si jo estava al menjador ells estaven a la cuina però clar....».*

Aquí es posa de manifest, d'una banda, les aparents incongruències que a vegades poden succeir entre la informació que se li dona al malalt sobre el que cal fer i el que el final s'acaba fent, i d'altra banda, s'evidencia que no s'explora l'entorn del malalt per conèixer les possibilitats de que disposa per poder realitzar les indicacions que se li donen.

**Juli:** *«Estàs aixafat no tens ganes de res i..., jo crec que el més important és explicar el que és, explicar el que pots fer, el que no pots fer i donar ànims...».*

*«...jo crec que lo més important és donar tota la informació possible al malalt, quan una persona no té ni idea del que és, o sigui moltes vegades la..., la por aquesta és perquè no tens ni idea de que tens i penses que ha passat aquí, no? Tens molta por perquè no saps que és. Jo al començament sincerament era totalment ignorant d'aquest tema, aleshores no tenia ni idea del que era la tuberculosi, tenia molta por, perquè clar si de la nit al dia de cop escups sang saps, i et passen moltes coses pel cap, no tens ni idea...».*

*«...en el moment que et donen tota la informació, no dic donar tota la informació de cop, però anar donant la informació i explicar que no passa res i tal, pues et calma la veritat, ho veus tot d'una altra forma, i veus que no, que no és tant greu com sembla, és una forma de...».*

*«...el metge de l'hospital m'ho va explicar tot, com a un nen petit que de vegades cal també, i aleshores, em vaig quedar bastant tranquil, vaig veure que no era tan complicat com em pensava, i m'ho explicava tot, tot el que havia de fer ,i que era i com es curava, quan de temps havia de estar...».*

*«...pues jo crec que sí , que s'hauria d'informar a la gent, més que res per això, perquè si la pateixen alguna vegada, no es trobin amb l'ensurt d'ostres que és això i quina por i...».*

En **Juli** està espantat, té por perquè no sap que li està passant, el cos emmalalteix amb signes i símptomes alarmants, com el que manifesta d'escopir sang i necessita respostes, necessita saber que li està passant. Com ell mateix diu, li passen moltes coses pel cap, perquè no té ni idea que és això. En el moment que rep informació i li expliquen el que té, que li està passant i que ha de fer, donant-li respostes a la seva situació i als seus dubtes, és quan es tranquil·litza i comença a veure les coses des d'una perspectiva diferent. La demanda d'aquest informant es basa en tres factors bàsics: en primer lloc, el tipus de relació entre pacient i professional sanitari, en segon, la comunicació que s'estableix entre ells i finalment, de quina manera i quin tipus d'informació es dona. Un dels factors, que considera molt important, és que el professional

sanitari doni ànims al pacient. Creu que s'hauria de fer alguna cosa, perquè la població no tingui aquest desconeixement de la malaltia.

La declaració d'en **Hakim**, convida a reflexionar sobre els posicionaments ètic i èmic de les relacions terapèutiques:

**Hakim:** «No, yo lo que pasa es que cuando entran con la mascarilla yo no sabía que era esta enfermedad, yo cuando estaba en la cama no sabía que es esta enfermedad, tampoco no me han dicho nada, digo como no tenían los resultados, digo aún nadie sabe lo que hay. Yo sabía que es esa gripe que viene de..., y tenía mucho miedo, digo seguro que es la gripe, yo estaba bien nunca antes he pensado en esta enfermedad ni nada. El día que he salido, que me han dado de alta, me dijeron que tenía tuberculosis, esta enfermedad que pasa de uno a otro, eso...».

«...yo antes cuando escuchaba tuberculosis, no sé, qué es tuberculosis, un día que me dieron esas hojas en árabe me fui a casa y mi cuñado traducir todo y me ha traducido está enfermedad en árabe y sé, porque está enfermedad hay mucho en Marruecos...».

«...sé leer español y francés, por ejemplo y árabe. Lo que pasa que español leo bien, pero hay algunas palabras que se me escapan...».

«...este es nombre tuberculosis es "maradubsuli". Si me dices tuberculosis nada, no sé qué es, pero si me dices por ejemplo "maradubsuli" sí que lo conozco. Hay muchos marroquíes ahí que estaban enfermos de lo mismo, la mitad están muertas...».

La informació d'aquest testimoni convida a una doble reflexió: per una banda, sobre la interacció relacional i per una altra, sobre la comunicació que s'estableix entre pacient i professional sanitari.

«...lo que pasa que hay palabras, por ejemplo, cuando yo estaba aprendiendo, he aprendido las de médico, por ejemplo, yo vengo aquí en el hospital, por ejemplo, si hablo con el médico y el médico empieza a hablar conmigo hay palabras que yo..., no entiendo...».

«...por ejemplo, te digo de este libro -El microbio está dormido no hay síntomas- **síntomas** no sé, este no hay síntomas no sé qué dice...».

«...este quizás desarrollar no puedes contagiar, contagiar acabamos de hablar del contagio y, por ejemplo, puedes contagiar a los demás, puedes desarrollar la enfermedad.... **desarrollar** qué es ...».

«...otro es **microbio**...».

«...otra, microbio entra en tu organismo, organismo, ¿que es **organismo**...?»

**Ghulam:** «No, no explicar que era tuberculosis..., hubiera gustado que explicar más..., pero una vez me dieron un papel que..., porque yo no lo entiendo la tuberculosis, me dieron un papel que pone "jotjat" y luego lo entiendo que esto es la enfermedad porque tuberculosis yo no lo entiendo que es esto, en mi idioma se dice "jotjat...».

**Sana:** «Tú dices tuberculosis yo no conozco "tibi" si conozco...».

Quan un malalt o malalta procedeix d'un altre país i parla l'idioma del país d'acollida, es dona per fet que entendrà tot el que se li diu sobre el seu procés de malaltia, sense tenir en compte, que de vegades és possible que desconegui el significat de determinades paraules o la lògica del que se li explica. En aquests casos, als malalts se'ls parla d'una malaltia que ells en principi desconeixen, però que quan un temps després, llegeixen en un tríptic informatiu, en el seu idioma, s'adonen que el nom de la malaltia sí que el coneix. Cal reconèixer, que generalment, s'actua i s'interpreta des d'una perspectiva ètic, i la construcció de significats des d'aquest vessant, pot ser diferent de la construcció que es fa des de la perspectiva èmic. Aquesta circumstància, però, tampoc és desconeguda per la població que és autòctona, ja que, si no s'utilitza un llenguatge senzill i assequible, lluny de lèxics professionals, la persona a la qual s'espera informar pot ser que no entengui res del que se li diu.

Considerar aquesta forma d'actuar contribuiria a contemplar uns altres tipus de possibilitats relacionals, que s'acostarien més a la comprensió de la realitat de l'altre.

A continuació, una informant relata la seva experiència des de la perspectiva de l'ingrés hospitalari

**Maria:** *«El metge quan estava ingressada..., home tampoc em va explicar molt, molt no? vull dir..., clar, suposo que ells saben lo que és perfectament, però jo me'n recordo que li vaig dir, però bueno realment que és la tuberculosi i em va dir..., el pulmó que és la..., però clar t'ho diu així com si fos natural, no? que tu ho sabessis, però després m'he buscat moltes més coses per internet també, que també és veritat..., necessites més informació que la informació que et donen realment...».*

*«...home jo ja sobretot al principi, ja al principi de tot, quan entres a l'hospital si que necessites més informació, perqueeeeè tampoc saps ben bé lo que és la enfermetat ni quines seqüeles té, ni res, si que vaig estar una mica , perquè després si que ho vaig mirar tot per la meva compte, perquè si et falta informació, sí és una bactèria t'afecta al pulmó però no saps. Sí que em faltava informació sobretot, ja des del principi de l'hospital potser de quan ingresses i després suposo que quan ja vens a les visites normals se suposa que ja tens la informació i si que has d'anar una mica preguntant si que potser m'agradaria que t'expliquessin una mica més de lo que és en si, i ja està .... si que falta una mica d'informació...».*

*«...un moment fonamental és l'entrada a l'hospital, perquè estàs molt desorientat perquè no saps de que va, i no t'expliquen, si que t'expliquen lo que és la enfermetat que té tractament molt bé i que has d'estar quinze dies allà. L'entrada sobretot és la més..., que et quedes una mica més descol·locada, jo crec que sobretot si, perquè amb infermeres gaire bé parles a l'hospital, quan estàs ingressada, si estàs quinze dies aquí només per fer-te el llit, les galetes, prendre't la pressió i quatre coses més i el doctor o la doctora que sigui si que que..., no et donen suficient informació crec jo, te la donen però..., com més t'expliquin, et quedes més tranquil·la...».*

L'entrada a l'hospital es considera que és un moment fonamental, ja que, es té quasi un total desconeixement de la malaltia i com diu la informant estàs desorientada perquè no saps com anirà.

*«...home aniria bé explicar a la família..., més que res, per explicar-li bueno o sia que potser que en un mes estigués bé, dos també o no, que sàpiguen que és viral i que no et cures d'un dia per altre, que no tens dolor, perquè en realitat no fa mal, però..., sí, si que aniria bé explicar-ho una mica...».*

**Alejandro:** *«Vinieron los médicos y empezaron a especular sobre todo en urgencias, el doctor que me atendió en urgencias decíaa que muy posiblemente el bacilo de Koch, así lo denominó se hubiera metido, bueno bien y le dije, ¿qué es el bacilo de Koch? dice es la tuberculosis, a bueno perfecto. No me explicaron en qué consistía, yo dije ¿pero esto no contagia? algo así, me dijeron que no, que si ellos creyeran que iba a contagiar íbamos a estar aislados, y que yo en ningún momento estuve aislado, que esto es una cuestión pleural...».*

*«...el médico de cabecera minimizó todo no, en ningún momento, es como que, si fuera un oficinista, tú vas le dices las cosas, pero en ningún momento cuestiona si es mejor tomar medicamento adelante o atrás, o lo que hicimos hoy con el doctor que me aclaro muchísimas cosas, por eso decía te lanzan a la calle con un montón de medicamento, uno lo toma como puede, bueno como lo pueda entender y sufre las consecuencias...».*

*«...entonces no sabíamos si podíamos usar las mismas toallas o no, todo ese tipo de cosas de esas enfermedades de tipo venéreas, que uno ha tenido en algún momento y..., o sea nada de información, o sea que creía hasta los otros días que era una enfermedad que no existía más y en realidad existe solo que esta tapada...».*

*«...sobre todo la que apaciguo un poco todo lo que me estaba pasando, fue la enfermera de Salud Pública, me tranquilizó, porque entre lo del trabajo, o sea en ningún momento me daban una idea de lo que era la enfermedad, cuanto podía durar, que secuelas iba a dejar, si iba a volver*

*a trabajar en mi vida nada, nada de nada, entonces ella dijo no te preocupes, porque tengo la experiencia de que dentro de seis meses te hacen las placas y las radiografías dan como estaban antes, entonces al menos...».*

*«...pero sobre todo que también haya que informar a la gente...».*

Del relat de l'Alejandro es desprèn, per una banda, que no rep la informació suficient i per una altra, que pensa que s'ha d'informar més a la gent.

**Daniela:** *«Para saber de la enfermedad bueno me metí en Internet, para saber qué es lo que tenía exactamente, que riesgos tenía de contagiar, y claro cómo debería cuidarme, y todo eso no, sí que me explicaron, pero yo me quedé con dudas, y quería saber que tal riesgosa era la enfermedad, porque tengo las hijitas de mis sobrinos, son pequeñitas, son de dos años, claro para no contagiar a las niñas, era por eso...».*

*«...la mamá de una amiga que es la que comentaba que había vivido la tuberculosis en Perú, ella su hija y casi toda la familia me parece, me llamó a ver cómo estaba y tal, y ella me asustó mucho, porque me dijo claro es que tienes que tirar las toallas, las sábanas, el colchón, vaya lo que estaba en mi casa lo tenía que tirar y quemar todo, que es una enfermedad muy mala, contagiosa, entonces de hecho dijo que no durmiera con mi marido, que ya no dormía porque ya me lo habían dicho aquí en el hospital eso, y vigilar los cubiertos que tuviera apartados los míos, y claro yo me asusté, porque esto no me lo habían dicho...».*

*«...hablé con la enfermera de Salud Pública, me parece que con ella hablé solamente por teléfono, me estuvo explicando el tema y ella me había dicho que los cubiertos que no contagiaban y tal...».*

*«...en urgencias de informarme no me informaron mucho...».*

Aquesta informant, d'una banda, rep informació d'una persona que ha passat la tuberculosi, fa bastants anys en el seu país d'origen, i s'espanta amb els consells que li dona, i, d'altra banda, busca informació a internet perquè considera que no se li ha donat suficient informació.



**Olivia:** *«No conozco la enfermedad, sé que existe, pero no la conozco bien, bien, bien no, yo he ido a lo que me ha estado indicando el doctor, tomar el tratamiento, tendría que preguntar un poquito más si puede volverme a pasar o no sé...».*

**Vicente:** *«Quan estava ingressat em van explicar una miqueta que era la tuberculosi, però ho he consultat bastant per internet... És com més em vaig enterar...».*

*«...sempre faig mitja hora o més de mitja hora, perquè m'han recordo que el meu company de pis l'anterior, em va dir que si s'havia de prendre les pastilles aquestes, havia de ser després de mitja hora de menjar, ningú més havia explicat com les havia de prendre...».*

Les pastilles s'han de prendre al matí en dejú, abans d'esmorzar. Aquest informant no té una bona informació i actua en base el que veu a internet i el que li explica un company de pis.

**Vicente:** *«¿Cambios? el salir de fiesta, el tomarme algo..., no prendre alcohol por los medicamentos i ja està..., sí, a veure, sí que salgo, me tomo cuatro vapores, pero..., cuando bostezo me voy a mi casa...».*

*«...aparte que pienso, que no me haría ningún efecto el alcohol..., bueno esto es lo que pienso yo..., porque son antibióticos, ¿no? sería eso..., bueno, a ver esto, porque lo he hablado con amigos, ¿eh? ..., ostia, que me pasaría si..., que no lo he hecho, pero bueno el alcohol no me haría efecto o me daría cero casi..., esto es lo que me han dicho...».*

L'alcohol és una substància que no es pot prendre mentre duri el tractament, perquè perjudica el fetge, però alhora, és un element que està molt present en la vida social de les persones, per tant, el malalt o malalta ha d'entendre molt bé els motius pels quals no és recomanable prendre'n. En el cas d'aquest informant es cospa que no té gens clar aquest concepte i la seva actitud es basa en el que li comenten els amics. Té clar que les pastilles li poden perjudicar el fetge, però està confós en la creença que l'alcohol no perjudica el fetge. Tampoc associa el control analític al control dels valors hepàtics.

**Vicente:** «No vaig preguntar..., no sé..., per por de..., que em poguessin dir a tu no t'interessa i bueno..., de què et digui ara no faràs això o ara no faràs no sé..., o et privarà de fer algunes coses i a mi això de privar les coses nooooo, prefereixo no escoltar-les..”.

«..això en la informació, però en la comunicació.., la comunicació del metge amb mi totalment nul·la..., vine aquí vale..., que tal estàs..., vale..., un saludo, almenys, i et miro les fotos, i un altre cop, les radiografies..., bueno, l'analítica molt bé..., perfecte..., cada vegada que vinc hi ha una persona diferent al seu costat..., sobre mi no..., res o al menys preguntar has tingut algun problema..., no? t'has saltat els medicaments?..., saps que no pots fer això?..., saps que pots fer allò?..., si me'n recordo, però bueno, encara que sigui repetitiu, als pacients els va bé que et diguin un altre cop, un altre cop les coses..., un altre cop has de recordar que no has de fer..., però bueno...».

«...si només vinc aquí per fer una foto i veure com està estudiant un algú i esperar-me un hora o hora i mitja per agafar els medicaments..., me'n vaig a casa..., i miro per internet..., crec que haurien de preguntar més sobre mi que per això vinc..., si vinc aquí és perquè em preguntis, no perquè miris el pes i les fotos i parlis amb el que tens al costat. M'hagués agradat que en fessin més radiografies o analítiques, perquè així estaria més controlat... Bueno..., més controlat no, estaria més tranquil el pacient com pacient i com el metge si l'interessa que el pacient estigui bé..., d'aquesta manera tu reflexes com estàs, ell més tranquil i tots més feliços”.

El relat d'aquest informant mostra que, tot i que a vegades pugui semblar contradictori, el que realment necessita és que es preocupin per ell, que se l'escoltin, que li preguntin i que l'assessorin, i tot això, només es pot produir amb una escolta activa i que senti que l'interès dels professionals és per la persona i no per la malaltia.

**Carlos:** «La comunicación..., me doy cuenta que..., depende del centro donde estabas, de la zona que estabas, la gente que trabaja aquí en mi centro son un poco más durillos, son un poco más durillos, los médicos menos son más abiertos, pero las personas de asistencia, por lo general,

*son un poco más durillos, groseros es que yo he presenciado cosas que me han dejado..., ¿sabes?... , una enfermera que al sacar la sangre de una persona asiática echando bromas que no comprendía, claro por supuesto..., haciendo bromas de tipo, pues ponte ahí, pero ¿me comprendes no?... , no sabes lo que hablo, ¿no?... , no sé haciendo bromas a este nivel, pues este no se entera de nada, así alto sabes..., un poco lo encuentro un poco fuerte, porque además todos somos emigrantes por aquí, entonces cosas de este tipo las encuentro un poco más durillas, los médicos no muy abiertos, por lo menos los que me tocan...».*

*«...otro ejemplo, yo estaba en una situación que me dicen pues vete ahora al hospital, estás enfermo, puede ser tuberculosis, yo asustado con la mascarilla de prisa al hospital, una situación..., vaya comprendo que hay mucha gente, pero..., después es que yo a la mañana sabes, ya estaba con hambre que no me podía y un sueño y le preguntaba a la enfermera y me dijo, que te calles, que te sientes, porque es normal que esperes quince horas aquí, no con estas palabras, pero más o menos así sabes? Eso, para mí fue muy fuerte...».*

Aquest informant a partir de la seva experiència pensa que la qualitat del tracte que es dona als usuaris depèn del centre que et toqui o les persones que t'atenguin. En el primer exemple, exposa la seva disconformitat amb el tracte que veu que se li dispensa a una persona en un centre d'atenció primària, per no conèixer l'idioma del país, quan està punt de rebre assistència.

En el segon exemple, explica la seva experiència i el seu descontentament, quan des d'un centre d'atenció primària se l'envia a l'hospital, per possible tuberculosi, i tal com ell expressa està espantat i se n'hi va ràpidament i amb mascareta, però un cop allà, el deixen a la sala d'espera durant hores, amb altres malalts al voltant, i quan pregunta a una infermera sobre la seva situació queda impactat per la resposta que rep.

**Mariana:** *«Bueno..., me hubiese gustado más información para ver como proviene eso. Es que ignoraba mucho y como el doctor me dijo que*

*tampoco era para alarmarme... Cómo los doctores tienen muchas cosas y muchos pacientes pues ya no hablamos más del tema ¿no?».*

La informació que rep aquesta informant no és suficient per a ella, i no té cap feedback, per part dels professionals, per assegurar-se que no li han quedat dubtes.

**Nadeem:** *«Si yo gustar más información, yo no saber..., yo estar muy preocupado, yo ver en mi país gente morirse, y yo no saber si curar enfermedad...».*

Aquest informant té molta por, perquè té molts dubtes sobre si es curarà o que li passarà, perquè ell prové d'un país on hi ha moltes morts per tuberculosi.

**Lluís** *«Bueno, jo amb això sempre penso que els metges són tan professionals, en saben tant, que tenien tan clares les coses, però per mi..., no acabava de comprendre tot això, no entenia ben bé que deien..., em ves agradat una exposició de lo que és aquesta enfermetat, ben explicada i ben cohesionada en la forma d'explicar-la, per exemple, el tema de..., jo per exemple, encara representa que perquè això de la infecció encara no ho tinc molt clar, joestic prenen aquesta medicació i estic matant aquest bacil, no? però aquest bacil és infecció o no és infecció. Trobo que el metge o qui sigui, t'hauria d'explicar molt bé el que representa tot això, i ja està senzillament..., quan vaig estar ingressat no sabia molt bé per què?..., no entenia molt per què i potser no m'ho van explicar, perquè jo considerava que ells ho tenien molt clar per ells, però no m'ho sabien transmetre allà l'hospital..., aquest llenguatge entre metge i pacient que crec que s'hauria de millorar, no?... , que sigui més planer i més entenedor...».*

*«...per exemple, a vegades tinc una inseguretad de si jo soc contaminant encara o no, a vegades dius hòstia! que fai m'acosto aquests nens o no, el meu nivell és això, moments d'inseguretad, i a vegades no sé, en aquell moment penso, encaro la boca cap aquí o cap allà, una miqueta aquesta inseguretad de no saber ben bé..., com que els llenguatges són diferents*

*els vostres són mèdics, els nostres són d'inexperts, doncs hi ha moments que si que et costa entendre-ho...».*

*«...a veure, per exemple, crec que s'hauria de dedicar una mica més de temps de dir..., saber el professional que està parlant en una persona no professional, entendre això, i fer-li entrar d'una manera entenedora, moltes vegades, amb les paraules tècniques un ja es queda perdut només amb aquella paraula, és a dir, que el metge hauria d'entendre que està parlant amb una persona no tècnica, cada cosa s'hauria d'anar explicant al pacient..., i miri una artrosi o tal és això, l'aorta és això que passa per aquí i s'escanya aquí i s'omple allà, m'entens, de vegades te diuen una, un montón de correguda i..., més que res això...».*

Aquest informant explica d'una manera entenedora i planera la posició de les persones malaltes que no són professionals, i, per tant, no coneixen el lèxic mèdic. Ell considera que els professionals saben de medicina, però el que no saben, és detallar al malalt o malalta el que té i el que li passa. Tal com diu, va estar ingressat i no sabia ben bé per què. La informació que li han donat no li ha clarificat els dubtes que té, i això li crea inseguretat.

Els relats dels informants descriuen quatre escenaris diferents d'atenció: Atenció Primària, Urgències, Unitats d'Hospitalització i Unitat Clínica de Tuberculosi. En els quatre espais es copsa com hi ha una necessitat imperiosa, per part dels malalts i malaltes, de saber, de conèixer, de què se'ls expliqui, què els hi està passant, de sentir-se acompanyats pel professional sanitari i com diu un informant que se'ls doni ànims. El tipus de relació terapèutica que s'estableix, així com, la comunicació i la informació, són tres factors que estan relacionats, i formen un camí circular per al qual va transitant la persona malalta.

També, s'ha posat de manifest, que per alguns dels informants amb la informació que se'ls dona no n'hi ha prou. Els malalts tenen dubtes i volen saber, i en moltes ocasions, el discurs dels professionals no dona resposta als seus dubtes ni tampoc les seves inquietuds. Quan això succeeix, els malalts busquen informació pel seu compte a Internet, sense conèixer exactament quines són les fonts fiables d'informació. És cert que actualment internet és una font molt utilitzada per les persones que volen indagar sobre alguna malaltia, però també

és cert, que no hauria de ser, ni la font ni el recurs més idoni per rebre la informació i les recomanacions sobre la seva malaltia.

El coneixement de l'existència de la malaltia de la tuberculosi en el nostre entorn, els malestars que es poden presentar, la forma del seu contagi, quan poden contagiar la malaltia i quan no, la importància del tractament, la duració d'aquest, els seus possibles efectes adversos, si es curarà i podrà tornar a fer vida normal, són algunes de les preguntes que la persona malalta es fa i que necessita conèixer, per saber que li està passant, el què ha de fer i quin serà el seu futur immediat. Els models explicatius de Kleinman (capítol 3) queden reflectits quan parlem de la informació i comunicació amb el pacient, ja que es distingeixen dos posicionaments diferents. D'una banda, tenim el dels pacients els quals manifesten necessitar un determinat tipus d'informació i comunicació. D'altra, la dels professionals que creuen que amb el tipus d'informació que els donen és suficient perquè el malalt o malalta es consideri ben informat i no sorgeixen dubtes. De la mateixa manera, creuen que amb el tipus de comunicació que estableixen n'hi ha prou per conèixer com està vivint el pacient la seva malaltia i quines dificultats se li poden presentar.

La literatura revisada mostra que el tema de la comunicació entre el professional sanitari i els pacients és un tema rellevant, i que preocupa dins del context sanitari. En conseqüència, s'han realitzat bastants estudis en diferents àmbits sanitaris i en persones amb diferents tipus de malalties, quedant representat així un ampli ventall sobre aquesta qüestió. Els resultats d'alguns d'aquests estudis mostren el següent:

- Els pacients valoren el contacte visual, l'escolta activa, el llenguatge no verbal receptiu i obert, i un entorn comunicatiu agradable i sense interrupcions. Quan els aspectes comunicatius i d'atenció no es produeixen ni es resolen dins de l'entorn sanitari, es dirigeixen a altres contextos cercant la informació i la solució als seus dubtes (Cunill & Serdà, 2011).

- Tal com assenyalen Gómez-Batiste et al., (2003, p. 63), «*La informació i la comunicació són un procés (i no un acte) multidireccional, complex i subjecte a moltes variacions en funció de l'ajust de malalt i família*».
- El propòsit de la relació entre professional sanitari i pacient és ajudar, aconseguir una relació terapèutica i alleujar el pacient. Que les persones se sentin compreses i ateses, que tinguin la impressió que s'entén el que els està passant i que el seu metge, alhora, també sàpiga el què es fa. Que prenguin la decisió de seguir els consells del seu metge, majoritàriament depèn més de la relació que s'estableix entre ambdós i de la confiança que hi hagin dipositat que no pas en els coneixements realment emprats pel professional (R. Ruiz et al., 2003). De vegades, la comunicació emocional incomoda al professional i aleshores la comunicació només se centra en els aspectes tècnics (Cunill & Serdà, 2011).
- En un dels estudis realitzats sobre la relació que s'estableix entre el metge i el malalt amb tuberculosi, els autors afirmen que els professionals sanitaris fan molt èmfasi en la necessitat del compliment terapèutic, però no en fan tant, per conèixer les dificultats quotidianes que els pot suposar aquest tractament en els pacients. La manca d'adherència al tractament està relacionada, d'una banda, amb el desconeixement o pocs coneixements sobre la malaltia i, d'altra banda, per la manca de confiança en el professional sanitari. També han advertit que la pressió que posa el professional sanitari sobre el malalt perquè prengui el tractament no ajuda el pacient a adquirir un aprenentatge significatiu per la seva vida diària. Se li insisteix a prendre el tractament, però no s'indaga sobre quines dificultats li poden sorgir a la vida quotidiana, pel fet de prendre aquest tractament de la manera com se li indica (García de Alba-García et al., 2002). Així mateix, alguns autors, afirmen que s'hauria d'equilibrar la formació científica i la formació humanística dels professionals sanitaris (R. Ruiz et al., 2003).

- Un estudi sobre recaigudes en tuberculosi pulmonar, realitzat en una zona rural de Chiapas, va evidenciar que els factors de risc de les recaigudes estaven estretament relacionats amb la qualitat de l'atenció mèdica que rebien els pacients (Moreno-Martínez et al., 2007)
- Laín (1964, 2003), tot i que, una part de la relació metge-malalt l'atribueix a la part tècnica, fa gran èmfasi en el tipus de relació personal que s'ha d'establir entre metge i malalt. Kleinman (1980) per la seva banda, també recalca que s'han de fer les preguntes adequades per conèixer quina és la perspectiva de la persona malalta. Ell defensa que les preguntes que es fan no arriben a identificar el que succeeix al malalt, ni l'implica en el tractament o procés terapèutic. Martínez Hernández (2008) s'inclina per un model dialògic, contrari al model monològic existent, que es basa en la multidimensionalitat, la bidireccionalitat i les relacions simètriques.
- En una investigació en població immigrant resident a Barcelona, sobre la percepció, la utilització i satisfacció amb els serveis sanitaris, es va determinar que la valoració del sistema està relacionada amb el grau de satisfacció que s'obté en les experiències interpersonals amb l'àmbit sanitari. Remarca la importància que té pels participants la qualitat de la informació rebuda i la comunicació que s'estableix entre professional sanitari i pacient (Velasco et al., 2016).
- Altres estudis, relacionats, però amb malalties cròniques, afirmen que els pacients no tan sols demanden més informació, sinó que especifiquen com ha de ser abordada: més quantitat, més claredat i de forma més personalitzada (Roger Ruiz et al., 2006), (Loayssa Lara & González García, 2001), (Clèries et al., 2003), (Torío & García, 1997), (Barca et al., 2004), (Bosch Fontcuberta, 2002).

Recapitulant, la interacció professional sanitari-usuari és quelcom més que una simple transferència d'informació. Allò que els pacients saben dels seus problemes i tractaments està influït per altres factors, a part del que el professional sanitari els diu. Per als pacients, la malaltia té un significat que va



més enllà de les manifestacions físiques, ja que, qualsevol malaltia ocasiona algun trastorn en la vida d'una persona. Tot i que la fi d'una malaltia elimini l'anomalia física, el guariment complet exigeix la normalització de les relacions amb l'entorn quotidià que la malaltia ha alterat. Si un metge no atén els aspectes no físics de la malaltia i no n'analitza el significat que tenen per al pacient, el resultat final pot ser del tot insatisfactori.

El desenvolupament de la relació que s'estableix entre professional sanitari i pacient, així com, la comunicació que s'estableix entre ambdós, s'ha estudiat i es continua estudiant profusament, perquè com es pot veure tant en les investigacions citades, com en els informants d'aquest estudi, és un tema que preocupa als professionals sensibilitzats, i del qual depèn, tant el benestar del malalt o malalta, com la seva adherència al tractament i al pla terapèutic.

## 8.4 Estigma

L'estigma no és només un concepte, sinó una pressió que recau damunt de la persona que té tuberculosi. L'estigma és un constructe social, la societat determina les categories de les persones i els atributs que les representen, creant la identitat social (Goffman, 2003).

A través, dels testimonis dels informants observem com es construeix el procés d'estigmatització.

**Juli:** «A la feina, bueno, em van dir que no digués res perquè jo tenia un cas molt petit de tuberculosi, però si ho hagés tingut que dir la postura hagués canviat totalment, totalment que sí, però més que res perquè és això que et dic, o sigui és la postura de la ignorància, el no saber que és si no saps que és la enfermetat, i diuen tuberculosi, clar és una..., una enfermetat que és una mica antiga, ve de molt molt enrere, i clar sona molt forta, i no saps que és i tampoc la gent fa per saber que és..., o sigui, la gent no té curiositat per agafar i mirar-se que és la tuberculosis, com està ara, si es pot curar no es pot curar. Diuen tu tens tuberculosis, tira un metre cap enllà i..., sí, sí, jo crec que sí, i haurà persones que no, però..., jo crec que...».

*«...si ho hagués tingut que dir a la feina s'hagués creat alguna problemàtica, perquè la gent..., hi ha gent, no tots són joves, per dir-ho d'alguna manera hi ha gent que és més gran, hi ha gent a punt de jubilar-se, jo crec que aquesta gent ho veu d'una altra forma, ho veu..., des del seu punt de vista, suposo que ho hauran escoltat quan ells eren més joves, i al final porta aquesta mala premsa que té la tuberculosi, i la gent, jo crec que si que la gent s'hagués apartat una mica, a veure, tinc els alguns companys que segur que m'haguessin fet costat i no s'haguessin apartat mai, però d'altres..., però..., s'haguessin espantat, i llavors haguessin hagut problemes segur...».*

L'imaginari social de la tuberculosi, per la població autòctona, té el seu ancoratge en èpoques passades i en com actuava la malaltia en aquells moments, quan encara quasi no existien fàrmacs pel seu tractament. Es té un total desconeixement sobre la tuberculosi i s'ignora com actua i com es contagia, però en el record només queda la por, el recel i el rebuig que provocava. Com diu l'informant *«és una malaltia antiga i no saps el que és»*. També posa de manifest que la gent d'avui en dia, no té curiositat ni interès per saber i conèixer com actua la malaltia, si es pot curar o no es pot curar i quines repercussions pot tenir. A la vista de tot això, considera que si hagués hagut de dir-ho al treball, se l'hauria estigmatitzat i hagués hagut de suportar el rebuig dels companys de feina.

La tuberculosi es considera una malaltia desacreditada, tal com descriu Goffman (2003) (capítol 3), una malaltia que s'oculta i només es revela a les persones més properes, per por a no ser acceptats i patir rebuig o estigmatització. Com diu Sontag (1996, p. 13): *«una malaltia incompresa precisament en una època en què la premissa bàsica de la medicina és que totes les malalties es poden curar»*.

Jones et al., (1984) citats per (Varas-Díaz et al., 2004), assenyalen que entre les persones estigmatitzades i les considerades normals s'estableix una relació de poder, en la que les estigmatitzades es troben en una situació de poca influència dins d'aquesta relació, la qual cosa fa que busquin estratègies per poder forjar una interacció social. Aquestes estratègies les concreten de la següent manera: primera, «el retir», on s'evita la relació amb les persones que la poden

estigmatitzar; segona, «encobriment», on la persona estigmatitzada oculta el seu motiu d'estigma; tercera, «acceptació del rol assignat», on s'accepta les característiques assignades com certes, i finalment, «confrontació», on decideix fer palès el seu estigma.

**Hakim** *«Un amigo ha venido una vez en mi casa, pero me parece que por eso se fue, hace tres meses que no lo he visto, y un día vino porque su hermana es amiga de mi hermana y estaban hablando entre ellos y viene mi hermana, y me dice dónde está tu amigo, el Zoe no sé qué, no sé qué, digo hace dos meses no lo he visto, y me dice su hermana, me está diciendo que tiene miedo de ti, porque estas enfermo y tiene miedo de que le pases esa enfermedad...».*

La població immigrant que procedeix de països amb una elevada incidència de tuberculosi, coneix la malaltia, o més aviat cal dir que coneix les repercussions que té la malaltia en les persones que la pateixen. Però, desconeix com actua i com es contagia, i els produeix la mateixa por, recel i rebuig que en els autòctons.

**Maria** *«Una amiga meva que és de la feina, ahir em va portar un llibre i no va entrar, els hi dona una mica..., ho va deixar a la infermera, va deixar una nota, i tal, i va marxar i diu..., ho sento però em dona paranoies...».*

*«...a la feina igual, el dia que van enviar una nota, clar és una zona coberta i llavors ho van comunicar, que s'havia de fer les proves de tuberculina, més que res perquè no hi hagi res, no? I així que clar, de sobte, doncs entra com una psicosis, i van haver tres o quatre que... em trobo malament, jo aquí no vull estar..., que si tal o qual...».*

*«...bueno, he tingut un parell de persones que inclús dient-li que no contagio, que estic en tractament i no contagio encara esperen..., bueno, a que acabi el tractament d'aquí bastants mesos, però suposo que perquè són així d'estranyos...».*

*«...no dic que tinc tuberculosis, perquè, ui!, ni et toco ni m'apropo...»*

La **Maria** se sent rebutjada per tenir tuberculosi, ja que, encara que sap que ja no contagia i ho explica a les persones del seu voltant, aquestes no la volen

veure ni acostar-se-li. Es produeix una exclusió social. També manifesta que se sent malament quan està ingressada, perquè el fet que tothom entri amb mascareta a l'habitació la fa sentir contaminada. Tal com manifesta Douglas, el cos és un instrument on es pot representar tot, i alhora tot es pot representar a través del cos, llavors podem entendre el cos com un camp d'experimentació de la contaminació i la puresa. D'una banda, el cos està malalt i endinsa a la **Maria** en el dolor i el patiment, i, d'altra banda, la societat la castiga a través del que expressa o manifesta el seu cos.

**Alejandro:** *«Un poquito de rechazo sí, o sea, no los amigos porque no he visto ninguno, no salgo de casa, pero aquí mismo, ehh, mi compañero de cuarto del hospital..., otra cosa cuando me despedí de la enfermera de la tarde le dije bueno me voy, entonces que han dicho parece que tengo tuberculosis le di dos besos ¿no? Porque nosotros somos de dar muchos besos y entonces un poco como que se quedó..., entonces automáticamente pensé a lo mejor no tenía que haberle dado el beso, aunque siempre existe esta cosa que piensan que contagias...».*

*«...bueno sigo con dolores con..., me agito bastante y tengo una depresión profunda, no sé cómo solucionarlo, pero todo esto me trajo una depresión bastante fuerte, estoy haciendo cosas, pero la misma enfermedad por momentos siento que me aísla de cosas que yo hago, pero también con ciertas personas, ¿no? Que salgo a la calle y algunos quizás ven lo que tengo ni se me acercan, ¿no? Esa cosa discriminatoria que hablábamos desde el principio. Son gente del barrio, que bueno, que saben..., bueno querían saber cómo estaba, les conté lo que tenía, entonces ahora ni se me acercan, resulta cómico ¿no? Pero bueno, digo falta información, aunque uno le explique que no contagia no se acercan..., me acerco y se apartan, eso es lo que trae también la enfermedad...».*

*«...lo de la Mutua, bueno, tuve un problema que bueno lo dejé ahí, pero en realidad fui a la consulta, me atendió una doctora y entonces, cuando ingresé hacía un poco de fresco en su despacho y le dije está fresco aquí, bueno y cerró la ventana, y entonces me senté y me dijo bueno hace cuanto que trabajas, un año y medio bueno entonces como se llama su*

*doctor, se llama tanto, le digo acá tiene el informe, entonces cuando leyó que había tuberculosis me dijo a no, abrió la ventana se levantó y abrió la ventana, y dijo mejor que corra el aire porque yo no me quiero infectar, porque esto se contagia de nada, la gente se contagia comiendo un bocadillo y no sé cuántas historias me contó, entonces en un momento diceeee le voy a dar un consejo vaya a llevar las bajas usted, hágase el simpático porque si no lo van a echar, eso es lo que me dijo, después de contarnos todas las historias de la tuberculosis y como se contagia, le dice a mi mujer y ustedes no se besen ni tomen del mismo vaso, ni utilicen la misma toalla y que más me dijo, ahhhhhhh, bueno eso y queee..., ah y entonces digo cuando vengo la próxima vez, dice venga tal fecha, dice no no, mejor llámeme que no me quiero exponer, eso es lo que me dijo y dije bueno esta es doctora, no es una doctora sino una pseudopersona que pusieron ahí para llenar un papel porque no podía creer lo que estaba escuchando, sobre todo, que USTEDES me recalcaron constantemente que no contagiaba que los procedimientos eran los adecuados y todo, te digo no entiendo como en salud o una Mutua o lo que sea haya una persona que...”.*

*«...la discriminación veo que sí, que existe la discriminación, me imagino que si esto es con la tuberculosis no quiero pensarlo con el Sida, entonces bueno es algo a tener en cuenta, ¿no? ...».*

*«...yo ya sabía que no contagiaba sí, pero la gente piensa otras cosas entonces..., no me daban la mano, por ejemplo, abajo mío hay un muchacho que es marroquí, es un marroquí un tipo muy culto no es un marroquí que vino a trabajar y no tiene mucha cultura, sino muy culto que sabe de todo y apenas le mostré que tenía esto no me daba la mano, me dejó de dar la mano, entonces bueno, son esas cosas...».*

**Alejandro** ha viscut el rebuig i la discriminació, tant en l'àmbit social, com en el sanitari. Les persones del seu entorn social quan s'assabenten que té tuberculosi s'aparten d'ell i no se li volen acostar. En l'àmbit sanitari, té dues males experiències, una a l'hospital on ha estat ingressat i l'altra, en una visita a la

mútua del treball. Tot i que no estava aïllat perquè el tipus de tuberculosi que tenia no contagiava experimenta un rebuig per part del sistema sanitari.

**Daniela:** *«El lunes o martes me parece, que quise ir al despacho que digo que ya estoy bien y tal, y.., no no no vengas, que te vea el médico que ya estés bien, que más que todo, no vaya a ser que aún estés en contagio...».*

**Xavier** *«Si hagués tingut una tuberculosi que hagués estat contagiant, estic segur que hagués afectat la relació, pel sol fet de ser contagiós la gent s'hagués..., tant a nivell laboral, com d'amistats, la gent s'hagués apartat, segur, segur que sí..., o sigui, que això sí que hagués afectat..., aviam, quan hagués acabat tot pues..., tot normal i ja està, però en el aspecteee, sí, sí, sí, segur que sí..., penso que sí, que m'hagués afectat...».*

*«...sí que hi va haver una persona en concret que sí, que mig en conya, saps allò que dius hòstia aquest em sembla queeee..., com que li molesta o li dona una mica de mal rotllo i que inclús va haver-hi una mica deeee..., ell tenia un familiar que era metge i que va preguntar sobre això, perquè no tenia molt clar el tema de què jo..., però sempre hi ha alguna cosa, aquest detall sí que em vaig quedar..., te tiene miedo está un poco así, però bueno, una persona que va pixar fora de test i ja està...».*

*«...jo crec que, a nivell popular simplement no saben de què va, no la coneixen, saben que és algo que..., simplement una desconeixença, igual que jo que no tenia ni idea, sabia que era una malaltia ehhh antiga, i no pròpia d'aquí, algo molt antic sense conèixer res de la malaltia, ni de com és ni de que tracta...».*

**Lluís:** *«No, no ho he comentat, només ho sap la família i a la feina perquè hi ha gent que és molt sensible i segurament..., tuberculosis, uii, crec que és una malaltia amb estigma, avui justament m'he trobat amb un quan venia cap aquí, una persona que hem coincidit algunes vegades i diu a on vas, vaig a l'hospital, que tens i li he dit tinc una tuberculosis i haig d'estar amb controls..., i jo no sé si és que..., però la mirada..., hi ha una reacció no?..., aquesta malaltia te mala ressonància...».*

L'entorn social dels informants els rebutja, tot i que ja no contagien. La tuberculosi és una malaltia estigmatitzada, però en els relats dels informants el que es reflecteix és l'estigmatització de la persona amb el consegüent rebuig i discriminació.

Entre altres factors, l'estigma es crea per desconeixement de la malaltia, per estereotips i per prejudicis. Tal com, s'ha manifestat en els relats hi ha desconeixement de la malaltia per part del mateix malalt o malalta, de la societat i d'alguns professionals de la salut. Es desconeix, per una banda, que la tuberculosi extrapulmonar no contagia, i, per una altra banda, que la tuberculosi pulmonar, que és la que pot produir contagi, en dues o tres setmanes de tractament la persona malalta deixa de contagiar, però el que preval són els prejudicis o estereotips que s'han creat al voltant d'aquesta malaltia.

La *persona desacreditable*, per tal de protegir-se, «divideix el món en dues parts, en una, un grup gran al qual no li explica res i en una altra, un grup petit el que li explica tot i en el que confia que l'ajudi» (Goffman, 2003, p. 115). L'experiència dels informants, d'aquesta investigació, és molt semblant al que relata Goffman. En primer lloc, ho diuen al seu nucli més íntim, és a dir, a la seva família de la qual esperen ajuda i comprensió. A partir d'aquí, procuren no dir-ho a ningú més, si no és estrictament necessari. Dependrà també de la seguretat i l'estabilitat que hagin de defensar davant dels grups o àmbits que formen el seu entorn. Si estan treballant i tenen un tipus de contracte estable ho diran amb més facilitat, que si tenen un tipus de contracte inestable o simplement no en tenen. Així i tot, si tenen un tipus de contracte estable i no cal dir-ho, perquè no s'ha de fer cap estudi de contactes a l'empresa, tampoc es diu, com és el cas del Juli, que el seu metge li diu que no cal fer estudi de contactes, i ell tot i tenir un contracte estable, no ho diu per por a l'estigmatització. A altres grups com els d'oci o amistat se'ls hi dirà o no, en funció de l'experiència que hagi tingut l'informant quan ho diu per primera vegada i observa la reacció de l'interlocutor o interlocutora.

Cal destacar que, relacionat amb l'estigma, està el sentiment de soledat. La soledat no buscada és un sentiment molt desagradable que causa insatisfacció. La persona malalta de tuberculosi ha de fer un esforç considerable per acceptar i adaptar-se al nou escenari que se li presenta en la seva vida quotidiana. Un

dels elements que més els impacta és la distància, mentre dura la malaltia, que interposen les persones que es relacionaven quotidianament amb elles. Aquesta segregació social causa un distrès important als individus amb tuberculosi. El seu grau d'afectació dependrà dels recursos de què disposi la persona malalta per poder-ho gestionar. Aquest sentiment de soledat és freqüent entre els informants, tot i que els costa comentar-ho. Cal recordar el que deia Pedersen (capítol 3), l'estigma i l'exclusió social contribueixen significativament al sofriment individual, la qual cosa empitjora l'evolució i pronòstic de la malaltia.

**Alejandro:** *«De estar en contacto con mucha gente, no tengo contacto con nadie entonces..., estoy bastante aislado, o sea si veo a mi mujer y...».*

També existeix un cert ressentiment, per part d'alguns informants, en considerar que l'entorn social no té gens d'interès per conèixer la dinàmica d'aquesta malaltia i el seu funcionament, i des d'aquesta desconexió prejutgen a les persones malaltes de tuberculosi. A més a més, aflora la idea que d'alguna manera s'hauria d'informar a la població.

**Juli:** *«La gent no té curiositat per agafar-se i mirar-se què és la tuberculosi...».*

**Alejandro:** *«Pero sobre todo que también haya que informar a la gente...».*

**Olivia:** *«Yo tenía un día y cuatro horitas en una casa para trabajar, y claro cuando estuve ingresada ella me llamaba, y después que he salido casi un mes le dicho que no podía ni caminar, estuve un mes en casa y en cama y la última la llamé y le dije que iba a ir, y me dice que es lo que tienes y yo le dije me han dicho que tengo tuberculosis y ya está, pero que no es contagioso, y me dijo ah vale, ya te llamaré, y cuando la he vuelto a llamar le digo pues vengo hoy a..., dice ya te llamaré y no ha vuelto a llamar...».*

*«...la pareja que tengo en casa no lo saben, ya con lo que me ha pasado con el trabajo mejor no comentar nada más...».*



*«...mis hermanos ellos saben que tengo algo de pulmón, no les he dicho que tengo tuberculosis..., que tengo algo de pulmón y que me encuentro mal y que...».*

*«...solamente yo les digo que tengo un dolor en la cabeza, que estoy cansada y tal, y claro tampoco les digo mucho nada...».*

L'**Olivia** pensa que si els hi diu els seus germans, que també viuen a Barcelona, s'apartarien d'ella, i si ho sabessin els llogaters que té, marxarien. I, per tant, no podria disposar d'aquests ingressos. Només ho sap el seu marit, i també la seva mare, que viu en el seu país d'origen. Com diu Craig et al. (2017) (capítol 3), l'estigma relatiu a la tuberculosi és un important determinant social de la salut.

**Vicente** *«Ay por tu culpa no sé qué..., y oye no me digas mi culpa porque no es mi culpa, igual que la puedes haber tenido tú y cogido, cualquiera sabe...».*

*«...y no sé qué hacer..., no están ofendidos, pero bueno ya en la mirada ya lo ves, y bueno no me como la cabeza ya puedes decir eso, que ni misa, ni cristo, que no te van hacer ni puto caso. No me puedes echar a mí la culpa directamente de..., yo tengo esto por tu culpa...».*

*«...ho van veient, veuen que ve una infermera i personal médico, a lo mejor si el medico fueran a casa pues a lo mejor no pasaría nada, pero como tienen que molestar, hacerse pruebas o ir al médico, tienen algún tipo de curro y a lo mejor no le pagan,..., bueno no..., tensión, tensión, pero veo esto..., bueno ahora por tu culpa, pero bueno, ya veo que va haber unos ciertos problemas entre horario y ir al médico, y hacerse las pruebas..., me dijeron esto me lo vas a tener que pagar tú y...., yo no soy tu jefe, no te lo tengo que pagar...».*

El **Vicente** en aquesta transcripció es refereix als seus companys de feina, els quals el culpabilitzen per tenir la malaltia, i fins i tot, li demanen que els pagui les hores descomptades quan vagin a fer-se les proves diagnòstiques.

**Carlos:** *«Con la gente..., un poco los chicos que viven aquí con nosotros, igual una chica se ha quedado un poco..., se notaba que estaba un poco incómoda...».*

*«... bueno, creo que otra cosa importante es que, bueno, yo tengo formación universitaria, tengo una experiencia cultural de mi país y cuando uno viene a un país de Europa, por ejemplo, que es un país de primer mundo yo soy de Latinoamérica claro, tercer mundo por lo menos lo llaman así ahhh..., bueno, es que como es experiencia..., yo soy igual que una persona que no tiene ninguna formación, no quiero ponerme con eso en una posición superior, no es eso, pero claro ahhh..., uno se siente un poco mal por el hecho de que la tuberculosis tiene un estigma de pobreza de..., ¿sabes?, de clases sociales más bajas, entonces, por todo eso..., yo realmente me ponía en una situación de la..., que estoy haciendo aquí al final, ¿sabes? Es que, por ejemplo, yo estoy aquí legalmente con todos los papeles y todo por elección propia, pero claro una enfermedad como esta y la situación que yo viví al principio, me ponía en una situación cómo..., de ilegalidad, por lo menos yo me sentía así ¿sabes?... como si estuviera al margen de la sociedad en este sentido, o sea hay una..., la tuberculosis sí..., que tiene un estigma y yo la he tenido conmigo, por lo menos en mi país si la gente que tiene tuberculosis, en general es la gente más pobre, de clases sociales más bajas y tal, y yo al llegar aquí con esta enfermedad me sentía muy mal por eso..., en algún sentido..., ¿vale?...».*

*«...o sea, que la enfermedad..., una cosa es en salud y otra cosa es los significados que la gente le pone...».*

*«...algunas cosas..., es normal bueno..., hay odio en todos los sitios, en todos los países del mundo, y alguna que..., te clasifican ¿sabes?, por lo que eres, por de dónde vienes, no te conocen en este sentido sí, pero yo he tenido la tranquilidad de saber exactamente quien soy...».*

*«...y claro, cuando te pones delante de una enfermedad como esa es un poco difícil para uno mismo ahhh..., o sea, posicionarse para probar..., pues mira, yo sí soy inmigrante, pero no soy lo que imagináis, o sea no*

*estoy aquí ilegal para sobrevivir, buscar trabajo, tengo otra posición..., no, no quiero decir que lo que estoy diciendo suene un poco grosero..., pero hay muchos prejuicios...».*

*«...claro, es igual que, por ejemplo, que un chico que tenga sida la gente lo clasifica como gay..., y a veces..., va un poco en esta línea, o sea que una cosa es la salud, y otra cosa es lo que significa la enfermedad...».*

*«...ah bueno, y otra cosa que, la tuberculosis por estar tan cercana de la sida es otra cosa que me he preguntado siempre, o sea..., por el hecho de ser homosexual, por el hecho de estar cerca de un grupo de riesgo, cosas así, por ejemplo..., he ido al médico de cabecera porque tenía como una infección de orina, algo así, y me salió un poco de pus que pudiera ser..., como se llama..., la gonorrea, y la gente preguntaba, pero tú tienes pareja estable, pero eres homosexual y tal, entonces a ver creo que tampoco no es esto, no es exactamente qué haces. No me dijo que la enfermedad..., no, no. No es un problema de salud, es un problema moral...».*

*«...me dicen ¿pero tú estás seguro?, el médico me ha preguntado ¿tú estás seguro de que tu pareja no te traiciona?, y eso que tiene que ver..., ah pues, si no te traiciona no es gonorrea, si te traiciona es posible que sí, a mí me da igual si me traiciona o no, yo estoy aquí por un problema de salud y si no es gonorrea es otro tema, yo me arreglo con mi pareja ¿vale?, por lo pronto vamos a ver, tú eres el médico y me dices lo que tengo...».*

Aquest testimoni sent la discriminació i l'estigmatització des de tres vessants. Per una banda, des del vessant de la malaltia, per una altra, des del vessant de ser immigrant i finalment, des del vessant de la seva orientació sexual. Per part del seu entorn social se sent estigmatitzat, però el sentiment més profund d'estigmatització que experimenta prové de l'entorn sanitari. Tal com ell relata se sent vorejar pel marge de la societat, perquè una cosa és estar malalt, i una altra, són els significats que la gent li dona a la malaltia, o a les condicions o situacions amb les quals s'identifica a la persona malalta.

**Mariana:** *«Desde el principio sí..., como que no sé..., me sentí muy mal, y porque normalmente es como una enfermedad que huye mucho la gente, dejas de ser amigas y todo eso, por esto no explico, porque en el trabajo..., cómo es una cicatriz fea que me quedó ya la gente aquí..., hay que te pasó?, hacen muchas preguntas ¿no? bueno esto..., en fin, cómo que bueno..., tengo un grupito de amigas que no, que..., que estamos ahí ¿no?, pero siempre la mayoría..., la gente se retira, te hace sentir mal, se aísla y no..., una no es tonta para no darse cuenta, y sólo por estito ¿no? Solamente lo sabía una amiga que era la que me animaba, entonces ella decía no, tienes que salir adelante, ella decía también que tenía un problema de..., de esto de la..., cómo es..., tenía mucha anemia, no tenía los glóbulos rojos, tenía que hacer un tratamiento, yo pensé y mira te cuento a ti porque no quiero que nadie sepa, entonces..., Cómo que ambas ¿no? Pues mira teníamos mucha confianza y me animaba, eso es pasajero y es cierto, y aquí pues muy bien el trato, he hecho el tratamiento al pie de la letra, y está bien aparte de eso no me cobran ¿no? Y digo hay que aprovechar esta situación, porque allá en mi país, bueno en Latinoamérica todo es dinero, todo es dinero...».*

*«...ahora tengo claro que no contagiaba, pero de todas maneras siempre hay miedo, hay temor ¿no?, o sea, por mucho que digas no contagias, pero como que la gente siempre tiene algo ¿no?, algún temor o algo. Imagínese, uyyy..., un tratamiento, la jefa ya no me cogería..., a lo mejor ya me echaría a la calle, me entiende es por eso... yo pienso que por eso lo mejor es callarse...».*

**Ghulam:** *«Mi familia sí, ellos tienen miedo..., ¿no? porque ellos piensan que de mi puede pasar a ellos, por eso creo que tiene un poco de miedo ellos...».*

**Nadeem:** *«Con tuberculosis tener que ir con mucho cuidado, a veces la gente odia cuándo tener tuberculosis. Yo tener problema con dos compañeros piso y un compañero trabajo..., gente de mi país tener problema, gente de aquí también, cuando sabe que tienes tuberculosis no le gusta...».*

**Samai:** «No he dicho que tengo tuberculosis, sólo lo sabe mi familia, porque entonces es un problema, o sea, nadie quiere estar con una persona enferma, y la mía no es contagiosa, pero para ellos a lo mejor sí, y empezaran que esto se puede contagiar y todas esas cosas, por eso yo no le digo nunca a nadie que estoy enferma, digo que estoy mejor porque si no sé qué se apartarían...».

**Khalid:** «Con la enfermedad..., siempre hay algún tonto, al principio, que ay, ay, ay...».

**Namoc:** «Me da un poco de vergüenza porque, claro, estoy trabajando en restaurante y allí hay muchas personas, ¿no?, que están trabajando quiero decir que, claro, no quiero que lo sepan, que tengo esta enfermedad, sabes ¿me entiendes no? Por eso, un compañero mío que ha venido en casa antes, para hablarme de que me ha pasado y le digo que he tenido infección, pero no, no le digo nada de esta enfermedad, porque si lo sabe no querría verme o incluso podrían despedirte, por eso, a ver si me entiendes no, por eso no quiero decir nada me da vergüenza me da miedo...».

**Margarita:** «Se lo he dicho a unas amigas a nadie más, porque no sé..., creo que a los otros..., uff no sé, porque cuando dijeron que alguien tenía tuberculosis todos comenzaron nos vamos a morir, nos vamos a morir, nos van a contagiar, al final creo que sospecharon de una persona que entonces no estaba, porque estaba enferma, le echaron la culpa a él...».

**Donor:** «Yo he dicho a todo el mundo tengo esto, pero..., no se puede decir..., porque algunos desconfían..., porque no saben, por desconocimiento, sí algunos..., se apartan y es eso...».

Cal emfasitzar alguns dels aspectes que han emergit en els testimonis relacionats amb l'estigma:

- L'imaginari col·lectiu manté creences errònies sobre la tuberculosi.
- Es produeix una segregació i discriminació social.
- Apareix un sentiment de solitud.
- La tuberculosi causa por a la població i vergonya i/o culpabilitat a qui la pateix.
- Es creen prejudicis i estereotips sobre la persona amb tuberculosi.
- Apareix autoestigmatització quan la persona amb tuberculosi pensa que pot ser un perill pels altres.
- Ocultació de la malaltia per rebuig que genera.

L'entorn social a vegades potser positiu perquè es comporta com un element de suport o bé potser negatiu quan aparta, discrimina i estigmatitza a la persona malalta.

La malaltia de la tuberculosi engloba tot un procés on es veuen implicats la mateixa persona malalta, la seva família i el seu entorn quotidià. És un procés llarg, des del seu inici fins a la seva resolució. S'inicia quan la persona es comença a trobar malament, passant per diferents fases durant aquest procés que dura mesos.

Hi ha malalties que estan estigmatitzades i la tuberculosi n'és una d'elles. I això, no afavoreix el «*procés de salut/malaltia/atenció*» de la persona malalta de tuberculosi. Tot aquest procés, generalment, comporta dificultats a causa de la seva complexitat, i moltes vegades, la persona afectada es troba immersa en situacions que no afavoreixen un bon seguiment de les recomanacions i indicacions terapèutiques rebudes. El repte està a trobar i aplicar estratègies que facilitin la continuïtat i globalitat del procés terapèutic.

## 8.5 Adherència al tractament

**Hakim:** «*Mi hermana siempre está peleando con su marido por mí porque yo estoy viviendo con ella, entiendes, tú sabes la situación que hay, y yo no me gusta escuchar estas palabras, ni nada, y me cogí la ropa y me fui para Marruecos, para mi casa porque como no trabajo ya sabes como yo no gano ni un euro al día.... por eso, voy a Marruecos y me quedo ahí, y llevo tiempo y me llama, y me dice que la enfermera te está buscando, no sé qué, no sé tal, por eso y he subido sólo por el médico, te lo juro, yo no quería volver...».*

*«...por lo menos en Marruecos, aunque no trabajo tengo mi casa, ahí hay de todo, hay comida, tengo mi habitación, de todo, y mi padre no me deja faltar nada, me entiendes, eso es lo que hay..., la verdad es que ahí estoy bien, como aquí no tengo casa ni hay trabajo, yo antes estuve trabajando y estuve bien. Tenía mi casa, antes de estar enfermo vivía con un amigo en una habitación, tenía trabajo, gano bien, vivo bien, no necesito a nadie, me entiendes y cómo hay crisis, ya sabes cómo hay crisis me quedé sin casa, me quedé sin trabajo..., y me ha llevado mi hermana a su casa...».*

*«...me he llevado todas las pastillas conmigo a Marruecos, pero me quedé sin pastillas casi once días o trece días, así más o menos...».*

*«...puedo tener otros trabajos que..., por ejemplo, hay chicos aquí que roban, pero yo no puedo hacer estas cosas...».*

L' **Hakim** segueix el tractament, però quan se li presenten conflictes familiars amb el marit de la seva germana fugí i se'n va al seu país, on té al seu pare amb el qual manté una bona relació.

**Olivia:** «*La primera visita no fui, porque yo los lunes voy a San Juan de Dios con el niño, y justo la primera visita me tocaba un lunes, y ahí bien, todo bien, porque yo pensaba ir al hospital pedirles otra vez la cita diciendo que lo he perdido...».*

Falta a la visita una vegada. Perquè ha de portar el seu fill que té leucèmia a l'hospital de Sant Joan de Déu. La seva intenció no és desentendre's de les visites. Si no trucar i renegociar amb el metge aquesta situació. I així ho fa.

*«...tomaba las pastillas, pero después de abril donde me ha dado aquel....., uhhh como te digo aquel..., al decir pues lo dejo todo, ya como decir que me importe todo, y claro así, el mes de abril que no he ido tomando...».*

*«...estaba triste, cansada y ya no podía más, pero yo misma, eh y digo pues nada, entonces cuando vine aquí a hablar con el doctor me dijo que no, que tome, que me tengo que curar, que ya no es por mí que es por los niños..., me lo he pensado bien y he decidido continuar...».*

El motiu de la falta d'adherència, de l'**Olivia**, al tractament durant un mes és per la situació de desesperació davant la seva situació familiar. Arriba un moment en què ja no pot més, perquè se li ajunten una sèrie de situacions que la desborden, i decideix abandonar i abandonar-se a allò que li passi. Es troba malament, no rep ajuda de ningú, d'ella depèn l'economia de la casa i la família, ha de tenir cura dels fills i de les cures especials del fill amb leucèmia, i tot això, l'acaba desbordant.

**Antonia** *«La vida para mí era preciosa, tenía mi marido, no es que tuviera una vida ideal pero bueno, el chaval he estado dieciocho años con él de bien pequeña, luego tuve a mis hijas, tuve otra pero murió nada más nacer por un tumor que tenía. Pero no sé cómo explicarlo, todo fue de la noche a la mañana, se me acabó todo con la muerte de mi hermana, yo me la encontré muerta. Y ahora voy al cementerio todos los meses...».*

*«...me costó bastante dejarlo porque era yo o la droga..., entonces elegí yo ¿sabes?, porque me di cuenta, porque yo a mi hija pequeña dejé de verla..., yo es que mi hija pequeña para mí es un dios, porque yo cuando me tiré por el balcón, fue la que me cogía de los pies y se me iba conmigo, ¿eh? y me decía mama no te mates que yo te quiero mucho, con seis añitos, y yo pensé ¡hostia! y que va hacer ella sin mí, y es la que me ayuda y está todas las tardes conmigo, vamos a una plazoleta donde están todas*



*las madres, y yo la veo a ella reír, y viene y me da un beso, y es la que me está sacando adelante...».*

Aquesta informant, autòctona, no segueix bé el tractament. A la seva vida es conjuguen una sèrie de circumstàncies que no afavoreixen l'adherència al tractament. Pertany a un entorn molt desafavorit, amb problemes familiars, marit a la presó, dues filles petites i ha viscut un episodi familiar que, segons ella, l'ha marcat per vida, la mort d'una germana. És a partir d'aquí, diu, que entra en una espiral de consum diari de cocaïna, porros i alcohol.

Amb l'**Amàlia** només vaig poder fer una entrevista presencial i sense poder gravar la conversa. És autòctona, té estudis i té feina, és freelance. No va seguir bé el tractament i no es va presentar a la majoria de les visites. No tenia percepció de risc.

La tuberculosi és una malaltia que per curar-se s'ha de fer un tractament exhaustiu, que dura com a mínim sis mesos i en el qual s'ha de prendre la medicació de forma diària. Com s'ha pogut observar en aquesta tesi les persones malaltes actuen d'acord amb les experiències i vivències viscudes durant el seu procés de malaltia. Quan es produeix una manca d'adherència al tractament cal cercar les causes en plural que ho afavoreixen. Aquestes causes són multifactorials i estan relacionades tal com s'ha vist en aquest estudi amb la manca de suport familiar, estrès per la malaltia, situacions de precarietat i vulnerabilitat, estats emocionals negatius, malestars físics que es produeixen, i factors relacionats amb els pacients com la manca de percepció de risc.

Per tant, depenen de com hagin estat aquestes vivències i experiències tot aquest procés pot adquirir una gran complexitat que requerirà perspectives i eines diferents pel seu abordatge. Aleshores el repte ja no estarà a tenir un tractament adequat sinó en assegurar-se que aquesta persona el prengui de la forma adequada i en el temps establert.

La tuberculosi és una malaltia que continua generant centenars de milers de casos nous i de morts arreu del món i l'adherència al tractament és un dels temes que més preocupen a les organitzacions sanitàries (Salas & Chamizo, 2002), (Munro et al., 2007), (Sanz et al., 2009), (Garnica et al., 2014), (Zago et al., 2021).

## 8.6 Aïllament terapèutic i social

**Maria:** *«Però, també clar..., la situació en que tothom entra amb màscara i tal..., no sé...».*

La **Maria** té sensació de contaminada, de que se la considera alguna cosa contaminant.

**Hakim:** *«Me acuerdo de problemas que tenía con la mascarilla, cuando estaba en el hospital, me entiendes, cuando estaba la gente entrando con la mascarilla, esto me asusta mucho, me entiendes o ¿no?...».*

En general, el fet d'estar aïllat fa que aflorin emocions com soledat, tristesa i por. El fet de no trobar-se bé, d'estar sol o sola, de pensar que passarà o quan s'acabarà tot això, fa que el mateix pacient acabi autoestigmatitzant-se. La sensació que es viu és la d'estar contaminat o contaminada.

**Juli:** *«El metge em va dir que havia d'estar un mes tancat a casa prenent els medicaments, almenys, per evitar que per qualsevol cosa no li pogués enganxar a ningú...».*

**Alejandro:** *«De estar en contacto con mucha gente, no tengo contacto con nadie, entonces..., estoy bastante aislado, o sea, sí veo a mi mujer y...».*

A l'**Alejandro** el fet d'estar aïllat, perquè el seu entorn social, quan els ha explicat que té tuberculosi el rebutja, li genera sentiments de tristesa, malestar i soledat.

**Daniela:** *«Y luego, pues que sales y quieres tomarte algo, basta que no puedas para querer, claro, me tocó además el verano cuando te apetece tomarte una clarita, y en mi país pues con la familia no pude brindar en la celebración solamente con Coca-Cola y esas cosas, pero...».*

La **Daniela** ho viu com una mena d'aïllament social, ja que té uns hàbits en l'àmbit social que ara no pot realitzar. Això li comporta que, d'una banda, en l'àmbit individual s'ha d'adaptar aquesta nova situació i treure força per no defallir quan pensa va per una vegada no passa res, cada vegada que se li

presenta aquesta situació i, d'altra banda, haver de donar explicacions a les amigues o companys de per què ha modificat els seus costums socials.

**Uzma:** *«aquí, cuándo yo estaba preocupada y estaba llorando, ella me dijo que no llores, que después de unos días te pasarás bien y puedes ir a la calle, aquí en el pasillo como yo estoy... Yo nunca he sido así cerrada en un cuarto 15 días, que solo podía mirar por el espejo afuera y no podía salir. Cuando ayer me dijeron tú puedes salir los médicos estaban aquí, y he cogido la puerta y yo yo he salido en el mismo momento...».*

L'aïllament i l'estigma tenen un punt de confluència, perquè ambdós poden generar sentiments de rebuig i de sentir-se com una persona indigna o contaminada.

## 8.7 Contagi

Un interrogant que li sorgeix al malalt o malalta de tuberculosi, i que li genera preocupació, és la manera en què s'ha pogut contagiar.

**Juli:** *«Pensava com ho he puc agafar i estava espantat. No tinc ni idea on em vaig contagiar. Vaig estar pensant durant molt de temps i t'ho puc assegurar i no ..., o sigui..., jo crec que del meu cercle o sigui la meua família i els meus amics, ho veig molt difícil en el meu àmbit. És que..., no sé, li vaig donar mil voltes...».*

**Maria:** *«Es que li he donat voltes, i clar com és tant ampli el temps que no sé si és tres, quatre, dos mesos, no sé, intento, però és que no he canviat ni d'amistats, ni he anat a fora de viatge, ni he estat a un país, ni la zona, és que no sé l'únic que he fet, m'he canviat de feina però és una oficina...».*

**Daniela:** *«No sé dónde he podido contagiarme..., es que no lo sé, es que es lo raro, porque...».*

**Olivia:** *«Quisiera saber dónde me contagie, porque...».*

**Mariana:** «*No sé de qué me contagié..., pueden ser muchas cosas ¿no? ..., bueno, la verdad es que también vivía en un piso que había mucha gente ¿puede ser? porque vivíamos como unas diez o quince personas..., aquí, ahora somos tres...».*

**Ghulam:** «*¿Pero por qué? yo siempre he estado en la tienda, sólo voy a casa a dormir en la noche..., de donde me viene esto..., pero cómo ha venido yo no lo entiendo..., no entiendo esta cosa... ¿Por qué? ...».*

Als informants els preocupa com s'han pogut contagiar. En certa manera, pensen que és com si no haguessin actuat bé, i arran d'una mala conducta s'haguessin contagiat. Aquí apareix un cert sentiment de culpabilitat. Malgrat que aquest sentiment és transversal a diferents situacions, en aquest apartat de l'estudi, ho centraré en les preguntes que se li generen a la persona quan rep el diagnòstic de tuberculosi. Preguntes com: ¿com ho he pogut agafar?, ¿perquè jo?, ¿què he fet, que m'ha portat a contraure aquesta malaltia? Cal remarcar que aquestes preguntes se les fan en aquesta malaltia i no en d'altres, com per exemple, una grip o una pneumònia, i això està relacionat amb les connotacions pejoratives que envolten a la tuberculosi.

Aquest sentiment i aquesta situació recorda el que Evans-Pritchard (1997), relatava en els seus estudis sobre els Azande, quan explicava el succés de l'ensorrament del graner. On, d'una banda, els Azande saben perfectament que són les termites les que derrueixen les bigues del graner i, d'altra banda, que les persones descansen i es protegeixen de la calor a sota el graner. La coincidència d'aquests dos esdeveniments, en un moment determinat, afecta unes persones i no a unes altres. Són esdeveniments que s'atribueixen a forces que s'escapen a la voluntat de les persones. De la mateixa manera que s'escapa a la voluntat de les persones contagiar-se de tuberculosi.

## 8.8 Creences religioses

**Hakim:** «*Lo que pasa que si quieres comer tienes que pagarlo, igual que hacen aquí un día de carne o no sé, si quieres comer carne tienes que pagar. Igual allí. Si quieres comer en Ramadán tienes que pagarlo, por ejemplo, hay una mujer*

*que no tiene marido que tienes dos niños pequeños, pues le pagas a esta persona...».*

**Hakim** és musulmà, però durant el Ramadà no ha deixat ni de menjar ni de prendre el tractament la seva família ha pagat perquè sigui així. Ell ho veu normal, fins i tot, comenta que és com aquí que també es pagava, o es pagava antigament, quan per Setmana Santa es volia menjar carn.

## 8.9 Entorn social de la persona malalta de tuberculosi

**Hakim:** *«Un amigo también está enfermo, está tomando pastillas lo mismo que yo, y está haciendo tratamiento lo mismo que yo. El otro día estaba en el barrio, estaba hablando con otro chico y me dice dónde estabas, no sé qué, no sé tal, y le he dicho que estaba en el hospital que estaba ingresado y me dice porque, tenía la tuberculosis y me dijo tuberculosis, tuberculosis esta enfermedad se pasa porque este chico tenía esta enfermedad me dice que pasa de uno a otro, y digo sí, sí me han dicho los médicos, pero no se la verdad, que no sé, y me dice no sabes de donde te ha pasado esto, y le digo yo no, ese chico es español es un chico que es nuestro amigo, pero casi cinco personas están enfermas, están enfermas igual como yo...».*

*«...este amigo ya lleva casi ocho meses de tratamiento, parece que tenía cuarenta años, lo que pasa que tiene cuerpo igual como delgadito, delgadito, así, bueno a veces lo veo que está bien, esta gordito, está recuperando, y a veces lo veo muy delgado. Bueno, yo no puedo decirte que él me ha pasado la enfermedad, pero lo que pasa, bueno somos muchos, ahí tenía cuatro amigos y me han dicho que están enfermos y como yo están tomando las pastillas...».*

*«...nos vemos en el barrio, a veces en mi casa, a veces en nuestra casa, por ejemplo, hay un amigo que también tiene una casa y nos reunimos todos en esta casa, me entiendes, y lo que pasa, pues mira como antes, fumando porros pasamos, y ya sabes cómo pasan estas cosas,*

*entiendes..., dos son marroquís y dos españoles, todos toman igual como mis pastillas...».*

*«...cuantas veces nos hemos sentado en una casa de un amigo, jugamos al parche, jugamos hacemos de todo, ya sabes...».*

Aquest punt aporta informació referent a la sociabilitat o punts de trobada de les persones o dels grups. Generalment, es té la creença de què les persones es reuneixen per comunitats o per llocs d'origen quan duen a terme diferents activitats com l'oci, actes religiosos, etc., però tot i que moltes vegades sol ser així, també n'hi ha d'altres que no ho és. El **Hakim** n'és un exemple quan explica com el seu grup relacional, amb qui comparteix grans espais de la seva vida són membres de diferents comunitats ètniques. Es reuneix amb els seus amics, dos marroquins i dos espanyols, que també tenen TB. Es reuneixen no perquè pertanyin a la mateixa comunitat o lloc d'origen, sinó, per circumstàncies d'afinitat, com trobar-se en una mateixa situació de precarietat o vulnerabilitat, no tenir feina, compartir un tipus d'oci, fumar porros, etc. Crec que aquesta consideració és interessant per l'àmbit sanitari, ja que pot ajudar a l'hora de generar categories quan s'efectuïn activitats o intervencions a la població.

## 8.10 Gènere

Des de fa alguns anys, des de l'àmbit de les Ciències de la Salut s'han realitzat diferents estudis per aprofundir sobre les desigualtats en salut des de la perspectiva de gènere. L'abordatge és complex i cal dur-lo a terme des de diferents àrees. Algunes vegades, s'ha associat la perspectiva de gènere només a la salut sexual i reproductiva de la dona, però la realitat és que les desigualtats en salut des d'aquesta perspectiva són molt més àmplies (Castaño-López et al., 2006). Per treballar-les, diferents autors i autores, ho han enfocat des de diferents punts de mira. Alguns d'ells són les desigualtats de gènere en la investigació (M. del M. García-Calvente et al., 2015); desigualtats de gènere en la salut laboral (Campos-Serna et al., 2012); desigualtats de gènere des de la perspectiva feminista (Esteban, 2006); la introducció de la perspectiva de gènere en les enquestes de salut i en els sistemes d'informació en salut (Rohlf et al., 2000), (González, 2008), (Colomer, 2007).

Aquest estudi, també es fa ressò de les desigualtats en salut des de la perspectiva de gènere.

**Maria:** *«Al principi si que li vaig retreure (al marit) perquè..., ja portava dos mesos que sempre em deia «és que siempre estas cansada, siempre estas cansada, siempre estas cansada, si has canviat de feina, ara no potser que sigui la feina...».*

*«...la vida de família bé, a part del càstig del fill, del nen, suposo que és per l'estada a l'hospital que m'ha castigat molt, molt i he patit amb això...».*

*«...a veure, ma mare que ve de tant en tant, un dia, bueno, la setmana passada va estar un dia, i després la mare del meu marit, la meva sogra ha estat tres dies, ara bueno, ella no viu aquí, viu fora de Catalunya, ha vingut tres dies, doncs per fer-me un cop de mà, bueno per fer més que res les coses ella, jo vaig fent cosetes i quan em marejo doncs em sento i ja està, no he de carregar més del que puc, no carrego pes, només coses que jo pugui fer i ja està...».*

*«...bueno, jo el principal problema que he tingut ara, sortint l'última etapa, ha sigut amb el meu marit, per això, però més que res perquè jo crec que no, o sigui jo al principi li vaig dir segurament estaré dos mesos de baixa per lo que m'han dit, jo crec que és molt, però clar no sé, si perquè haig d'estar dos mesos de baixa o pel medicament, i en aquest sentit és com que m'ha insinuat..., que hem tingut discussions per això, és com, vaig estar un mes de baixa, i després quan vaig venir que em van sortir les analítiques també amb el fetge inflammat, i a partir d'aquí, jo amb els medicament em trobava feta caldo, clar és un cansament o bé esgotament que no es veu, tu aparentment estàs bé, doncs amb ell si que he tingut clar, paraules textuales “ si claro los médicos te dan la baja pero a lo mejor si tú puedes hacer un esfuerzo y empezar a trabajar porque sino...”, clar, a partir d'aquí em caducava, se m'acabava el contracte, i jo deia no estic de baixa perquè vull, el que passa que ara estic més descansada perquè tinc el nen, la casa i ja està, clar si a sobre tinc la feina, ja és, no, no crec que no puc, doncs amb això he tingut..., i clar et sents culpable, potser jo que no faig un esforç per començar la feina, saps perquè aparentment*

*estàs bé però..., i amb ell he tingut problemes. I avui, per això li he preguntat al metge perquè, com em digui que haig d'estar un mes més de baixa, dic tindràs problemes per ell, eh, perquè ell clar, ell ho veu d'una altra manera, sempre ha estat molt sa i..., bueno, rondina una mica...».*

La **Maria** per qüestions de gènere, pel fet de ser dona, viu una mala experiència, la qual li genera una sèrie de sentiments negatius, com incomprensió, patiment i culpabilitat, que no afavoreixen gens el seu procés terapèutic. Sent incomprensió, perquè el seu marit abans de saber que té TB, durant dos mesos li retreu que sempre està cansada, i quan la diagnostiquen de TB i li donen la baixa, la pressiona perquè vagi a treballar.

La **Maria** té el rol de mestressa de casa, cuidadora del seu fill i treballa fora de casa. Quan la diagnostiquen de TB ha d'estar ingressada durant dues setmanes a l'hospital. Quan torna a casa el seu fill la castiga molt, per haver estat quinze dies a l'hospital. Aquesta situació és una de les coses que més l'ha afectat i que li ha causat un gran patiment. Aquí s'evidencia la vinculació entre gènere i rol de cuidadora.

Un altre fet que marca diferències de gènere, en les persones malaltes de tuberculosi, és que la dona continua amb el seu rol de mestressa de casa en la mesura que pot. En canvi, aquesta circumstància no succeeix amb els homes, ja que durant el període que estan malalts, són cuidats per l'esposa o per la família, deixant de fer les seves activitats quotidianes i assumint només el rol de malalt.

La **Maria** diu una frase que fa pensar «*ara estic més descansada perquè tinc el nen, la casa i ja està*», com si encarregar-se de la casa i cuidar del fill no fos un esforç, i més, en la situació de malaltia en què es troba. Fins i tot, la mateixa protagonista assumeix que, tot i estar malalta i amb poca energia, el seu rol és el de fer-se càrrec del fill i de la casa.

Cal remarcar, que aquesta no és una situació individual sinó estructural. La construcció social dels rols femení i masculí determina que s'espera que facin cadascun dels dos gèneres, la qual cosa, genera uns aprenentatges específics per a cada gènere que desembocaran en les desigualtats en salut que es produeixen.



**Olivia:** *«Como bien, yo siento que como lo suficiente, pero si un día me quedo sin comer tampoco tengo problema...».*

*«...nadie me ha ayudado a pasar la enfermedad..., mi marido tampoco. Cuando no podía me quedaba sin comer o..., una semana..., una semana estuve..., no me lo podía pagar, pues nada tuve que quedarme aquí, y puede que todo eso también sea que me haya afectado más la anemia...».*

*«...cuando me encontraba mal y no tenía ganas de levantarme trataba de pasarme tumbada que..., y la comida ya pasaba con cualquier cosa, y ya sabía que la medicación sí o sí me la tenía que tomar, entonces me la pasaba allí tumbada en la cama...».*

*«...mis hermanos sí que ven que me voy quejando, que les digo ay que me duele esto, que me duele lo otro, y para todos creo que ha sido como un chiste una broma..., tomarme..., no me hacían caso y ahora ven que eso..., supuestamente saben que lo que tenía era algo importante, pero... Se lo han tomado..., ya, yo también he pasado, ya de todo...».*

*«...tomaba las pastillas, pero al final fue donde me ha dado aquel uhhh, ya no podía más, como te digo aquel al decir pues lo dejo todo..., ya como decir no me importa nada..., y claro, he estado un mes que no he ido tomando...».*

L'**Olivia** fa un any que ha deixat de treballar a l'empresa on feia feina, perquè el seu fill té una leucèmia i ella és la que el cuida. Ara només fa feines de neteja a algun domicili, perquè s'ho pot combinar millor amb el fet de tenir cura del seu fill. Els seus ingressos són escassos. Les seves necessitats bàsiques les cobreix com pot i quan pot. El seu marit no treballa. L'**Olivia** entra en un estat de desesperació que no detecta ningú, a causa de l'acumulació i confluència de diferents situacions, com l'estat de malestar prolongat en què es troba, la manca de recursos econòmics per tirar endavant la família, la responsabilitat d'haver de tenir cura de la llar i dels seus fills, sobretot del que té leucèmia i que necessita cures especials i la manca de suport que té, tant per part del seu marit com dels

seus germans. Tot aquest conjunt de situacions la desborden perquè no pot continuar endavant tota sola. Decideix abandonar-se i deixa el tractament.

Hi ha un fet que m'agradaria ressaltar i és que a la segona entrevista amb la **Uzma**, va venir acompanyada del marit, i la seva actitud va ser molt diferent de la primera entrevista. Durant la primera entrevista xerrava molt i explicava com se sentia. En canvi, en la segona entrevista junt amb el marit, quasi no va dir res. Jo li preguntava i contestava el marit, i quan en alguna ocasió he forçat més i he anat més directa cap ella, la seva actitud va ser de somriure, abaixar la vista i no dir res.

És important detectar els models de feminitat i masculinitat hegemònics que produeix la societat, i la seva relació amb el procés de salut/malaltia/atenció (Narciso, 2011). En un estudi realitzat en dues comunitats de l'estat de Veracruz, a dones i homes amb tuberculosi pulmonar, per observar com actuen les xarxes de suport social per fer front a la malaltia, es va evidenciar que les xarxes de suport en els processos de salut, malaltia i atenció de la tuberculosi van ser diferents. El suport de les xarxes socials va ser limitat en les dones i, en canvi els homes, independentment del seu estat civil van gaudir d'una xarxa més àmplia, que englobava, per una banda, familiars majoritàriament de gènere femení i per una altra, les infermeres dels centres de salut. Els homes gràcies a les persones properes a ells van anar al metge, van comprar-se els medicaments, fruíren d'una dieta adequada a la seva malaltia i també van poder estar en repòs. Tot aquest conjunt de cures els va facilitar la recuperació. Respecte a les cures de les dones, van ser elles mateixes el seu principal suport (Romero, 2004).

Diferents estudis constaten que les cures s'han naturalitzat com activitats pròpies de les dones (Comas D'Argemir, 2015). Alguns autors i autores, advoquen per un replantejament del fet de tenir cura i una reivindicació de tenir cura com un dret que s'ha d'instaurar en l'àmbit polític (Comas-d'Argemir, 2019).

Algunes autores reafirmen els diferents tipus d'abordatge que s'han de contemplar en l'anàlisi dels problemes de salut, des de l'òptica de la perspectiva de gènere. S'hauria de considerar, entre d'altres, la divisió sexual del treball; la diferència en la socialització de dones i homes, el que dona lloc a diferents

conductes, valors i actituds; les desigualtats en el poder; així com, les desigualtats en els recursos disponibles (Borrell & Artacoz, 2008).

També mereix esment, una revisió sistemàtica feta per conèixer l'evidència quantitativa de les diferències relacionades amb el gènere en l'accés als serveis de tuberculosi, des de l'inici de símptomes fins a l'inici de tractament. Es va detectar que molts dels estudis revisats no informaven de diferències de gènere, i els que sí que ho feien, demostraven que les dones es van haver d'enfrontar a barreres de majors dificultats i en nombre més gran (Yang et al., 2014).

## 8. 11 Percepció de la infermera

L'experiència dels informants amb el rol de la infermera canvia, segons siguin les circumstàncies i l'àmbit sanitari en el qual es trobin.

**Juli:** *«La infermera que em va fer la broncoscòpia sí que em va explicar, més que res tranquil·litzar-me...».*

*«la infermera que em va punxar al braç no em va informar, em va punxar i els tres dies vaig tornar, i em va dir que la prova era negativa perquè no s'havia inflat, ni res, i no, no em va explicar res més...».*

*«...ni al CAP ni a l'hospital parla amb cap infermera...».*

**Maria:** *«La infermera..., va ser el donar-me de menjar, tal i que qual, però realment d'explicar-me o aclarir-me dubtes no..., no, metge i punt i ja està...».*

*«...amb infermeres gairebé parles a l'hospital quan estàs ingressada, si estàs quinze dies aquí, només per fer-te el llit, les galetes, prendre't la pressió i quatre coses més...».*

**Alejandro:** *«Sobre todo la que apaciguó un poco todo lo que me estaba pasando, fue la enfermera de Salud Pública, me tranquilizó porque entre lo del trabajo, o sea, en ningún momento me daban una idea de lo que era la enfermedad, cuanto podía durar que secuelas iba a dejar, si iba a volver a trabajar en mi vida, nada, nada de nada, entonces ella dijo no te preocupes, porque tengo la experiencia de que dentro de seis meses te*

*hacen las placas y las radiografías dan como estaban antes, entonces al menos...».*

*«no me imagino que todo el mundo es así, pero me he encontrado con gente maravillosa y entonces..., notas el cariño y bueno, pues yo creo que no solo lo profesional de una persona también tienes que ver si sabe si no, todo el cariño que dan todos no? Al menos cuando estuve ingresado, son maravillosas las enfermeras, bueno, yo no doy problemas, je, je..., porque había cada uno que...».*

**Hakim:** *«No, no hablé con ninguna...».*

**Daniela:** *«Las enfermeras..., en el CAP no vi enfermeras, y aquí cuando me ingresaron, claro abajo en el pasillo de urgencias, me subieron a la habitación. Lo típico que te traen la comida, las pastillas y ya está...».*

*«...hablé con la enfermera de Salud Pública, me parece que con ella hablé solamente por teléfono. me estuvo explicando el tema...».*

**Xavier:** *«Amb les infermeres només he tractat quan vaig estar aquí ingressat a l'hospital, que a l'estar ingressat, doncs ja venia una, després l'altra i això, però després només els metges, a part d'això, sí sempre amb metges, sempre he parlat amb metges...».*

**Carlos:** *«Las enfermeras en el CAP..., a ver, creo que para sacar sangre solamente, ¿mi enfermera?... , tampoco sé si hay una enfermera asignada, creo que sí..., pero la enfermera nunca la he visto...».*

**Lluís:** *«¿La infermera? no..., és que no he tingut contacte, Bueno, quan estava ingressat sí, les que et venen a punxar són practicants, ¿no?...».*

Els informants assenyalen que amb les infermeres del CAP no tenen pràcticament cap relació. No he transcrit tots els testimonis pel fet de ser repetitiu, però la gran majoria afirma no haver-les vist. A l'hospital, les persones que han estat ingressades tenen una percepció diferent, depenent d'un factor important que és estar en aïllament o no. La persona que no ha estat aïllada, considera que les infermeres han estat meravelloses, en canvi, les persones que han estat aïllades no posen cap rellevància amb la infermera, la veuen com la persona que

els hi entra el menjar, els pren la pressió i els hi dona les pastilles. Consideren que no reben informació per part seva. Al contrari, la infermera de Salut Pública la recorden perquè han entrat en contacte amb ella i els ha informat.

A l'inici d'aquest estudi, a la Unitat Clínica de Tuberculosi només hi havia una infermera un dia a la setmana, que compartia despatx amb els metges. Aquesta escassetat d'hores i la manca d'un espai propi van limitar considerablement la seva actuació amb els malalts. Posteriorment, aproximadament al cap d'uns dos anys es va contractar una infermera gestora de casos, a temps complet i amb consulta pròpia, la qual cosa va fer canviar totalment la dinàmica d'atenció als malalts i malaltes de tuberculosi.

## 8. 12 Àmbit laboral

**Maria:** *«A nivell laboral clar, jo he començat per tres mesos aquesta feina, ara tinc un contracte de sis mesos renovable i sí, sí que tinc por, perquè porto tres treballats i dos de baixa, com que saps? Jo a veure, en principi no ha de passar res, però a vegades passa si una persona la contracto i s'està dos mesos de baixa m'ha agafat una mica de por...».*

*«...a nivell de la feina, doncs això, està el tema de la baixa, perquè com que és una enfermetat que es cura, però com que és llarga, i com que he estat dos mesos de baixa, i coincideix que el contracte se m'acabava, i ja no em renoven directament, perquè és un pal de veritat, perquè t'aixafa molt, dius a sobre ara que no? A mi m'asseguren que si que quan estigui bé m'agafen, però també sé que si se m'allarga o el que sigui tres mesos més, clar, no m'agafaran segur, no em tornaran a fer contracte, tampoc és just, és em dona la sensació que segons quin ambient és com que em columpio que és una enfermetat que no...».*

La incertesa de la seva situació laboral li genera por i angoixa pel temps que ha d'estar de baixa. La informant percep com si contragués una pèrdua de credibilitat, per això expressa *«segons quin ambient és com que em columpio»*.

**Alejandro:** *«Tuve un encuentro con la delegada gremial para saber en qué condiciones estaba yo, que trabaja donde yo trabajo, para saber lo*

*del sueldo, y como me volvía a meter en el trabajo normalmente, entonces apenas yo no le iba a decir nada de lo que me estaba pasando, y le tuve que decir, y entonces ella me dijo, mira que no puedes ingresar a trabajar, digo sí pero no, porque que las leyes, como ella es de riesgo ambiental y no sé qué, y las leyes y esto, bueno, yo de leyes no sé nada pero a mí me dijeron, dice no tú no puedes ir a trabajar..., que no contagia, entonces, si no contagia me darán el alta, y en cuanto este de alta iré a trabajar. Yo ya iré allá y voy avisar de que tú no puedes volver a trabajar hasta..., Así empezó todo esto, entonces cuando llamé al trabajo dije la verdad, mira que me han dicho que estoy con tuberculosis que te van a llamar por teléfono, que fue cuando llamo la enfermera, y entonces ahí se volvieron locos...».*

*«...pero si me llamaron un montón de veces que querían saber que pasaba que no pasaba, bueno yo lo único que te puedo decir es lo que me dijeron que no contagio y que es una cuestión pleural, que es algo en la pleura por eso me ocurrió lo que me ocurrió, pero y ahora acá, que vamos hacer..., Mira, me dijeron que no es para tanto, que vendrán y harán alguna prueba al personal, bueno hasta tal punto que me han escrito queriendo todos los informes médicos, y yo me negué, y después me han llamado por teléfono la doctora mismo de la residencia..., Y bueno, no quiero que sepan cosas de mí..”.*

*«...me cogió esto y vuelta a empezar, porque estuve de baja, por lo que sé a la empresa no le gustó mucho que estuviera de baja, y a los que están de baja directamente los terminan echando...».*

*«...según ellos, mi criterio fue bastante bueno de no haber aparecido hasta que esté curado. Ellos creen que realmente estoy curado, porque..., bueno..., y sé que estaba curado en realidad. Las ocho horas que trabajo me las fui fragmentando, había veces que no me alcanzaba ni el aliento al principio, entonces iba manejándolo...».*

**Olivia:** *«Yo tenía un día y cuatro horitas en una casa para trabajar, y claro cuando estuve ingresada ella me llamaba, y después que he salido casi un mes le dicho que no podía ni caminar, estuve un mes en casa y en*

*cama, y la última la llamé y le dije que iba a ir, y me dice que es lo que tienes y yo le dije me han dicho que tengo tuberculosis, y ya está pero que no es contagioso y me dijo a vale ya te llamaré, y cuando la he vuelto a llamar le digo pues vengo hoy a..., dice ya te llamaré y no ha vuelto a llamar..."*

**Juli:** *«A la feina, bueno..., em van dir que no digués res perquè jo tenia un cas molt petit de tuberculosi, però si ho hagués tingut que dir a la feina si que hi hagués hagut repercussió amb la gent que hi treballa, totalment que sí, però més que res perquèeee és això que et dic, o sigui és la postura de la ignorància...».*

*«...hi ha gent no tots són joves per dir-ho d'alguna manera hi ha gent que és més gran, hi ha gent a punt de jubilar-se, jo crec que aquesta gent ho veu d'una altra forma, ho veu..., des del seu punt de vista, suposo que ho hauran escoltat quan ells eren més joves, i al final porta aquesta mala premsa que té la tuberculosi, i la gent jo crec que si que la gent s'hagués apartat una mica, a veure, tinc els alguns companys que segur que m'haguessin fet costat i no s'haguessin apartat mai, però altres..., però..., s'haguessin espantat i llavors haguessin hagut problemes, segur...».*

**Dabir:** *«He dejado mucho tiempo de trabajar, sí, sí, mucho tiempo, es que yo, yo he cogido, uhhh esto del trabajo, uhhhh, sin trabajo casi dos meses y pico no trabajaba, no tengo fuerzas...».*

*«...yo no cobro igualmente, no, porque si yo cojo baja yo pierdo mucho, porque si yo cojo baja me pueden pagar 700 euros mensual, pero yo tengo que pagar 240 de autónomos, entonces me quedan 560 (sic), en 560 y tengo que pagar 100 euros de parking de camión, 460 y después, eh, uh, uh, uh, otros gastos, entonces sino trabajo casi no gano, aunque me pague la seguridad social de baja médica no me conviene...».*

**Xavier:** *«Si tu tens que estar un temps sense treballar, clar l'empresa, segons on estiguis, després et poden fotre a fora, troben un substitut i llestos, lo que jo veig una mica més perillós...».*



**Vicente** «Ay por tu culpa no sé qué..., y oye no me digas mi culpa porque no es mi culpa, igual que la puedes haber tenido tú y cogido, cualquiera sabe...».

«...y no se..., que hacer..., no están ofendidos, pero bueno ya en la mirada ya lo ves, y bueno no me como la cabeza ya puedes decir eso, que ni misa ni cristo, que no te van hacer ni puto caso. No me puedes echar a mí la culpa directamente de..., yo tengo esto por tu culpa...».

«...ho van veient, veuen que ve una infermera i personal médico, a lo mejor si el medico fueran a casa pues a lo mejor no pasaría nada, pero como tienen que molestarse, hacerse pruebas o ir al médico, tienen algún tipo de curro y a lo mejor no le pagan,..., bueno no..., tensión, tensión, pero veo esto..., bueno ahora por tu culpa, pero bueno, ya veo que va haber unos ciertos problemas entre horario y ir al médico, y hacerse las pruebas..., me dijeron esto me lo vas a tener que pagar tú y..., yo no soy tu jefe, no te lo tengo que pagar...».

**Mariana:** «Soy limpiadora y tengo un contrato provisional ¿sabes? Y..., un tratamiento! la jefa ya no me cogería... a lo mejor ya me echaría a la calle me entiende es por eso... yo pienso que por eso lo mejor es callarse...».

El factor laboral és un altre dels elements que causa estrès. La por a perdre la feina, situa a la persona malalta en un bucle constant d'incertesa i patiment, pel fet que si s'acaba quedant sense feina, amb tota seguretat es quedarà sense mitjans de subsistència. D'altra banda, es crea tensió i mal ambient amb els companys de feina i apareix l'estigma.

Aquesta seria una representació de la dimensió *sickness* (capítol 3) de la malaltia, en la que es reflecteix la connotació social de la malaltia. En aquests relats també s'evidencia l'aspecte que des de la visió social es dona allò que es considera normal o patològic (capítol 3). Quan els informants manifesten que ja no es troben en una fase de contagi i que poden fer vida normal, la societat els continua considerant anormals o patològics.



## 8.13 Malestars i Significats de l'experiència corporal

Els malestars són una constant que es manifesten dins de l'itinerari terapèutic de la persona malalta de tuberculosi. Aquests malestars s'inicien al principi de la malaltia i poden continuar després de començat el tractament. Depenent del significat i la interpretació que l'afectat els doni, caracteritzaran la forma d'actuació davant la malaltia. Envers aquest tema, Haro (2000, p. 139) apunta: «la percepció de signes i símptomes és precisament la primera etapa d'un itinerari que determina cursos d'acció, d'acord amb les mateixes experiències prèvies o a les socials, i que es construeix socioculturalment. Es prenen diverses decisions relacionades amb el caràcter contextual en què passa un episodi de malaltia: la gravetat percebuda, el cost de la cerca d'atenció, l'avaluació de diverses alternatives i altres aspectes implicats». En definitiva, aquests malestars conduiran als afectats a una remodelació dels seus estils de vida habituals.

**Juli:** *«El malestar que tenia jo estava com marejat, la veritat és que és una sensació molt estranya, tens mal al pit segons com, no pots respirar del tot...».*

*«...he fet dos mesos amb un tractament que és dur. perquè són cinc pastilles al dia en dejú, i bé és una mica duret, i a l'estomac...».*

*«...tens mal de cap, i tal, i costa una mica de que se'n vagi, però ...».*

*«...el fet de prendre tantes pastilles es engurrós, o sigui, clar t'has de llevar i..., te les has de prendre en dejú i aleshores es fotut perquè clar..., ufffrfff a més la sensació aquesta de l'estomac buit ..., el principi són cinc pastilles i és molt molt molest, arriben les nou del matí que ja sort que pots menjar algo, perquè tens l'estómac..., és molt engurrós molt engurrós...».*

*«...el que jo més tenia més que un mal al pit era un mal de cap, un globus com si estès escoltant una cosa rara, no podia ni fixar la vista, ni posar-me a llegir, ni res, molt incòmode, estava en una situació molt incòmode...».*

*«...una sensació d'estar en un núvol, un mareig constant, perquè és que no pots ni estar estirat...».*

**Hakim:** «...no puedo ni levantar, siempre dormido, no como nada, solo agua...».

«...por la mañana, cuando me levanto, tengo que quitar todo la pijama porque me lo encuentro mojada...».

«...cuando tomo estas pastillas me encuentro muy flojo, y cuando como me dan muchas ganas de dormir...».

«...empiezo a perder la fuerza la verdad...».

«...me levanto por la mañana, y ya no me da ganas de comer, ni cenar, ni nada, la única mi comida es batidos...».

«...he perdido mucho peso...».

«...la verdad es que desde el día que tomé estas pastillas ya no como, que me duele el estómago no sé por qué...».

**Maria:** «Perquè jo pensava més que el tractament, potser durant els primers dies que havia estat així marejada, i que després se m'aniria, però no, és que és cada dia...».

«...però, per las tardes estic molt bé, eh..., jo crec que són les pastilles que em deixen una mica..., sí, però, per les tardes estic bé, a partir de les quatre que ja se m'ha passat dius hòstia, semblo una altra...».

«...clar, les pastilles a mi em deixaven..., sobretot el dematí estava marejada totalment...».

«...quan ja et prens el medicament, llavors si que et treu, no tens febre, no em feia mal res, una mica l'estómac, però és l'aixafament del dematí, sobretot, perquè, no tens forces, estàs estàs molt molt afectat, i marejos, a vegades mal de cap també, i clar, has d'estar o havia d'estar al llit o al sofà, ni tenia ganes de mirar-me un llibre, ni res, després a la tarda, ja se'm passava com el efecte, i ja començava a tenir una vida més normal, més activa...».

**Alejandro:** «Porqué los dolores del pulmón siguen, la capacidad de respirar no es la misma que tenía antes, me agito, entonces todo eso...».

*este dolor de aquí no..., o sea, es como si tuviera inflamado, una pelota ahí, entonces cuando camino más rápido, quiero caminar un poco más rápido me falta el aire, o sea, siento que me falta capacidad pulmonar...».*

*«...al principio de tratamiento, porque no podía comer como quería, porque me sentía muy mal...».*

**Daniela:** *«El tratamiento, bueno..., se me hace pesado, se me hace pesado, porque me siento hinchada, hay días que tengo mucha retención de líquidos, intento compaginarlo un poco con piña, con alcachofa, porque hay veces que tengo la barriga super hinchada, y es eso de los medicamentos, luego, sí tengo mucho ardor de estómago muchísimo...».*

*«...pues me tomo primero el protector de estómago y luego las pastillas, y nada, al cabo de quince o veinte minutos el ardor, y hacia el mediodía tengo mucho ardor...».*

*«...bueno a veces me da un poco de arcadas de meterme tantas pastillas...».*

*«...el tratamiento es cansino...».*

*«...yo pienso que he evolucionado bastante bien, aunque los medicamentos han sido fuertes, claro, te provocan mucho dolor de cabeza y eso...».*

**Olivia:** *«Era insoportable el dolor, no podía descansar..., estaba en la cama muy cansada y con fiebre...».*

**Xavier:** *«Cada cop que respirava em punxava la base del pulmó, respirava molt similar a com quan tens una crisi d'ansietat, hag..., moltes respiracions curtes i allaborans m'anava punxant, punxant punxant i allaborans de seguida...».*

*«...vaig estar bastant cansat va ser..., molt cansat, molta son, destrossat, que vaig pensar ostres, sembla que vagi enrere, el pujar les escales estava que no podia més, si agafava pes acabava però mort...».*

**Carlos:** *«Me sentía con la cabeza un poco mal, no sabría describir pero me sentía muy cansado como si no tuviera el raciocinio, y me ha afectado mucho, lo que más me ha molestado, de hecho, que me picaba por todo el cuerpo, es un picor tremendo, me ha dado otra pastilla el doctor que es para bajar la ansiedad y me ha mejorado...».*

*«...ahora me doy cuenta un poco, que si me había afectado la salud, pero no me enteraba, ahora pienso un poco en coger un poco más de peso, ya lo había notado antes y creo que bueno..., por otra parte, creo que la peor parte sería realmente el tratamiento, porque tomar las pastillas es bastante molesto, lo que veo es que realmente sería fácil para una persona dejarlo por el malestar, por el simple mal rollo que da de tomar las pastillas todas las mañanas..., yo me siento bastante cansado, no sé si es realmente por la medicación, o que estoy viviendo una fase bastante intensa, con trabajo, personal y tal, pero si me siento bastante cansado y la verdad es que a veces..., si principalmente por el verano..., que ganas de tomar una cerveza, pero no puedo porque estoy tomando los antibióticos..., pero veo que si es un tema importante, no sé si todas las personas lo tomarían igual..., y más que nada, es que es una rutina, incorporar una rutina distinta, o sea, hay que tener estrategias de convencimiento, yo creo que es eso..., hay que tener estrategias para convencer a los pacientes a hacerlo...».*

Aquest informant, per una part, posa de manifest la repercussió que té en la persona malalta l'afectació física del cos i tota la seva simptomatologia i, d'altra part, exposa el fàcil que és per una persona malalta deixar el tractament quan et trobes en aquesta situació. Així mateix, pensa que els professionals sanitaris haurien d'aplicar estratègies per convèncer els malalts, i fer-los veure la importància del tractament en la recuperació de la malaltia.

Aquests malestars entren dins de les categories dels signes i símptomes. I les vivències produïdes per aquests signes i símptomes influiran en el comportament dels individus malalts. Segons el Diccionari Enciclopèdic de Medicina (DEMCAT, 2022) les definicions de signe i símptoma són les següents: «*Signe*: manifestació objectiva que evidencia l'existència d'una malaltia i que constitueix un factor de

diagnòstic i de pronòstic». «*Síntoma*: manifestació subjectiva percebuda pel pacient que indica la possible existència d'una malaltia».

Partint dels relats dels informants, és important valorar en profunditat el significat que té el concepte de símptoma, que com s'ha definit anteriorment, és aquella manifestació que només percep la persona malalta i que no és objectivable pel professional sanitari. Per tant, queda en mans del professional sanitari la interpretació d'aquest sentir del malalt o malalta, el qual altera la seva vida quotidiana de manera perllongada.

Com assenyalen Casas et al., (2009:6), «La biomedicina distingeix signes i símptomes. El signe és allò que es veu. El símptoma no és només allò que sent el malalt, sinó també com aquest narra allò que sent».

La vida no s'atura, el que s'atura és la seva vida quotidiana, i de cop i volta, la persona es veu imbuïda en un tipus de vida que no ha triat, i que li genera patiment. Els malestars engloben un conjunt de vivències i experiències, que contribuiran a donar significats a la presa de decisions, davant d'aquestes afeccions.

L'autoconcepte de la persona malalta de vegades queda malmès, ja que percep un canvi en el seu estat de salut, que no pot controlar i que l'aparta de la seva vida quotidiana. La visió que té d'ella mateixa canvia, es deteriora i s'acompanya de sentiments negatius i, per tant, necessitarà estratègies d'afrontament per superar la nova situació en la qual es veu immersa (Aponte & Hernández, 2011), (Belito-de la Cruz et al., 2014).

Segons Martínez (1998), el símptoma es presenta com una interpretació que ha elaborat el pacient sobre una sèrie de sensacions corporals, psíquiques i emocionals. Quan es comprèn, que comporta i que representa pel malalt o malalta suportar aquests malestars, és més fàcil poder-hi interaccionar i aplicar les preguntes més adequades, dirigides a esbrinar quines són les seves intencions davant d'aquest patiment. Cal recordar a Kleinman (1980), quan diu que: «les preguntes que el professional fa no arriben a identificar el que succeeix en el malalt (ME's), ni l'implica en el tractament o procés terapèutic». Aquestes narracions, dels informants, expressen amb molta claredat la repercussió que té

en ells la dimensió *disease* (capítol 3) d'aquests malestars, que engloben tant les disfuncions orgàniques, així com, la patologia i la part biològica de la malaltia.

## 8.14 Emocions i sentiments

Les emocions i sentiments són un eix transversal en tot el procés de *salut/malaltia/atenció* dels participants d'aquest estudi. La seva presència no és innòcua i cal observar quina influència poden tenir en l'evolució del procés de *salut/malaltia/atenció*.

Damasio (2009, p. 55), considera: «una emoció pròpiament dita, com felicitat, tristesa, vergonya o simpatia, és un conjunt complex de respostes químiques i neuronals que formen un patró distintiu. Les respostes són produïdes pel cervell normal quan aquest detecta un estímul emocionalment competent, és a dir, l'objecte o esdeveniment la presència del qual, real o en rememoració mental, desencadena l'emoció».

Pel que fa als sentiments, assevera també que una emoció: «és la percepció d'un determinat estat del cos, junt amb la percepció d'una determinada manera de pensar, i de pensaments en determinats temes. Els sentiments sorgeixen quan l'acumulació absoluta de detalls cartografiats, assoleix una determinada fase» (ibíd., p. 86).

Les emocions precedeixen als sentiments. Segons Chen, citada per (Rocabado, 2021, p. 43), «els sentiments són respostes psicològiques davant l'emoció; constitueixen reaccions o percepcions mentals que emergeixen de la interpretació de l'estat en què es troba el cos davant d'una experiència vital. Van apareixent a mesura que el cervell processa les emocions; per això la durada de la reacció és perllongada. Per a molts especialistes, els sentiments són l'avaluació que fem d'una emoció; en conseqüència, intervé un actor cognitiu que no està present a les emocions». Casado considera que cal preguntar-se «perquè la lesió sobre el cos és l'element que permet encarnar experiències de patiment» (Casadó, 2011).

Hi ha estats emocionals com la tristesa, la por, la ira, l'enuig, la culpabilitat i l'ansietat, entre d'altres, que condueixen a situacions estressants, les quals quan es prolonguen en el temps, afecten de forma negativa la qualitat de vida de les persones, així com, el seu procés de *salut/malaltia/atenció*. Alguns autors, també assenyalen que les emocions negatives influeixen el desenvolupament de comportaments de risc per la salut física (Piqueras et al., 2009).

Actualment, a través de la neurociència s'investiguen els canvis hormonals en situacions d'estrès, i l'impacte que això té en el cos humà. Hi ha una sèrie d'hormones que reaccionen a l'estrès augmentat el seu nivell sèric, com els glucocorticoides, el més important dels quals és el cortisol (Ranabir & Reetu, 2011). En situacions d'alerta o de perill el cortisol augmenta per preparar el cos i poder reaccionar davant d'aquesta amenaça, o bé lluitant, o bé fugint. Aquestes substàncies regulen funcions cardiovasculars, metabòliques, homeostàtiques i immunològiques. Quan l'augment de cortisol és puntual l'organisme ho tolera bé, però quan l'estat d'estrès es manté en el temps, es modifiquen les funcions d'aquests sistemes.

Els participants de l'estudi que presento, expressen tenir emocions intenses en el transcurs del seu procés de malaltia. Les que depenen del moment temporal del procés o del tipus de problemàtica que se'ls presenti, alteraran amb més o menys intensitat, els nivells d'estrès que pateixen. I també, poden modificar, d'una banda, en l'àmbit físic les funcions cardiovasculars, metabòliques, immunològiques i homeostàtiques anteriorment esmentades i, d'altra banda, en l'àmbit emocional els comportaments o actituds davant de la mateixa malaltia i/o del pla terapèutic.

En un estudi efectuat sobre hormones, cervell i conducta, Wong i Álvarez (2013, p. 64), conclouen que: «els factors ambientals tenen un efecte rellevant a la coordinació del patró de l'expressió genètica que determina l'arquitectura inicial del cervell. Les experiències específiques potencien o inhibeixen la connectivitat neural a estadis clau del desenvolupament, o en períodes sensibles. Aquestes influències són multimodals, i dins dels factors d'influència, estan òbviament els culturals, ja que els processos de plasticitat cerebral i transcripció genètica no són exclusivament biològics, perquè la cultura i la biologia formen una unitat

dialèctica, en la qual, les influències socials tenen el pes més gran a la vida psicològica dels humans dins dels límits de les possibilitats biològiques. No hi ha una influència psicosocial i cultural, d'una banda, i una biològica de l'altra, sinó que el desenvolupament humà és una imbricació inseparable de totes dues».

En dos estudis amb pacients amb tuberculosi, un al *Centro de Salud José Leonardo Ortiz a Chiclayo Perú*, i l'altre al *Centro de Salud Julio C. Tello del districte de Lurín Perú*, es va observar que hi havia un percentatge important de malalts, un 32% i un 20%, respectivament, que van desenvolupar actituds depressives, les quals alteraven de forma negativa l'efectivitat del tractament. Així, la percepció d'aïllament pel motiu de poder contagiar, d'una banda, i de la percepció de què la gent s'apartava d'ells per no contagiar-se, per una altra, augmentava la tendència al seu aïllament i, per tant, el desenvolupament d'estats depressius. Els dos estudis recomanen desplegar estratègies i intervencions per detectar aquestes situacions, i poder actuar sobre elles. (Pereyra, 2017), (Montaño & Vargas, 2017).

Durant el seu procés de malaltia, els informants d'aquest estudi, experimenten diverses emocions i sentiments que influiran en ells i elles, tant físicament, com psicològicament. Les emocions i sentiments poden manifestar-se de manera positiva o negativa. Les emocions positives afavoreixen les situacions de gaudi que estimulen comportaments positius i estimulen el sistema immunitari. En canvi, el tipus d'emocions que han experimentat els participants de l'estudi, com veurem a continuació, no pertanyen aquest grup, sinó a les del grup d'emocions negatives. Cal remarcar que les emocions que presenten són transversals a diferents situacions que es desenvolupen durant el seu procés de malaltia, és a dir, una mateixa emoció la podem trobar en diferents situacions.

Les onze emocions i sentiments que expressen els informants són: angoixa, culpabilitat, desesperació, incertesa, incomprensió, indignació, inseguretat, por, preocupació, tristesa i vulnerabilitat.

- **Angoixa**

L'angoixa comença amb l'itinerari diagnòstic, que com més és dilatada en el temps, més alt és el nivell d'angoixa experimentat pels informants, i continua



al llarg de tot el procés de malaltia, amb els esdeveniments que hi han d'anar superant. Aquest sentiment l'experimenten diversos informants, com a exemple:

**Juli:** «*Durant mesos no sabien que tenia, m'anaven donant coses, i jo sabia que estava malalt i no sabia que tenia...*».

- **Culpabilitat**

La culpabilitat, sentiment que experimenten diferents informants, es genera quan es veu la possibilitat de poder contagiar a altres persones, sobretot, les més properes i vulnerables, com persones grans o nens petits. El doble fet d'haver estat sense diagnòstic durant un temps, i d'haver estat en contacte amb altres persones, els causa un sentiment de culpabilitat.

**Juli:** «*Si he de tenir la malaltia em donava igual que la tingués jo, el que jo no volia era que la tingués algú més, per la meua culpa, perquè hauria pogut contagiar a la família i, sobretot, a les filles petites dels meus cosins i als avis...*».

Un altre motiu de culpabilitat és el fet de sentir-se malament i no poder fer vida normal. Això es reflecteix, tant en l'àmbit familiar com en l'àmbit laboral.

La Maria experimenta el sentiment de culpabilitat de manera triple. Primer, amb el seu marit, quan l'insta a anar a treballar i ella encara no es troba bé. Segon, amb la seva empresa, pel temps que ha d'estar de baixa, perquè ella creu que la seva cap pensa que està «*fent cuento*». I finalment, amb el seu fill, per haver estat ingressada quinze dies, i no haver pogut estar amb ell.

**Maria:** «*I clar, et sents culpable, potser jo que no faig un esforç per començar la feina, saps? perquè aparentment estàs bé, però...*».

«*...si claro, los médicos te dan la baja, pero a lo mejor si tú puedes hacer un esfuerzo y empezar a trabajar porque sino..., clar, a partir d'aquí, em caducava, se m'acabava el contracte, i jo deia no estic de baixa, perquè vull, el que passa que ara estic més descansada, perquè tinc el nen, la casa i ja està, clar si a sobre tinc la feina, ja és, no, no, crec que no puc, doncs, amb això he tingut..., i clar, et sents culpable, potser jo que no faig*

*un esforç per començar la feina, saps, perquè, aparentment estàs bé, però..., i amb ell he tingut problemes...».*

**Daniela:** *«No, no, no trabajo, pero sí que he ido a ver constantemente a mis compañeros de trabajo anterior, que es lo que han venido ahora, que se han hecho los estudios y tal, claro yo estaba con mucha fuerte tos o estábamos hablando y yo estaba tosiendo, claro tuve que decirles, porque me sabía mal que alguno se podía haber infectado por mi culpa...».*

**Hakim** té sentiment de culpabilitat perquè a causa de la seva situació es crea disconfort a la família, la seva germana i el seu marit discuteixen a causa d'ell. La relació amb el seu cunyat no és massa bona.

**Hakim:** *«Mi hermana siempre está peleando con su marido por mí culpa, porque yo estoy viviendo con ella, entiendes, tú sabes la situación que hay, y yo no me gusta escuchar estas palabras ni nada...».*

Majoritàriament, els informants es fan algunes preguntes que, d'una banda, els preocupa molt i, d'altra banda, els fa sentir un cert sentiment de culpabilitat, com si haguessin actuat d'alguna manera incorrecta i arran d'això, s'haguessin contagiat. És curiós observar que en altres malalties no es fan aquestes preguntes, ni tenen cap sentiment de culpabilitat per haver emmalaltit. La tuberculosi té una càrrega pejorativa i estigmatitzadora, que els fa sentir un cert sentiment de vergonya i culpabilitat. Com diu l'**Alejandro**:

**Alejandro:** *«La discriminación veo que sí, que existe la discriminación, me imagino que si esto es con la tuberculosis, no quiero pensarlo con el Sida, entonces, bueno, es algo a tener en cuenta, ¿no?...».*

**Juli:** *«Preocupació per on m'he contagiat, i pensava com ho he puc agafar i estava espantat, és que, que, ..., no sé..., li vaig donar mil voltes, no sé si..., que vaig fer..., no sé, si a la feina....».*

En resum, el que els preocupa és: a) ¿com ho he pogut agafar, això?, b) on ho he agafat?, i c) per què?

Relacionat amb el sentiment de culpa, trobem algun informant amb un *deteriorament de l'autoconcepte*. Manifesten poca valoració cap a un mateix i

manca de confiança amb les seves capacitats que el poden portar a un estat depressiu, quan viu la seva situació com un càstig, o més aviat, com un autocàstig que s'infligeix ell mateix.

**Alejandro:** «*Justamente, venia para acá y me preguntaba, ¿no? ¿Qué, que cosas me daba de oportunidades? porque uno siempre ve lo negativo, y todavía no lo aproveché, ¿porque podría salir a caminar por el barrio, podría ver vitrinas, o podría venir a la playa y todavía no hice nada de eso?, no, lo estoy viviendo más como un castigo, que, como una recompensa, de alguna manera podría hacer cosas, o hacer trámites, o cosas que a veces no puedo hacer, eso es...*».

**Carlos:** «*Tengo sentimiento de culpabilidad por mi novio sí, yo... porque, otras, porque no he ido al médico antes sabes? Yo pensaba que no era importante tampoco, aunque hubiera querido ir no tenía tarjeta de sanidad..., pensar que hubiera podido contagiarlo...*».

**Samai:** «*Yo siempre me he tomado las pastillas, pero me dicen que he hecho dieta de golpe, que he bajado muchos kilos, y que por esto la bacteria..., yo reconozco que a lo mejor también es mi culpa, porque hacía dieta y comía poco, pero..., digo que es también mi culpa, por no comer y por estar débil mi cuerpo, y así, por eso me entro este virus todas esas cosas pienso..., pues, posiblemente que también es mi culpa por hacer el tonto, y hoy pues, estoy deprimida, también por eso, porque puede ser por esto, pero las personas se equivocan, y yo me equivoqué...*».

- **Desesperació**

**Olivia:** «*Me ha dado aquel..., uhhh, como te digo aquel....., al decir, pues lo dejo todo, ya como decir que me importe todo, y claro...*».

L'**Olivia** viu situacions que la desborden, se sent sola, no té ajuda, té una gran càrrega familiar i pocs recursos. Tots aquests factors l'empenyen a prendre decisions que perjudiquen la seva salut, com deixar el tractament.

El **Vicente** no pot expressar els seus sentiments i fa veure que no passa res, però la realitat és que tenen un efecte important en ell, que es manifesten en el

llenguatge no verbal. Ell és nascut aquí, però la seva mare i el seu pare són de Filipines, tot i que viuen a Barcelona. Al cap de pocs minuts de començar l'entrevista em diu que fa temps que no va a Filipines, i amb un riure nerviós comenta «*ara estan les coses de la meva mare...* », i a continuació em diu: «*la meva mare va morir ahir...*». Davant de la meua sorpresa, m'explica que li van diagnosticar un càncer i que ella els va dir: «*Bueno com em queden sis mesos i no sé què..., anem tots junts a Filipines i fem una mica de vacances, però jo no vaig poder anar-hi..., és que el bitllet d'avió...*».

A vegades, els informants davant d'algunes situacions volen donar l'aparença que no passa res, i tot està controlat, però en realitat això no és així, i les situacions els afecten, de la mateixa manera que els que sí que expressen les seves emocions.

- **Incertesa**

La incertesa apareix molt sovint en els informants, i es manté amb freqüència durant tot el procés de malaltia. Al principi, apareix perquè la persona no sap que li està passant, després, quan ja té el diagnòstic, es manté perquè no acaba d'estar segur de com evolucionarà la malaltia, i perquè el seu organisme li va enviant missatges de malestar.

**Alejandro:** «*La incertidumbre de no saber realmente si lo que tengo es lo que tengo, o que va a pasar con esto...*».

- **Incomprensió**

La incomprensió és un sentiment que el malalt rep des de diferents àmbits, com el familiar, el laboral, el de l'oci, etc. Aquest sentiment genera un malestar amb els altres, en veure la resposta que aquests tenen cap a ells, a causa de la malaltia que pateixen. Les reaccions que pensen que mai s'haurien produït i que arran de la malaltia es produeixen, desencadenen un malestar i una separació entre la persona malalta i els altres. La falta de comprensió causa desencís i indefensió.

La **Maria** té diferents fonts d'incomprensió. Per part del marit, que abans de saber que té TB, durant dos mesos li retreu que sempre està cansada. En l'àmbit

laboral, les companyes posen distància. I el seu fill, que és petit i no entén el que està passant, i reacciona amb incomprensió arran de la seva absència. És a dir, el sentiment d'incomprensió el rep per tres diferents bandes i l'acaba impactant de forma negativa.

**Hakim** se sent incomprès, per part de la seva família, i per algun dels seus amics.

**Alejandro** troba falta de comprensió en l'àmbit laboral, en l'àmbit social i en l'àmbit sanitari.

**Daniela** la incomprensió es produeix en l'àmbit laboral.

- **Indignació**

**Juli:** *«Em vaig sentir molt indignat en aquell moment, perquè clar, vaig passar dos mesos que jo vaig fer vida normal, clar, jo vaig estar amb les filles dels meus cosins que són petites, clar, quan estic amb elles jugo i tal, i si hagués estat un cas més greu les hagués pogut infectar, perquè el doctor em va dir que els nens petits i les persones grans tenen més facilitat per agafar-ho, perquè tenen les defenses més baixes i tal, és clar, els meus avis podien haver-ho agafat també, em vaig indignar moltíssim...».*

*«...es podia haver infectat la meua mare, el meu pare, el meu germà, tothom que hagués estat a prop meu podia haver estat infectat per la tuberculosi, per això, considero de greu la despreocupació de que van passar mesos, fins que el metge de capçalera no sabia que fer i em va enviar aquí a l'hospital. I això, és el que més m'ha marcat de tot, més que la medicació, i més que el conviure amb la enfermetat...».*

**Maria** estava indignada amb l'experiència de la seva visita a urgències. Es poden plasmar les paraules, però és molt difícil poder plasmar el seu to de veu i el seu llenguatge corporal. Aquesta experiència l'ha impactat profundament.

**María:** *«Primer l'entrada a l'hospital per urgències, això sí que em va impactar, el que et deixin en una habitació, sense ventilació, petita, onze hores, sense poder sortir, i a part, sense entrar gaire en dues hores o tres, per la tarda sobretot, va passar dos tres hores sense que entrés ningú...».*

«...jo estava marejada, és lo que vaig explicar que ni menjar ni beguda, ni res de res, vaig entrar a les nou i mitja del matí i vaig sortir ahir a les vuit, vaig haver de demanar a tres persones que a veure si em podien donar una mica de menjar, ja que no podia sortir d'allà, aigua, aigua normal, perquè vaig provar la de l'aixeta i quasi..., i aquell dia sí que ho vaig passar molt, molt molt malament, perquè ja que he vist la mala història de que és lo que tens, t'has de quedar allà, no pots anar-te'n a casa i a sobre t'has de quedar tancada en les quatre parets, sense quasi la llum normaleta, que vull dir ni finestres, ni res, i pues si no pots sortir d'alguna manera, tan, tan de..., allà sí que em vaig sentir super... Bueno, em va agafar plorera i tot, però molt molt malament...».

«...en aquest temps no em van donar ni menjar, ni..., no, a les sis o així, vaig sortir fora, a la cafeteria per comprar-me un entrepà i una ampolla d'aigua...».

«...però aquell dia d'entrada, la veritat és que..., jo crec que després em sentia malament., al dematí, sí que m'aixecava amb ganes de plorar, però jo crec que era del dia anterior i del, del,...., disgust de lo que tens, de que no pots sortir, i del, del mal dia que vaig passar, i em va durar com tres o quatre dies, eh, això...».

«...per la nit, m'aixecava amb ganes de plorar, jo crec que va ser tot això, perquè si d'entrada, tens una altra entrada, dius bueno no és tan i ja està, ho veus d'una altra manera, i vale, estàs allà sola, però vale, però aquest dia si va ser fatídic la veritat i ja està...».

- **Inseguretat**

**Juli:** «i que passarà i aquesta malaltia... es pot curar... no es pot curar.....».

El **Juli** se sent insegur amb aquesta malaltia perquè no té clar, si s'acabarà curant o no.

- **Por**

**Hakim:** «*Cuándo estaba yo ingresado, cuando estaba yo en la cama y viene mi familia con la mascarilla, eso sí que me mosquea...».*

*«...no sabía porque llevaban mascarilla, tenía mucho miedo, entiendes? Digo, joder, ¿qué me pasa? todo el mundo se está poniendo, hasta los médicos se ponen la mascarilla, y estaba escuchando en la tele que hay virus, y eso, y a mí me parece que estaba enfermo de eso...».*

**Maria:** «*Què tinc por perquè porto tres treballats i dos de baixa, com que saps? Jo, a veure, en principi no ha de passar res, però a vegades passa, si una persona la contracto i s'està dos mesos de baixa? m'ha agafat una mica de por...».*

**Juli:** «*Por..., tuberculosi sona molt fort, mai ho havia sentit, té com mala música, pànic... Jo em sento ignorant d'aquest tema, no tinc ni idea, i aleshores, clar escoltes la paraula aquesta, i t'espantes perquè dius, això és una cosa molt greu...».*

*« ...la por és perquè no tens idea del que tens...».*

**Alejandro:** «*Entonces, bueno, la película que uno se hace es que esto va mejorando poco, bueno,..., pero..., no, no sé qué puede pasar...».*

**Alejandro** té por a la mort, perquè ho relaciona amb antecedents familiars de mort prematura, tant en el pare, com en una germana.

**Dabir:** «*No..., me he hecho asustar, es que..., una cosa que sí he cogido susto en corazón..., también no es fácil de curar, hay que tener confianza que esto te va a curar, si no..., te puede afectar...».*

**Lluís:** «*Encara que saps que es una malaltia que es cura, tens por..., de no curar-te, de que es compliqui molt i quedar malament..., encara que et diguin tranquil i tal, però al sentir aquests símptomes de dolor, pues el meu cervell ja comença a fer relacions que no hauria de fer..., hummm, jo també conec tècniques que si les aplico em poden ajudar, meditació, tai-chi, amb això, es regula més bé, això m'ha ajudat a relaxar-me...».*

**Uzma:** «*Ahora estoy pensando que no sé qué va pasar y esto..., es que no sé, tengo miedo, miedo de la enfermedad no sé...*».

- **Preocupació**

**Nadeem:** «*Yo mucho, mucho preocupado por enfermedad, no sé si curar..., y toda mi familia necesita dinero..., y yo enviar dinero... i si pasa algo a mí...*».

- **Tristesa**

La tristesa, he constatat que és un sentiment recurrent en tot el procés de malaltia.

**Alejandro:** «*Porque me siento..., yo soy una persona que siempre estoy alegre, soy muy vital, y eso..., estoy bastante triste, sobre todo triste, no me rio, no hay nada que me convenza, no, no, yo no sé si pasa por trabajar, o pasa por estar bien, no lo sé, ahí está el problema...*».

**Samai:** «*Mi vida ha cambiado de la noche a la mañana, estoy deprimida, a veces sin ganas de vivir, mi cuerpo me pesa, me siento cansada, deprimida, triste...*».

- **Vulnerabilitat**

**Alejandro:** «*Y esta cosa de vulnerabilidad, que a pesar de que yo he tenido siempre tantos problemas, esto me pone en un plano que yo nunca había tenido entonces..., todavía lo estoy asimilando, estoy pensando, es diferente, son dolores diferentes...*».

Com es reflecteix en el relat dels informants les emocions i els sentiments negatius afloren durant tot el procés de malaltia, creant un tipus d'atmosfera, que afecta la seva qualitat de vida i a la seva recuperació. Amb aquest estat de salut alterat, els malalts i malaltes intenten tirar endavant de la manera en què poden. Aquests relats correspondrien a la dimensió *illness* (capítol 3) de la malaltia, en el que queda reflectit el patiment i aflicció dels pacients envers la seva malaltia. En conseqüència, la investigació dels estats emocionals de les persones amb tuberculosi és un tema en el qual cal profunditzar i investigar. (Vinaccia et al., 2007), (Giraldo Gallego et al., 2018), (Carcausto et al., 2020).



Cal destacar, que les experiències que s'han anat relatant a través de les vivències de les dimensions *disease, illness i sickness* es configuren en un determinat escenari que és el cos (capítol 3). Arena en la qual conflueixen tots aquells elements, els quals donen lloc al sentit existencial i experiencial de la persona malalta.

### 8.15 Experiència amb el sistema sanitari públic català

Considero pertinent l'elaboració d'aquest capítol perquè aporta una visió poc coneguda com són les experiències dels malalts amb tuberculosi, usuaris i usuàries del sistema sanitari. Generalment, és habitual trobar bibliografia sobre les necessitats o experiències dels professionals sanitaris en relació amb els pacients, però és difícil trobar-la a l'inrevés.

**Juli:** *«Quan el doctor em va enviar al pneumòleg, allà estaven de vacances i no hi havia ningú, cosa que em sembla greu, que te'n vagis de vacances i no hi hagi ningú, però mira al final millor, perquè en van enviar aquí. El capçalera em volia enviar a un altre centre, però els administratius van dir que allà no hi havia ningú, i em van enviar aquí, em van dir que ja farien els tràmits, i que ja m'ha avisarien per venir aquí, i van trigar una setmana i mitja per enviar-me aquí del capçalera. És que si hagués sigut una cosa més greu..., és clar de que servia que estès dues setmanes a casa, un cop vaig saber que tenia tuberculosi, si ja m'havia passejat per tot arreu, havia estat uns mesos voltant sense jo saber el que tenia, i podia haver contagiat una pila de gent...».*

*“el metge de capçalera m'ha anat explicant que ara hi havia un boom molt gran amb el tema de la tuberculosi, això que parlaven abans, de què sempre n'hi havia hagut, que mai mai s'ha acabat, que mai ha deixat d'existir, però que ara hi ha un boom bastant gran, no sé sap si pel tema de la immigració...».*

*«...arrel de tot això que ha passat, el que tinc molt clar és que si tinc qualsevol cosa aniré a l'hospital directament, ja sigui una grip, unes angines, o al que sigui, perquè allí, a la primària és un cachondeo...».*

**Alejandro:** *«Lo de la Mutua, bueno, tuve un problema que bueno, lo dejé ahí, pero en realidad fui a la consulta, me atendió una doctora y entonces cuando ingresé hacía un poco de fresco en su despacho, y le dije esta fresco aquí, bueno y cerró la ventana, y entonces me senté, y me dijo bueno, hace cuanto que trabajas, un año y medio, bueno, entonces como se llama su doctor, se llama tanto, le digo acá tiene el informe, entonces cuando leyó que había tuberculosis probable, me dijo ah no, abrió la ventana, se levantó y abrió la ventana, y dijo mejor que corra el aire, porque yo no me quiero infectar, porque esto se contagia de nada, la gente se contagia comiendo un bocadillo y no sé cuántas historias me contó, entonces en un momento diceeee, le voy a dar un consejo vaya a llevar las bajas usted, hágase el simpático porque si no lo van a echar, eso es lo que me dijo, después de contarnos todas las historias de la tuberculosis y como se contagia, le dice a mi mujer, y ustedes no se besen, ni tomen del mismo vaso, ni utilicen la misma toalla, y que más me dijo, ahhh, bueno eso, y queee..., ah y entonces digo, cuando vengo la próxima vez, dice venga tal fecha, dice no, no mejor llámeme, que no me quiero exponer, eso es lo que me dijo, y dije bueno, esta es doctora, no es una doctora, sino una pseudo persona que pusieron ahí para llenar un papel, porque no podía creer lo que estaba escuchando, sobre todo que ustedes me recalcaron constantemente que no contagiaba, que los procedimientos eran los adecuados y todo, te digo no entiendo como en salud o una Mutua o lo que sea, haya una persona que...».*

*«...yo en un momento dije que me iba a hacer cargo del medicamento, porque me parecía que lo podía pagar y eso, pero cuando me dijeron que era un año, año y medio y uno de ellos, que sale 40 euros con el descuento, me quedan 16 y algo, tengo que tomar 3 por mes, de ese era como 40 y tantos, encima que estoy cobrando 600 euros de sueldo por lo de la baja, dije no, voy a tratar de conseguirlo de alguna manera, entonces*

*vine aquí, les pregunté a las chicas y me lo consiguieron, que es el medicamento más caro de todos, entonces me consiguieron el tratamiento por 6 meses...».*

*«...bueno, no eh..., que bien que encontré también un poco de del apoyo que necesitaba, aquí en el hospital, no porque bueno, uff, en mi país, eh, siempre hay buena voluntad, pero a veces las áreas están muy independizadas, ¿no? Entonces es que como que vas a un lugar y no saben ver el otro lugar, y ese tipo de cosas, y aquí veo que en algún momento que yo sentí que había caos, el caos estaba en mí, entonces esto que... Hasta la enfermera de allá sabía que iba a ir, entonces la doctora, ah, como que todo estaba...».*

**Daniela:** *«En urgencias, hubo una doctora que era muy maja también, que me preguntaba si podía hacer el aislamiento en casa, y le dije que sí, porque solo vivimos los tres en casa y tenía espacio, mi marido, mi sobrina y yo. Tengo cuatro habitaciones y podía hacer el aislamiento tranquilamente. El hecho es que yo no me quería quedar internada. Me dijo, bueno haremos a ver si te puede ir, pero como me hicieron otro análisis aquí del esputo otra vez, y mi placa, sobre todo dijeron que no, que había una mucosidad muy fuerte en la placa, y por prevención que me quedé aquí. Claro, se me vino todo abajo, yo quería irme, pero después me enteré que, más que todo me ingresaron, porque no había ningún médico de infecciosas el viernes a la tarde, y claro, supongo que eran médicos de urgencias que no llevaban el tema directamente ellos, y decidieron por precaución ingresarme...».*

**Olivia** *«A la médica de cabecera fui porque me cogió fiebre y dolor de cabeza, entonces digo puede que sea el cambio de clima, me ha hecho analíticas, y nada, y me ha dicho que como me trataban aquí, pues ya no..., también le había dado una carta que me entregó el médico de aquí para ella, pero me dijo que no, que como me estaba tratando aquí en el hospital, pues que aquí mismo me podían derivar...».*

*«...me costó mucho poder empadronarme..., como llegamos, y al niño, estábamos buscando unos médicos especializados en tuberculosis, y nos*

*dijeron que, si al niño no le hacemos la tarjeta sanitaria, pues irá el coste a nuestro cargo, y si le hacemos la tarjeta sanitaria, entonces en ese momento..., no teníamos piso, teníamos alquilada una habitación..., me costó mucho, al final la señora del piso nos dio para poder empadronarse y así poderlo hacer...».*

Les persones immigrants, de vegades, tenen dificultats per treure's la targeta sanitària, perquè es necessita estar empadronat per poder-ho fer, i depenen dels recursos que tinguin. Els seus llocs de residència són bastant precaris, sobretot, quan viuen de rellogats en una habitació d'un pis, o quan viuen en pisos pastera.

**Dabir:** *«En mi país vas a visitar sin hora, sin avisar nada, doctor está allá, uhhh..., entonces, uhhhh..., aquí hay que coger hora, es más, más ordenada aquí, que, en la India, no digo que es malo, pero lo que pasa es uhhh..., si una persona no puede presentar a la hora, entonces he perdido la hora, entonces he perdido visita de médico, y está aquí una persona que está trabajando, no puede coger baja de cuatro horas cinco horas, aunque médico da un día de baja, donde trabajar no le aceptan, entonces aquí, es descontar para ver la médico de cabecera aquí...».*

*«...cómo me encontraba mal, entonces he cogido hora el jueves a las siete y veinte última hora, esta tampoco yo no he podido llegar, uhhh...,yo trabajo allá, a setenta kilómetros de Barcelona..., uhhh..., un poco pronto iba venir, venir, pero llegaba aquí a las ocho menos diez de la tarde, entonces ir médico directamente, no he ido a casa, entonces en la entrada no me dejaron subirla, ehhhh oiga yo he venido de sesenta, setenta kilómetros para ver doctor..., entonces me dice suba a ver si tiene suerte...».*

**Dabir** posa de manifest una de les problemàtiques que se'ls presenta a les persones amb precarietat laboral, com és la dificultat per poder complir amb els horaris de visita, a causa que l'empresa no els doni unes hores per anar-se'n a visitar, o bé que els descomptin les hores de visita. La qual cosa, fa que s'aprofiti al màxim el temps per anar a visitar-se, i s'acabi no complint l'horari, o bé, que s'acabi no anant a la visita.

**Xavier:** «A mi em passa amb els medicaments que va haver-hi un dia que no vam trobar a cap farmàcia, la meva dona va anar a cinc farmàcies per trobar el Rimstar, i a més a més, també va passar que jo em vaig despistar en quants tenia..., quants quedaven, i ella va comprar sense recepta perquè vam demanar per fer la recepta i tal, però no sé ben bé, no..., ara no ho recordo, no em podien atendre, va anar, però no van fer la recepta..., tot ha sigut molt complicat..., i el medicament no és barato, eh? Són quaranta euros al mes...».

**Carlos:** «Cuándo fui al primer hospital, en el que tuve que esperar tanto, cuando llegué me puse la mascarilla y lo pase mal..., te sientes muy mal y observado, es que te sientes realmente el contagioso, ¿estás...? Me sabía más mal para la gente, que me miraba y pensaba que tiene este chico ¿no? No me quiero poner cerca de él sabes... Bueno, por suerte ha sido antes de la gripe porcina, que la gente se hubiera preocupado aún más...».

Cal destacar que **Carlos** és una persona que va a l'hospital per una possible tuberculosi, i com és una malaltia infecciosa el metge de capçalera li fa posar una mascareta. En estar-se a la sala d'espera amb mascareta, durant moltes hores, juntament amb altres persones malaltes i en risc de contagiar-se, pensa tot el que em relata.

**Nadeem:** «Cuándo ingresado aquí, enfermeras mayores no tratar..., muy bien, con personas de aquí ser diferente y tratar bien, yo ver diferente, enfermeras jóvenes no, vienen y preguntan todo bien, pero enfermeras mayores no bien. En habitación tener hombre en cama al lado ser de aquí, y enfermera venir y preguntar cómo está, a mí no decir nada, no preguntar...».

Durant una de les entrevistes amb el Nadeem, vaig disposar de la col·laboració d'un mediador cultural, que em va donar suport amb la qüestió idiomàtica. I també, em va explicar situacions que li comentaven els malalts i malaltes quan els acompanyava a les consultes mèdiques.

**Mediador cultural:** «En el hospital hay unos horarios tan raros, bueno raros no, pero para ellos son raros, porque les echan del trabajo, muchas veces les despiden porque, muchos pacientes me han explicado que les han echado del trabajo, porque tenían que venir al hospital..., los que no tiene contrato o no están legalizados, estos fuera directamente, ni les preguntan, y los que tienen contrato no les renuevan, y luego se les acaba el paro, y ¿cómo van a vivir aquí, con su familia allí? ...».

«...ellos tienen que pagar todo, el alquiler de aquí, la comida..., y mandar dinero allí...».

**Lluís:** «Si tu vols accedir al metge per alguna causa, com per exemple, se m'han acabat els medicaments, que fai, truco o sia arribar altra vegada a vosaltres. Jo vaig venir aquí directament, però en principi si no saps ben bé i tal, per telèfon es perd molt, primer no t'agafen mai el telefono, pots estar tot un matí intentant trucar, seguidament sense que..., has d'agafar i vindre directament, vinc i a veure..., si vas a recepcions i tal és més..., el que vols no..., no sé vull que m'atenguin, és això, l'accés a la programació de la gent que t'ha tractat, ¿no?...».

**Imran:** «Primero, yo siento como..., pero no duele, y cuando yo pongo apretado, siento, ayyy, algo raro como una bola y yo voy a médico, doctor hacer radiografías y enviar a hospital. En hospital doctor visitar y dar pastillas, después..., después dos meses yo tener que ir a mi país urgente por familia, en viaje perder maletas y no tener pastillas..., cuando volver yo fui otra vez a hospital a ver doctor..., ahhhh, inspección donde dar cita, si mostrador, si ellos como peleado conmigo porque, no tu perdido cosas, no tu..., no ahí, eh, ahí nada, luego, después yo he dicho que yo quiero hablar con médico, porque él si entiende toda mi situación, y me dice no, tú te vas, yo tampoco número de doctor, yo querer ver doctor, y entonces dice que tú te vas a tu médica de cabecera, nooo molestar... Después de que..., porque es un proceso como tres o cuatro meses, primero de radiografía, pruebas, muchas cosas, luego, pero hecho mismo que como antes de llegar a doctor hospital, y todo otra vez proceso, otra vez ir a médica de cabecera, y ella pedir visita porque sabes si yo médico de

*cabecera, primero una visita después de dos semanas, y luego una visita en otro sitio, para radiografías cómo dos meses, es un proceso muy grande, ellos no entender nada de que hacemos, luego ya médica de cabecera llamar a hospital..., y yo no libre, yo trabajando y tener que ir a mostrador y esperar mucho..., proceso muy largo de meses...”.*

Aquest informant visitat pel metge de l'hospital i en tractament relata com en un viatge improvisat al seu país d'un mes, perd l'equipatge i amb ell el tractament. Quan torna li ha passat el dia de visita del metge. Aleshores, va a l'hospital a demanar una nova visita, li deneguen i acaba retornat el seu metge de capçalera. I ha de començar de nou, tot un itinerari de demanda de visites, amb els corresponents llargs temps d'espera. L'última visita feta amb el seu metge de l'hospital és l'octubre, a continuació se'n va un mes, i fins al març de l'any següent no torna a ser visitat a l'hospital, quatre mesos d'espera.

Per concloure, les experiències que emergeixen dels relats dels testimonis, estan relacionades amb:

- Problemes d'organització sanitària que comporten retard en la programació de visites i demora de les altes hospitalàries.
- Problemes d'estigma per part del mateix sistema sanitari.
- Poca coordinació entre l'atenció primària i l'atenció hospitalària.
- Dificultats per obtenir la TSI.
- Cost elevat d'alguns dels fàrmacs per tractar la tuberculosi.
- Dificultats en compaginar els horaris dels centres sanitaris amb les necessitats dels usuaris i usuàries.
- Dificultats per trobar a la farmàcia, els fàrmacs pel tractament de la tuberculosi.
- Dificultat per accedir al personal sanitari, quan ja s'ha fet una primera visita i sorgeix algun problema amb el pla terapèutic establert.



- L'organització sanitària genera situacions de risc, a les sales d'espera d'urgències, quan fa compartir l'espera durant hores a usuaris i usuàries juntament amb una persona de la qual se sospita tuberculosi.

## 8.16 Experiències amb els sistemes sanitaris del país d'origen

Igual que he fet en el capítol anterior he volgut descriure les experiències dels malalts i malaltes amb el sistema sanitari, en aquest cas del seu país d'origen.

**Hakim:** *«Ahí los medicamentos, por ejemplo, no son cómo aquí, entiendes, ahí, por ejemplo, ahí si estás enfermo tardas mucho con ellos porque no te tratan cómo aquí, en mi país, me entiendes o no. Mi padre pobrecito lleva tres años ahora...».*

*«...mi madre estaba enferma de respiración y un médico lleva un año con ella y le da tratamiento de corazón, me entiendes, cuando la ha traído mi hermana aquí para ver qué pasa, le han dicho médicos que tienes que denunciar ese médico que tu madre está enferma de respiración y le dan tratamiento de corazón...».*

*«...en mi país, si estas enfermo te sigues al médico ahí, por lo menos te curas en tres años y medio, o así, no es como aquí ya hemos escuchado al médico que dice, he pasado de siete meses o seis meses a estar bien...».*

*«...en mi país no pueden curarte gratis, hay que pagar en cualquier sitio...».*

**Alejandro:** *«En mi país el sistema sanitario es gratis, sí, sí, el sistema es el mismo que aquí, sólo que, bueno, no existe esta tecnología, la gente van directamente al hospital, es en realidad en los hospitales..., ahora han puesto igual un médico de cabecera, entonces, tienen como una ficha básica, entonces, se arranca de ahí pero lo que tiene bueno, eh, la infraestructura es mala, pero los médicos son buenos, porque generalmente, eh, el médico que está en el hospital son, eh, es jefe de cátedra, si es un universitario, o sea, enseña el que, el que los mejores*



*de esta especialidad están ahí, porque hay como una premisa básica que, eh, todo el que quiera aprender su oficio de la medicina tiene que estar en el hospital, porque en el hospital están los casos y mucha gente ...”.*

**Daniela:** *«La sanidad en mi país para nada es como aquí, hay muchos enfermos y pocos médicos, no, no es como aquí...».*

*«...hay centros de atención primaria, lo que ocurre es que no todo el mundo tiene seguro, como aquí, aquí todos estamos asegurados, tu trabajas y te aseguran, y tienes el servicio médico gratuito, incluso si no estas asegurada, yo sé que hay gente que son inmigrantes y tal, y les atienden no te dejan morir...».*

*«...el seguro se lo paga la empresa, pero como hay mucha gente que no está trabajando, como en el caso de ellos, los padres viven de lo que tienen, una salita de esta de internet, y no pagan seguro, mi hermana pagaba su seguro, pero ellos no pagaban, no tienen a los hijos asegurados, entonces si tú te enfermas y tienen que ir a un hospital tienen que pagar, y allí estaba en un hospital público y pagaba, yo me acuerdo que pagaba las medicinas, le pedían jeringuillas, algodón, gasas, todo, todo todo lo tenía que pagar, todo lo pagaba, y cada día iba a la farmacia a pedir las medicinas, y le hacían pagar todo, entonces una persona que no tiene medios económicos pues..., y era un hospital precario, yo recuerdo que la iba a visitarla, y recuerdo que había en una sala diez o así, y todo sucio, todo lleno de polvo, era horrible...».*

**Olivia:** *«A mí solamente que los médicos en mi país no..., y en la temporada de invierno, a finales de invierno, y lo único que los médicos a mí me lo han dicho, porque él (el seu fill) tenía tuberculosis en la piel, y me ha dicho es que tú no te has abrigado nada, es por el descuido tuyo, y claro..., que yo no me abrigué bien lo necesario...».*

A l'**Olivia**, aquests comentaris li generen un sentiment de culpabilitat de no haver cuidat prou bé el seu fill.

*«...claro, allá hacer el tratamiento de la tuberculosis cuesta carísimo, y claro, como teníamos ya los planes de venirnos aquí, pues nada más que*

*hemos hecho es comprar medio año de tratamiento, por lo menos, y las medicinas del niño pensando que aquí..., que tú no sabes dónde estás..., yendo pensando que tal vez es más caro, porque en Estados Unidos todo es carísimo. Estuvo un mes de tratamiento allá, pero aquí ya buscando todo y sabiendo que era la tuberculosis, entonces, aquí le han hecho un año y medio de tratamiento...».*

*«...en mi país es muy complicado ir al hospital, cómo no tenemos estos recursos mayormente pues, entonces, ..., cuando ingresé la primera vez ha sido cuando he tenido que dar a luz, entonces, claro, ..., y allá tienen una mala reputación los médicos..., allá por dinero, uff..., y aquí no, si te tienes que tomar una medicación pues te dan esta medicación..., porque allá es mala reputación por todo...».*

**Mariana:** *«Ahí en mi país se paga, todas las cosas se pagan, a excepción de que tenga que hablar con una doctora..., cómo lo llaman, una asistencia social ¿no? para ver, a lo mejor, que las cosas no le cuesten tanto, pero lo normal es pagar. Casi todos tenemos doctores privados, porque allá vas a la consulta del doctor, tú pagas y compras el medicamento. Allí hay sanidad pública, pero no funciona bien. Yo que me acuerde no nunca he asistido a hospitales, lo que sí fue cuando fui a dar a luz a mis hijas, pero porque estaba trabajando en una empresa de calzado y tenía seguro. Aquí me gustó mucho todo esto de los análisis, aquí es mejor que en el ambulatorio...».*

**Ghulam:** *«Aquí doctor muy bien, en mi país es diferente la sanidad, ahí también tienen sin pagar, hay los dos tipos tiene privado y así... El privado te cogen rápido, y los públicos..., van lentos...».*

*«...una cosa que no me gusta de aquí..., que si me duele ahora mismo me dan visita para otro día, pero, porque hacen esto si me duele mucho, ¿entiendes? Allí te visitan en el mismo momento, mismo momento no tienes que esperar una hora o..., no quieren una semana después que vengas... Eso tanto en la privada como en la pública...».*

**Nadeem:** «Yo digo a mi mujer en Pakistan, aquí no pagar, hacer pruebas..., y no pagar, ella llama y dice si tengo dinero para pagar, yo decía aquí no pagar, en mi país siempre pagar..., si visita, pastillas, todo pagar, no hay dinero, mucho pagar, aquí muy bien todo..., en mi país gente ir cuándo mucho, mucho... enferma, porque es mucho, mucho... caro, gente muere por no tener dinero...».

Com es pot veure els informants provenen de diferents països. Distingeixen entre sistema sanitari públic i privat. Consideren, en primer lloc, que el sistema públic disposa de poques infraestructures i tecnologia; en segon, que el nombre de professionals sanitaris és menor que el d'aquí i finalment, destaquen què en saben menys. En canvi, consideren molt millor el sistema privat que el públic, ja que té més bons professionals i tot és força més ràpid. Això sí, és molt car i, per tant, no assequible a les seves possibilitats.

## 8.17 Projectes de vida

En aquesta secció he volgut donar a conèixer d'una manera breu les històries de persones immigrants, malaltes de tuberculosi, perquè al seu darrere emergeixen històries colpidores d'éssers humans que s'han vist obligats a abandonar la seva llar, el seu país i el seu continent, per anar-se'n a un altre totalment desconegut. En el que s'han d'adaptar a uns costums diferents i aprendre un altre idioma. Tanmateix, no és que consideri que les persones autòctones malaltes de tuberculosi no passin per situacions difícils i complexes, però no arrossegueu el bagatge migratori de les anteriors.

**Mariana:** «Vine a España por la situación económica..., entonces..., cuando yo empiezo la situación económica mal, fue cuando..., ya dos personas, por ejemplo, entre parejas te empiezas a llevar mal, a discutirte, porque hay dos hijas, por lo cual hay que velar por ellas, y dije no, pues hablando así con mi esposo yo dije mira es más la relación estaba mal, y dije separémonos un tiempo, ahora que en España sí que hay trabajo para las mujeres, y sí me vine para acá, porque a parte del idioma, cómo soy

*de Latinoamérica aquí había muchos puestos de trabajo para la mujer, normalmente para la mujer, para el hombre casi no...».*

*«...ahora ya no tanto, he trabajado de camarera en periodos de temporada de vacaciones, cuidando niños, personas mayores y limpiando en diferentes sitios, pero en cuanto uno llega a tener los papeles, como que..., hay que buscar algo mejor, porque aparte de eso te dan la seguridad, tienes mejores tus cosas, lo que cuando trabajas sin papeles hay mucha explotación..., es mejor, y aparte de eso, te paga la seguridad social y tienes muchos beneficios, pero sin papeles bueno nada excepto... El que está ahí..., ahhh... El ayuntamiento que me ayuda en muchas cosas, comida y ropa entre otras cosas, sabe hay un sitio y allí nos mandan..., ayudan mucho, mucho aquí, yo digo al principio uno sufre, pero poco a poco va logrando y va saliendo adelante, y es lo que yo he hecho...».*

*«...fueron unos tiempos difíciles, de momento primero, el conocer gente era un país donde..., es otro continente, estamos en el otro lado del mapa ¿no? y claro se siente bien mal, bien triste sin mis hijas, porque yo siempre he querido mucho a mis hijas, paso de mi marido, pero de mis hijitas no, y es por eso que me hace mucho dolor, y sin ellas es lo que me da más dolor, cuando supe que estaba enferma dije no, es que tengo que luchar por ellas, tengo que luchar y seguir adelante..., no..., no fue nada fácil...».*

*«...pero, aunque hablemos el mismo idioma..., en palabras, en todo, aunque hablemos el mismo idioma cambian mucho, cambian mucho los términos y las cosas de decir y hacerlo, porque normalmente estas cosas hablamos igual allá, pero... Claro, yo cuándo empecé a trabajar decían coge la fregona, coge el mocho, nosotros allá lo llamamos trapeador ¿no?, entonces son cositas así, pero que cambian mucho, y bueno un poco con el tiempo me he ido adaptando y aprendiendo...».*

*«...conocía a unos primos, pero igual cuando llegué mis primos se lo pensaron y me quedé aquí sola...».*

*«...cuando vine no tuve problema para sacarme la tarjeta sanitaria, porque vivía en una casa, en un piso con una señora que me empadronó, era una compañera, y aparte de eso, era de mi país también, pues como que..., nos ayudamos mutuamente en muchas cosas, fue por eso que no tuve problemas...».*

La **Mariana** es desplaça sola, des del seu país de Llatinoamèrica fins a Barcelona, i quan hi arriba el pla d'acollida que tenia previst, per part d'uns familiars, li falla. Al final, l'acull una altra dona del seu país i li proporciona habitatge, amb la qual cosa té la possibilitat d'empadronar-se i obtenir la targeta sanitària.

**Betty:** *«En mi país la vida es muy cara y se gana poco, la comida es cara i los vestidos también...».*

La **Betty** és de Llatinoamèrica i decideix venir a Espanya amb el seu marit i els seus tres fills petits, un d'ells amb tuberculosi, per qüestions econòmiques. Va venir aquí buscant una vida millor, i millors oportunitats i el que ha trobat no és el que s'esperava. Ara ha deixat la feina que tenia perquè ha de tenir cura del fill que va tenir tuberculosi, i que ara, a més, té una leucèmia. Treballa fent feines de neteja, perquè així s'ho pot combinar millor per cuidar el fill, guanya uns cent euros al mes, i té una parella rellogada al pis. El marit no té la situació administrativa regularitzada, ni tampoc treballa. Sobre ella recau el pes de l'economia familiar i la seva cura. Viu en condicions molt precàries, està malalta i no té suport de ningú.

**Ghulam:** *«Yo venir directamente a Barcelona, bueno, mi tío me quiere aquí mejor, y luego me trae aquí..., mejor aquí, porque aquí es mejor que mi país, mi país es..., es pobre, bueno..., sí que es pobre, mejor aquí...».*

Aquest informant arriba a Barcelona a través de la seva xarxa familiar, té família que hi viu, i en arribar té casa i treball. Tot i que, el treball és dur, perquè es passa tot el dia en el negoci del seu oncle, i només va a casa per a dormir.

**Nadeem:** *«Mira, yo muy pobre, mucho pobre, yo grande, tengo una hermana y dos hermanos, yo grande, yo una hermana, cómo se dice cómo es aquí en España, yo doce años mi madre muerte, accidente yo doce*

*años, yo grande, mi padre no ve, un hermano no está bien cabeza no habla, otro hermano accidente y no puede trabajar, yo soy mayor, como se llama esto yo grande, yo con 18 años trabajar militari, si veinte años de los 18 a los 38 años, no se cobra mucho de militari, muy poco, muy poco, todo comida, mi padre mis hermanos solo yo ganaba, poco dinero, pensión muy poco. Trabajo militari fuera, acabar, no hay trabajo, mucho problema y pensión muy poco...».*

*«...después yo venir España..., ahhh, esto me gusta, aquí hay España muy buena nombre..., un amigo decir venir aquí. Tengo mujer y tres hijos, una de trece años, otra de once años y más pequeño. Yo envío dinero familia a todos. Mi familia no ver mucho, yo en siete años ir una vez. Teléfono, por teléfono habla, llama mi mujer que todo bien, llamar cada semana, cada día caro..., como aquí pagar habitación, comida todo..., uff..., mi país muy caro ahora mucho, mucho problema muy caro todo, comida caro todo caro ahora más que antes, como aquí hay crisis, en mi país también...».*

El **Nadeem** arriba a Barcelona des del Pakistan, per motius econòmics. Durant tota la seva vida ha estat mantenint la família d'origen i també a la família que ell ha creat (dona, dues filles i un fill).

**Imran:** *«Yo vine aquí primero, aquí ya gente de mi país, después mi hermano, mi cuñado, y todos vienen aquí porque es más fácil encontrar trabajo pero..., yo venir por paz más bien, no es por trabajo..., por paz, allí no hay paz, siempre alguno sufre de..., sabes, de régimen político, muchos problemas y también, por ejemplo, cosas muy caras..., aquí mejor, más fácil, yo querer vivir en mi país pero..., mucho problema..., allí tener padre, madre, hermanos, todos allí..., mi mujer y mis hijas venir aquí pronto....».*

*«...cuando yo poder ir a visitar familia..., billetes caros..., novecientos o así, yo primero, trabajar allí supermercado, luego yo fui Corea del Sur cinco años allí, y luego venir aquí...».*

Els motius migratoris de l'*Imran* són, principalment, per conflictes bèl·lics, encara que l'aspecte econòmic també hi influeix.

**Akram:** «*Ahora mismo trabajo de “sais” de discoteca, sólo trabajar por la noche, papeles para dejar a gente para discoteca yo dar por la calle. Yo he ido universidad yo informática pero no tengo papeles, sí claro, trabajaba muy bien, sabía mucho, pero una cosa que..., falta idioma, no podía hablar perfecto, yo estar aquí tres años. La verdad que, en mi país, que yo estaba trabajando en el Ministerio de Educación, tenía muy buen trabajo, con ordenador, internet, sólo tenía que mirar un poquito de archivos y ya está. Pero ahí se paga muy poco, ellos me pagan 170 euros al mes, finalmente yo he cogido mi visa fui Holanda. Marché ahí a Holanda, de visa seis meses, ahí encontré trabajo, y ganas casi 2.500 2.400 euros y en mi país 170 al mes, en Holanda 2400, 2500 depende de las horas de trabajo, eso es, yo marché a Holanda pero solo por seis meses, visa sólo seis meses..., no, ahí en Holanda, ellos hecho ley que para gente inmigrante que no tienen papeles, entonces policía puede encarcelar para nueve meses..., yo volver a mi país, yo estaba muy pobre, mi familia muy pobre, cuatro hermanos... mi casa, nosotros pobre, no tenemos ni pared...».*

*«...aquí España..., sí..., en España después de tres años puedes pedir papeles..., pero sin papeles, sin contrato, porque hablas ..., con ellos, necesito trabajo, ellos no querrán hacer contrato, no tengo contrato y ya está..., aquí difícil..., yo pensar volver a mi país...».*

**Akram** ha vingut per motius econòmics i li costa trobar una feina en què li facin un contracte, la qual cosa, l'impedeix demanar la regularització administrativa.

Per concloure, cal fer esment al final d'aquest capítol, d'un eix transversal que travessa tots els relats i que Menéndez defineix com *procés de salut/malaltia/atenció* (capítol 3). És una construcció tant social com del mateix individu, en la qual es pot percebre com els informants elaboren els seus malestars i patiments i trien el tipus d'ajuda que creuen més adient, per tal d'entendre i solucionar aquests malestars. A través de les seves representacions i pràctiques intenten entendre i solucionar la seva malaltia.

## CAPÍTOL 9. VEUS DELS PROFESSIONALS

Per conèixer l'opinió dels professionals que tracten amb pacients malalts de tuberculosi he triat l'àmbit de l'Atenció Primària (AP) per dos motius. El primer, perquè l'AP és el primer nivell assistencial i, per tant, la porta d'entrada al Sistema Sanitari, és a dir, el primer lloc on acudirà una persona en demanda d'assistència sanitària. El segon, perquè és des de l'AP, des d'on es pot contextualitzar millor l'entorn on viu i es desenvolupa la persona diagnosticada de tuberculosi.

Com he justificat al capítol metodològic, la tècnica dels grups focals, de base qualitativa, permet l'obtenció d'informació sobre el tema proposat, a través de les opinions i percepcions dels professionals sanitaris que hi estan implicats. Els quals expliciten de forma verbal i, per tant, fan visibles totes aquelles situacions o circumstàncies que configuren el fenomen objecte d'estudi.

### 9.1 Resultats obtinguts

He classificat la informació obtinguda dels tres grups focals en 4 categories estructurals, tal com s'exposa en el quadre 9.1. A través dels tres grups he identificat diverses problemàtiques que s'exposen a continuació.

Quadre 9.1 Categories dels Grups de Discussió

- Percepció o no de retard diagnòstic
- Dificultats estructurals davant d'una assistència mèdica
- Manca de comunicació, coordinació i col·laboració entre centres i dispositius assistencials
- Col·laboració i cooperació de l'Atenció Primària en el control i seguiment de la tuberculosi



## 9.2 Resultats i discussió

Els professionals sanitaris tenen la percepció de què existeix poc retard diagnòstic, però la realitat, coneguda a través dels relats dels informants, és que n'existeix més del que es pensen. No he trobat gaires estudis sobre retard diagnòstic, però els que he tingut accés assenyalen la seva existència (Torres et al., 2003), (Casal, 2004), (Mostaza et al., 2007), (Nofuentes-Pérez & García-Pachon, 2020). En general, la percepció de l'existència de retard diagnòstic és que n'hi ha poc. Creuen els professionals, que fa molts anys el 70% dels casos es diagnosticaven a urgències, però que ara es detecta en el CAP, que és el que fa l'estudi i el diagnòstic. Això no obstant, reconeixen que hi ha alguns casos que se'ls escapen. Consideren que algunes de les raons del retard diagnòstic és perquè, d'una banda, de vegades quan es va a visitar una persona el visiten diferents professionals cada vegada que hi va, un dia el veu el resident, un altre dia el veu un altre, un altre dia la infermera i, d'altra banda, perquè a cada visita no es llegeix la història dels sis mesos anteriors, i al final, quan es llegeix el curs de sis mesos enrere es veu que aquesta persona fa mesos que ha demanat visita per tos persistent. També comenten que a la història no apareix cap alerta, de què hi ha un informe d'urgències pendent, i si no es va en una localització concreta i es clica allà, no es veu que hi ha un informe d'urgències pendent, amb la qual cosa moltes vegades no s'acaben veient aquests informes perquè a cada persona que es visita no es mira sistemàticament si hi ha algun informe pendent d'urgències. El que es comenta sobre la variabilitat de professionals que visiten a un mateix malalt o malalta en diferents ocasions està contrastat pels relats dels informants.

Un altre motiu de retard diagnòstic és el fet que la clínica inicial és bastant inespecífica, i els fa pensar moltes vegades en altres causes de malaltia. La tos per se és un símptoma molt inespecífic, i d'entrada no se sospita tuberculosi. Un exemple real és el següent cas: una persona amb més de dos mesos de tos i que està en tractament antihipertensiu, amb inhibidors de l'enzim angiotensina convertasa (IECA), el metge en visitar-lo pensa que la tos és per un efecte secundari molt freqüent dels IECA, i no conjectura que sigui tuberculosi. Dies o setmanes més tard, el malalt va a urgències del CAP per febre i malestar, i se li

diagnòstica bronquitis aguda, i se li prescriu un antibiòtic, generalment, amoxiclavulàmic, i al cap d'uns dies, el malalt empitjora amb sudoració nocturna i llavors, s'adreça a urgències de l'hospital, on finalment li diagnostiquen un embassament pleural per tuberculosi. Aquest cas ha estat detectat i relatat per un dels equips d'Atenció Primària (AP), i és molt similar alguns dels relats dels participants en aquest estudi.

Els professionals que han participat en aquest estudi, opinen que per poder encertar un diagnòstic, s'han de demanar moltes proves, i aquestes acostumen a sortir sense alteracions. També afegeixen que tenen molta feina i que si es vol assegurar l'accessibilitat del pacient, si el dia que va a visitar-se no el pot visitar el seu metge o metgessa de capçalera perquè ja té totes les visites programades, com acostuma a succeir, llavors l'atén el metge o metgessa que fa les urgències del CAP, que no el coneix i no té temps de revisar tota la seva història clínica.

En els tres centres apareixen dificultats estructurals i d'organització. Així, els professionals assenyalen que la població que s'ha d'atendre ha augmentat per l'arribada de persones immigrants, tot i que, el nombre de professionals ha anat augmentant se senten desbordats. La composició de les persones assignades als contingents de cada professional no és homogènia. Els metges o metgesses més antics atenen majoritàriament persones grans i autòctones, que presenten més patologia crònica, tot i que, també poden tenir assignades persones immigrants. En canvi, els metges o metgesses que s'han incorporat posteriorment tenen les persones que també han anat arribant posteriorment, majoritàriament persones immigrants. En algun dels centres s'ha intentat redistribuir els contingents, perquè siguin més homogenis, entre tot l'equip. Però la realitat és que les persones grans que ja fa molt de temps que tenen un mateix metge o metgessa assignat demanen tornar a les seves consultes.

En general, els professionals sanitaris consideren positiu, el fet que hi hagi un professional referent de tuberculosi en el mateix centre. El que afavoreix el control dels casos de tuberculosi que tenen. Aquest referent pot ser, indistintament tant, un metge com, una infermera. Tot i que, tots els centres ho valoren positivament, perquè pensen que les accions que desenvolupa el

professional referent de tuberculosi és un estímul per estar més alerta d'aquesta malaltia, alguns estan més entusiasmats que d'altres.

Una altra situació que mencionen, i que afegeix dificultat a les consultes, és el fet de disposar de forma limitada de la col·laboració de mediadors o mediadores culturals. Aquest servei només el reben un dia o dos a la setmana, i unes hores al dia. El problema que plantegen, referint-se al malalt, no és només en el procés de la malaltia a dins de la consulta, sinó que el problema continua quan surt de la consulta, amb tots els papers que se li donen per fer-se les proves. Refereixen que els pacients no saben ben bé que han de fer amb tot això. Necessiten que algú, un mediador o mediadora cultural, els expliqui i faci entendre que han d'anar a fer-se una analítica, en un dia concret i en hora concreta, saber on han d'anar per fer-se les proves radiològiques o, que per fer-se un TAC rebran una trucada telefònica indicant-los dia i hora.

Des de l'Administració Sanitària es va promoure la millora dels sistemes informàtics, amb l'objectiu de què els diferents professionals sanitaris poguessin compartir la informació clínica dels malalts i malaltes, des dels diferents centres assistencials, tant d'atenció primària, com d'hospitals. Però la realitat que viuen i expliquen els professionals sanitaris d'aquests grups de discussió, revela que veritablement existeixen diverses mancances. El sistema sanitari català està constituït per una xarxa de diversos proveïdors de serveis, amb dependència orgànica diferent. I cadascun d'ells té el seu programa informàtic. Per exemple, els professionals sanitaris que formen part d'aquests grups de discussió pertanyen a la mateixa Corporació Sanitària i el que comenten és que poden veure amb facilitat les històries clíniques dels CAP amb els quals comparteixen el mateix servidor, però amb els que tenen un servidor diferent s'hi ha d'accedir per un altre via, que és més feixuga de seguir i molt poc intuïtiva. I pel que fa als hospitals, no poden accedir a la història clínica, només tenen accés als informes d'urgències, i a alguna analítica o prova diagnòstica. Els altres proveïdors funcionen de forma similar, a l'hora de compartir la informació clínica amb qualsevol dels diferents dispositius de la xarxa sanitària de Catalunya. I amb relació als registres, cal mencionar que alguns dels centres comenten que la història clínica permet registrar el resultat de la prova PPD (prova diagnòstica de

la infecció de tuberculosi) a diferents llocs, i això els porta confusió a l'hora de trobar aquest registre.

Amb relació a la tuberculosi, consideren que se'ls afegeix feina innecessària quan, per un cantó, estan informatitzats i introdueixen les dades directament a l'ordinador, com per exemple, els diagnòstics de tuberculosi i, per l'altre, se'ls fa repetir el mateix en paper, perquè el que han introduït no està preparat perquè arribi al seu destinatari que en aquest cas és l'Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB), *«si tu introdueixes un diagnòstic en un programa informàtic, el més lògic és que després no hakis d'anar a fer un paper, o enviar un fax, o un email, no?»*. Aquestes dificultats afavoreixen el que no existeixi una bona comunicació i informació entre professionals de diferents centres.

Un altre, tema important, que sorgeix durant la discussió, és la manca de coordinació i col·laboració entre centres i dispositius assistencials. S'ha detectat una manca de coneixement sobre quins són tots els dispositius i centres implicats en el circuit de la tuberculosi i el rol que desenvolupen cadascun d'ells. Segons paraules dels mateixos professionals *«sembla que hi ha coneixement dels processos i circuits entre les persones que estan molt relacionades com són els que fan TB, perquè són gent que es belluguen amb això, però els altres no hi estem tant, per exemple, a mi les informacions que m'arriben dels malalts i tal, és per la nostra gent que es belluga, no perquè em truquin o m'avisin de l'hospital o d'on sigui, o hi hagi una coordinació. Pot donar-se la situació, que no sàpigues que un pacient ha tingut tuberculosi, i que per exemple, els últims tres mesos hagi estat anant a la unitat clínica de tuberculosi, i tu ni t'hagis assabentat perquè potser ha estat diagnosticat a l'hospital o a urgències. En realitat, ningú t'avisava que allà s'està seguint un pacient teu»*.

Arribats a aquest punt mereixen menció les paraules de Starfield (2009, p. 2), quan assenyala *«Els sistemes de salut, l'atenció primària i els hospitals tenen rols complementaris però no superposats. Els especialistes hospitalaris i els metges d'atenció primària tenen formació diferent i diferents perspectives respecte a la malaltia. El repte és coordinar aquests rols diferents sense permetre que un domini l'altre»*.

També està reconegut que la descoordinació entre diferents nivells assistencials pot induir a errors i retards diagnòstics (Ojeda et al., 2006), (Fernández & Luque, 2007), (Gené et al., 2010).

Les mancances que poden existir no se centren només en la tuberculosi, sinó més aviat, com una dinàmica de funcionament generalitzada de tot el sistema sanitari català. En el que no hi ha un circuit que faciliti la comunicació entre professionals d'AP i hospital i que *«se segueix funcionant a base d'agafar el telèfon i dir: sis plau, i dels contactes que es tenen, aquell amic o aquell conegut el truco, i funcionem així encara»*.

Els professionals veuen necessari compartir la informació de la història clínica i que els serveis sanitaris deixin de ser compartiments estancs o *«regnes de taifes»* segons el proveïdor del qual depenen. Ho consideren un problema global, un problema estructural, que només es pot corregir amb una fèrria voluntat institucional.

Els professionals participants desconeixen el funcionament i els circuits entre els diversos centres que treballen amb una mateixa població. Així, per exemple, en un dels centres d'atenció primària on vaig realitzar aquest estudi, van quedar sorpresos quan van saber per part meua, que en el seu hospital de referència hi havia una Unitat Clínica de Tuberculosis. Ho desconeixen totalment. En dos dels CAP havien sentit parlar de Serveis Clínics (centre sociosanitari especialitzat en l'atenció a pacients amb tuberculosi), però no sabien ben bé, ni qui eren ni que feien.

En relació, al seguiment del malalt o malalta de TB, es detecta per part de l'atenció primària, que després d'haver enviat al malalt o malalta a l'hospital de referència per sospita de tuberculosi, generalment no es realitza cap seguiment del pacient des de l'AP. D'una manera generalitzada, no es va al domicili del pacient, tant, si aquest presenta algun tipus de problemàtica, o bé no es presenta a les visites programades. Encara que comenten que fa uns anys sí que es feia. La idea és que es perden menys que antigament. I des de les unitats clíniques de tuberculosi (situades en centres hospitalaris) mai els han demanat que vagin a fer algun domicili, perquè un malalt no segueixi bé el tractament o bé s'hagi perdut. La infermera, temps enrere, feia més activitats de seguiment, seguia als

contactes i anava als domicilis, però ara pensen que hi ha gent especialitzada que ho està fent cada dia. Amb relació als contactes, només fan proves de PPD als usuaris que ho sol·liciten, però aquesta informació no queda vinculada a la història del cas índex (el pacient).

En resum, no hi ha coordinació entre l'hospital de referència que porta el malalt o malalta i el centre d'AP.

Per finalitzar aquesta secció, considero molt important reflectir algunes de les impressions que han sorgit, durant la discussió dels grups, sobre la població immigrant:

- *«Els pacients que pateixen aquesta patologia són persones lligades a la marginalitat i que freqüenten poc el CAP...».*
- *«A vegades van directament a l'hospital perquè el pacient espera estar com molt malament...».*
- *«Venen només quan es troben malament i no quan es troben bé. I a lo millor la tos ja fa molt temps, o quan han fet l'hemoptisi... ».*
- *«No és un usuari que freqüenti molt la consulta com els malalts crònics, i així doncs, a vegades et pot passar...».*
- *«Aquesta població venen per una consulta que els angoixa, però després la part de seguiment d'això és el més difícil, és la continuïtat amb aquestes persones, aleshores t'apareixen un bon dia...».*
- *«Si vols seguir a una persona que s'ha de posar la segona dosi, clar, si no el vols perdre el truques, i no contesta, perquè resulta que ja no té aquell mòbil, ha canviat de mòbil. Aleshores li envies una carta i te la tornen perquè diuen que no està en aquesta adreça i ja el perds, i després, potser apareix en un altre barri. Vull dir, que no és tan fàcil com una persona d'aquí, no?, que li fas un seguiment, i li dius, doncs, vingui la setmana que ve, faci's aquesta radiografia, faci's aquesta anàlisi i et responen amb un resultat molt més elevat... ells si, es fan la*

*prova, però a lo millor no te la venen a buscar, o si la venen a buscar la venen a buscar molt tard, o els perds perquè totes les dades que deixen aquí no coincideixen...».*

Haig d'agrair profundament, la participació activa dels professionals dels equips d'atenció primària que han format aquests tres grups de discussió. Gràcies a les seves aportacions han sorgit tot un seguit de situacions i de problemàtiques, sobre les quals cal reflexionar i actuar, tant des de les mateixes organitzacions sanitàries, com també des de l'Administració. Els i les professionals han exposat, d'una manera clara i molt sincera, aquelles situacions problemàtiques, que creuen que està a les seves mans poder resoldre, com aquelles que no depenen directament d'ells.

## CAPÍTOL 10. CONSIDERACIONS FINALS

### 10.1 Perquè s'han assolit els objectius

Quan es parla de la tuberculosi, malaltia que afecta nombrosos milions de persones de tot el món, majoritàriament es fa des de la mirada o l'enfocament mèdic. En aquest estudi, he arribat al punt on les que he anomenat veus silenciades han pogut expressar-se i fer-se visibles. Crec que he assolit, en primer lloc, l'objectiu general de conèixer *les experiències i vivències* de les persones malaltes de tuberculosi, i, en segon lloc, els quatre objectius específics descrits en el capítol dos.

- ✓ **Objectiu general:** «*Conèixer les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi, durant el seu itinerari terapèutic*».

Aquest objectiu s'ha assolit perquè els informants han relatat amb profunditat les seves experiències i vivències durant el seu itinerari terapèutic. El que es pot comprovar en els relats que sorgeixen i que han quedat expressats en el capítol 8.

- ✓ **Objectius específics**

**Objectiu específic 1:** «*Descriure les percepcions de les persones malaltes de tuberculosi sobre la seva pròpia malaltia*».

**Objectiu específic 2:** «*Determinar com les persones malaltes perceben la resposta del seu entorn respecte a la seva condició de malalts, a la malaltia i al tractament*».

**Objectiu específic 3:** «*Identificar quines àrees les persones malaltes descriuen com a problemàtiques durant el seu itinerari terapèutic*».

**Objectiu específic 4:** «*Identificar quins factors o elements poden influir en l'abandonament del pla terapèutic des del punt de vista de les persones malaltes*».



Els objectius específics han quedat assolits, tal com s'ha pogut veure als diferents apartats del capítol 8.

## **10.2 Consideracions finals amb les aportacions d'aquesta tesi al coneixement de les experiències, sentiments i emocions dels pacients amb tuberculosi de l'àrea d'influència de l'hospital del Mar**

Tal com hem vist fins aquí, les conclusions d'aquest estudi estan formulades a partir de la informació rebuda dels informants (malalts i malaltes de tuberculosi) classificada en disset categories, més la informació recollida dels tres grups focals (professionals, metges i infermeres d'atenció primària de tres CAP de l'àrea d'influència de l'hospital del Mar).

Quadre 10.1 Categories sorgides de les entrevistes amb els informants d'aquest estudi: malalts i professionals de la salut.

10.2.1	Retard diagnòstic i itinerari diagnòstic
10.2.2	Coneixement o desconeixement de la malaltia
10.2.3	Comunicació i informació
10.2.4	Estigma
10.2.5	Adherència al tractament
10.2.6	Aïllament
10.2.7	Contagi
10.2.8	Creences religioses
10.2.9	Entorn social de la persona malalta de tuberculosi
10.2.10	Gènere
10.2.11	Percepció de la infermera
10.2.12	Àmbit laboral
10.2.13	Malestars i significats de l'experiència corporal
10.2.14	Emocions i sentiments
10.2.15	Experiències amb el sistema sanitari català
10.2.16	Experiències amb el sistema sanitari del país d'origen
10.2.17	Projectes de vida
10.2.18	La visió des de l'AP

Per bé que la població immigrant estudiada pertany a diferents cultures d'arreu del món, a partir del discurs dels informants d'aquest estudi, puc concloure que les representacions sobre la malaltia, així com les pràctiques que utilitzen per guarir-se de la tuberculosi, no evidencien diferències culturals entre població immigrant i autòctona. Així mateix, he detectat que les diferències, que posteriorment poden sorgir, entre els diferents itineraris terapèutics dels testimonis estan relacionades majoritàriament amb els elements socioeconòmics que els afecten al llarg del procés.

### 10.2.1 RETARD DIAGNÒSTIC I ITINERARI DIAGNÒSTIC

- ✓ El retard diagnòstic detectat en els informants d'aquest estudi denota, una mala experiència amb l'atenció primària i, sobretot una manca important de capacitat resolutiva per part del sistema sanitari públic. Això els desperta sentiments negatius i desconfiança amb el sistema, la qual cosa, origina la decisió de no utilitzar aquest recurs quan es tornin a trobar malament.
- ✓ Causes del retard diagnòstic:
  - ✓ Davant l'aparició dels primers símptomes de la malaltia els pacients practiquen l'autoatenció, tant les persones immigrants, com les autòctones.
  - ✓ Els malalts són visitats per diferents professionals durant el seu procés patològic.
  - ✓ Els metges no habituals no consulten els cursos clínics durant la consulta.
  - ✓ La història clínica informatitzada no és compartida (ho és només parcialment) entre els diferents proveïdors del sistema sanitari públic.
  - ✓ És palesa la manca de comunicació, coordinació i col·laboració entre centres i dispositius assistencials, que funcionen com compartiments estancs. Es funciona a través de relacions personals, de coneixences o d'amistat.
  - ✓ Es manifesta manca de coneixement sobre el nombre de dispositius assistencials que treballen en el procés de gestió de la tuberculosi i la funció que desenvolupen, per part dels professionals sanitaris de l'atenció primària.
  - ✓ El sistema sanitari públic no contempla la participació de l'atenció primària en la prevenció, diagnòstic, control i seguiment dels casos de tuberculosi. Funcions assignades a salut pública, serveis clínics i hospitals de referència.

✓ Conseqüències del retard diagnòstic:

- ✓ La poderosa afectació física i emocional de les persones afectades i la repercussió que té en el seu procés de malaltia.
- ✓ La descoordinació i manca de cooperació entre els diferents dispositius assistencials, afavoreix el manteniment de les problemàtiques existents, ja que es desaprofiten els recursos limitats dels quals es disposa.
- ✓ Els professionals de l'atenció primària creuen que l'atenció hospitalària disposa d'uns dispositius assistencials dedicats al diagnòstic, control i seguiment de la tuberculosi, i que compten amb els recursos suficients per poder desenvolupar tota aquesta activitat.
- ✓ Conseqüentment, els professionals de l'atenció primària no s'involucren en la cerca i seguiment dels pacients que es troben en situacions d'alta complexitat social i clínica, durant el seu procés de malaltia perquè no ho creuen necessari.

➤ Recomanacions per disminuir el temps del diagnòstic:

- ✓ Aplicar des del sistema sanitari una doble estratègia informativa a tota la comunitat:
  - Explicar d'una manera entenedora la simptomatologia de la tuberculosi, perquè alerti a l'afectat i acudeixi amb promptitud al seu centre sanitari.
  - Divulgar en què consisteix realment aquesta malaltia, per tal de poder-la desmitificar, i així deixar de ser una causa d'estigmatització pels que la pateixen.
- ✓ Estudiar el perquè de les conductes que s'atribueixen a la població immigrant per tal de conèixer bé els motius que la provoquen per poder-hi trobar les solucions més adequades

- ✓ Revisar el paradigma actual de la lluita contra la tuberculosi que majoritàriament està centrat en el model biomèdic. Cal pensar a ampliar la xarxa d'acció contra la malaltia, i comptar amb la col·laboració i cooperació d'altres membres de l'àmbit social. Concretament, ONG, treballadors i treballadores socials, antropòlegs i antropòlogues, educadors i educadores de carrer, integradors i integradores socials, responsables de l'Administració, i tots aquells altres actors i actrius de la comunitat, que per les seves característiques particulars, siguin els més idonis per poder-se apropar a la persona malalta.
- ✓ És en l'autoritat administrativa del sistema sanitari en qui recau la responsabilitat de planificar i vetllar perquè s'apliquin les mesures més idònies per desenvolupar la coordinació entre tots els nivells assistencials, la qual cosa requereix, d'una banda, tenir voluntat de voler-ho fer, i, d'altra banda, d'un ferm lideratge del projecte assistencial de la tuberculosi.

### **10.2.2 CONEIXEMENT o DESCONEIXEMENT de la MALALTIA**

- ✓ A partir de la informació analitzada he detectat un gran desconeixement sobre la tuberculosi. El malalt o malalta desconeix com actua aquesta malaltia, desconeix que li està passant, el perquè es troba malament, que volen dir els símptomes que presenta, com es contagia, que és el que pot fer o no pot fer, quines precaucions ha de tenir, quina durada té la malaltia i una infinitat de preguntes més.
- ✓ Les conseqüències en els malalts de la manca de coneixement de la tuberculosi són el fort impacte emocional que els produeix saber que tenen aquesta malaltia, ja que, s'associa a gravetat i mort, i alhora els genera una gran quantitat d'emocions negatives que influeixen en el seu estat de salut.

- [Recomanacions](#) que poden contribuir a apoderar al malalt o malalta per afrontar millor totes les situacions que se li presentin durant el temps que duri la malaltia; i també reduiran les emocions negatives d'incertesa, por, ansietat, inquietud i preocupació que se li generen i que dificulten una bona evolució de la malaltia:
- ✓ És clau establir una bona relació terapèutica entre els professionals sanitaris i el pacient, per tal de poder conèixer les seves inquietuds i els seus dubtes, i donar-li tota la informació que necessita per sentir-se segur i apoderat. Especialment en el moment crucial, quan se li comunica el diagnòstic.
- ✓ Escoltar al pacient, i no tan sols explicar-li en què consisteix la malaltia, sinó fer un bon feedback de què ha entès. I alhora recordar-li que, avui en dia, hi ha tractament i que aquesta malaltia es cura.
- ✓ Fer seguiment durant tot el procés terapèutic de l'impacte emocional dels pacients amb tuberculosi.

### 10.2.3 COMUNICACIÓ I INFORMACIÓ

- ✓ Els informants assenyalen que la informació que reben no és suficient, ni per conèixer bé la malaltia i les seves repercussions, ni per calmar els dubtes o les seves inquietuds. Tot i això, no s'atreveixen a dir-ho als professionals sanitaris. Per una banda, per por al que els hi puguin dir, i per una altra, per por a molestar-los. En aquests casos substitueixen al professional sanitari per internet, sense saber quins són els webs fiables on buscar la informació, amb el risc d'obtenir un tipus d'informació que el confongui o els aparti del pla terapèutic.
- [Recomanacions](#) per a millorar la informació donada per l'equip assistencial als malalts amb tuberculosi i a les seves famílies:
- ✓ Clarificar als sanitaris la importància que té pels malalts i malaltes, tant la comunicació, com el tipus de relació terapèutica que s'estableix entre ambdós, per tal d'obtenir una bona resolució dels problemes de salut

que plantegen els pacients. Conseqüentment, haurien de saber que de vegades el malalt o malalta no té família, ni xarxa social que li doni suport durant la malaltia, i la vinculació amb el professional sanitari serà l'única empara de què disposarà durant aquest procés.

- ✓ Utilitzar un lèxic que sigui assequible i planer als malalts i que es faci entenedor.
- ✓ Donar en tot moment una bona comunicació i una bona informació. Però un dels moments clau, com ha quedat identificat en aquest treball, és l'entrada a l'hospital, perquè com expressa una informant en aquests moments «*no saps de què va (sic)*».
- ✓ Informar i conscienciar a la família sobre les repercussions que aquesta malaltia pot tenir sobre la persona afectada. Ha de saber que és una malaltia llarga, que cal un determinat temps per poder-se recuperar i tornar a assumir els seus rols habituals. I així, evitar que es pressioni al malalt o malalta per assumir-los abans d'hora, ja que de vegades la seva aparença física pot semblar saludable quan en realitat no ho és.
- ✓ No estandarditzar el discurs, ja que les situacions en què es troba cada malalt o malalta no són homogènies, atès que els seus diversos contextos tampoc ho són. Per tant, explorar en quina situació es troba a escala familiar, laboral i social cada pacient per detectar possibles punts febles, els quals podrien dificultar la bona marxa del seu pla terapèutic.
- ✓ Modificar l'actitud i el comportament que es té respecte als pacients com a persones malaltes. Posar a la persona en primer terme i la malaltia en segon. I això permetrà que es produeixi tant un enteniment adequat, com la cooperació òptima per part del pacient en el seu procés terapèutic.
- ✓ Reconèixer les dificultats idiomàtiques que poden sorgir amb les persones immigrants. No cal aprendre l'idioma del pacient. Però saber algunes paraules clau en el seu idioma pot facilitar la comprensió del que se li vol explicar. Així ho manifestaven alguns dels informants de diferents països, quan afirmaven que coneixien bastant l'idioma castellà,

però que quan els parlaven de tuberculosi no sabien de quina malaltia els parlaven, perquè en el seu idioma aquesta malaltia té un altre nom com «*maradubsili*», «*jotjat*», o «*tibi*».

**Corol·lari:** els malalts volen sentir que es preocupen per ells i no només per la seva malaltia. Establir ponts de diàleg practicant una comunicació empàtica, i alhora, informant de manera que s'esvaeixin els dubtes, són elements indispensables que s'han d'aplicar, perquè existeixi una bona relació terapèutica, i el pacient pugui progressar en la resolució del seu problema de salut.

#### 10.2.4 ESTIGMA

- ✓ A causa de la tuberculosi, com ha quedat palès en els testimonis d'aquest estudi, l'estigma els condueix a passar un mal tràngol. Independentment de què puguin contagiar la malaltia o no. Cal recordar, en primer lloc, que no tots els tipus de tuberculosi contagien i, en segon lloc, que passades dues o tres setmanes d'estar fent el tractament ja no hi ha perill de contagi. Però, tot i això, les persones del seu entorn no en fan cas. Tal com han assenyalat els informants, malgrat que ho expliquin al seu entorn, a l'àmbit laboral, els amics, els coneguts, i fins i tot, paradoxalment, algunes vegades en l'àmbit sanitari, l'entorn continua amb actitud de segregació.
- ✓ Aquest estudi evidencia que en països amb baixa incidència de TB, com és el cas de Catalunya, també sorgeix l'estigma en les persones que presenten aquesta malaltia. L'estigma deixa una empremta negativa durant tot el procés de la malaltia. El que generalment influirà en l'estat d'ànim de la persona estigmatitzada, provocant-li sentiments de tristesa, ràbia, impotència i angoixa. Sentiments que incidiran en les decisions a prendre sobre el seguiment de les recomanacions i tractament a seguir i, per tant, influiran negativament en la seva recuperació.



- **Recomanacions:** a continuació exposo diverses estratègies que s'haurien d'aplicar, tant des de l'àmbit sanitari, com també des de l'Administració, per reduir l'impacte que l'estigma produeix en les persones amb tuberculosi. Amb una doble finalitat: que no repercuteixi negativament en l'estat d'ànim de la persona malalta, i tampoc en el compliment del pla terapèutic.
- ✓ Aplicar des del sistema sanitari una doble estratègia informativa:
  - Explicar al pacient d'una manera entenedora la simptomatologia i evolució de la tuberculosi, perquè no s'autoestigmatitzi.
  - Detallar al voltant del pacient, sobretot família i companys de feina, la realitat del contagi de la tuberculosi. Com es produeix i quan deixa de produir-se.
- ✓ Facilitar als malalts eines d'afrontament de la seva malaltia, per alliberar-se de la por a la tuberculosi, acceptar la seva situació i mantenir una actitud saludable.
- ✓ Promoure des de l'administració sanitària una campanya informativa sobre la realitat de la malaltia, fent èmfasi en la contagiositat i l'estigma, als professionals de la comunicació, especialitzats en informació de salut.
- ✓ Divulgar posteriorment a tota la comunitat, informació a través dels mitjans de comunicació sensibilitzats, sobre que consisteix realment aquesta malaltia, per tal de poder-la desmitificar, i així deixar de ser una causa d'estigmatització pels que la pateixen.

### 10.2.5 ADHERÈNCIA AL TRACTAMENT

- ✓ La tuberculosi és una malaltia la curació de la qual comporta seguir un tractament exhaustiu, que dura com a mínim sis mesos, i s'ha de prendre

medicació cada dia. Com s'ha pogut observar en aquesta tesi, les persones malaltes actuen d'acord amb les experiències i vivències viscudes durant el seu procés de malaltia i això comporta que, depenent de com hagin estat aquestes vivències i experiències, tot aquest procés adquirirà una gran complexitat, el que requereix perspectives i eines diferents per abordar-les.

- ✓ En aquest estudi han sorgit alguns perfils que afavoreixen una manca d'adherència al tractament. Identificar-los permetrà replantejar-se noves estratègies i intervencions, per prevenir i/o abordar aquestes situacions que afavoreixen l'incompliment del tractament. Els perfils detectats ens indiquen que en el seguiment de la persona amb tuberculosi cal estar alerta de l'existència dels següents punts:
  - Disposar de suport familiar positiu
  - Gaudir d'un estat emocional predisposat
  - Tenir eines d'afrontament de la malaltia
  - Adonar-se del risc del no seguiment
  
- ✓ També es desprèn dels relats de la gran majoria dels informants, l'existència d'alguns factors que dificulten l'adherència al tractament i que caldrà controlar per part dels serveis sanitaris, com:
  - Efectes secundaris indesitjables del tractament
  - Nombre de pastilles a prendre
  - Tractament de llarga durada
  
- ✓ En aquest estudi no s'evidencien diferències culturals en la manca d'adherència al tractament. Les quatre persones que han presentat dificultats en seguir el tractament dues eren autòctones i dues immigrants. Els trets característics per la no adherència que han aflorat en aquest treball són del caire de vulnerabilitat social i de percepció de risc.

- [Recomanacions](#) a partir de les conclusions exposades proposaria els equips d'atenció primària com els més idonis per a:
  - ✓ Identificar a partir de l'anamnesi i de la visita domiciliària les possibles dificultats / barreres que impedeixen l'adherència al tractament. I consegüentment establir estratègies d'intervenció específiques a cada perfil de malalt.
  - ✓ Informar periòdicament al malalt de les dificultats que es trobarà durant tot el procés terapèutic (efectes secundaris del tractament, nombre de pastilles a prendre i tractament de llarga durada).
  - ✓ Assegurar-se que el malalt pren la medicació de la forma adequada i en el temps establert. A través de l'observació directa i de la visita domiciliària de seguiment, i reforç positiu de la seva conducta.

#### **10.2.6 AÏLLAMENT TERAPÈUTIC I SOCIAL**

- ✓ L'aïllament que pateixen els malalts revela l'aparició d'una gran càrrega emocional, de la que fàcilment apareixen sentiments de soledat, tristesa, por, nerviosisme, ansietat, irritabilitat, sensació de perill permanent, insomni i dificultat per controlar les preocupacions o deixar de pensar en la malaltia; així com una sensació d'impuresa o contaminació que distancia a la persona malalta de les altres persones.
  - ✓ Aquestes emocions i sentiments, generalment, no s'expressen i es guarden ben endins. Es pateixen en silenci. Això sí, quan els dones peu a poder-se expressar, afloren amb molta facilitat. Els malalts poden percebre aquest sentiment d'aïllament en diferents escenaris: en una habitació d'hospital, en el mateix domicili o en el seu entorn social.
- [Recomanacions:](#)
    - ✓ Aquest estudi ha detectat aquest distrès emocional i consegüentment cal preguntar-se des dels serveis sanitaris, com es pot reduir aquesta

pertorbació que experimenten la majoria de les persones que estan en aïllament.

- En primer lloc, sensibilitzar des de l'administració sanitària als professionals dels serveis sanitaris de l'aparició de la problemàtica emocional que comporta l'aïllament (hospitalari, domiciliari, social).
- En segon lloc, aplicar des dels serveis sanitaris estratègies de gestió de les emocions, que trenquin aquesta situació negativa, tant pel que fa al malalt, la família i l'entorn.
- En tercer lloc, recomanar als malalts que des de la distància, es comuniquin i socialitzin amb amics i familiars utilitzant la tecnologia i eines al seu abast, com ara dispositius mòbils, xarxes socials, videoconferències o WhatsApp.

### 10.2.7 CONTAGI

- ✓ A partir de les entrevistes realitzades, es fa palès en els informants que el fet d'haver-se contagiat, així com la por de contagiar, els genera preocupació i també un cert sentiment de culpabilitat cap a si mateixos.
- ✓ He detectat un doble punt de vista referent al contagi:
  - Des de la perspectiva del sistema sanitari, es té molt d'interès per saber com s'ha pogut contagiar la persona malalta, i així detectar si n'hi ha d'altres al seu voltant que també hagin pogut emmalaltir.
  - Però des de la perspectiva del malalt o malalta, l'interès a saber on s'ha pogut contagiar és diferent, perquè aquesta malaltia estigmatitzant té connotacions pejoratives, i emmalaltir de vegades, pot suposar convertir-se en objecte de culpabilització per no haver obrat de forma adequada.
- Recomanació: Sensibilitzar els professionals dels equips sanitaris perquè tinguin present que el contagi preocupa als malalts amb

tuberculosi. I així, poder abordar aquesta preocupació i gestionar el sentiment de culpa.

### 10.2.8 CREENCES RELIGIOSES

- ✓ Entre les creences de l'ésser humà es troben les creences religioses que a l'hora d'investigar el comportament dels individus cal conèixer-les.
- ✓ Recomanació: Els professionals de la salut no han de deixar-se emportar pels estereotips que es creen al voltant de les diferents creences religioses dels malalts, ja que no sempre es compleixen del tot.

### 10.2.9 ENTORN SOCIAL

- ✓ Pels serveis sanitaris és important conèixer l'entorn social de la persona malalta de tuberculosi, ja que és un dels llocs on desenvolupa la seva vida quotidiana, i, per tant, un espai on poder fer estudis de contactes per cercar possibles nous casos de tuberculosi.
- ✓ No sempre el grup social, en cas de malalts immigrants, és del mateix país o ètnia. Si bé és cert que cada grup ètnic tendeix a formar xarxes entre les persones que pertanyen al seu propi grup, també és cert, que en determinades ocasions, els factors que mouen a les persones a crear xarxes poden ser uns altres. En aquest estudi el grup relacional d'un informant, els que comparteixen grans espais de la seva vida són membres de diferents comunitats ètniques. En aquest cas, els factors que motiven aquesta unió són factors associats a situacions marginals i de vulnerabilitat, com l'atur, compartir temps d'oci o bé consumir certes substàncies.
- ✓ Prendre alcohol mentre es fa el tractament és molt perjudicial per a la salut del malalt o malalta. Molts dels informants, malgrat estar-ne informats, no fan cas de la recomanació mèdica. Perquè és un element

que està molt present en la vida social de les persones, i deixar de prendre'l significa un canvi d'hàbit individual i social per la persona afectada.

➤ Recomanacions:

- ✓ L'heterogeneïtat dels grups socials ha de fer repensar totes aquelles intervencions comunitàries, que des del sistema sanitari es duen a terme, basades exclusivament en les relacions de persones d'un mateix grup ètnic.
  
- ✓ La complexitat personal i social dels malalts i malaltes amb tuberculosi estudiats, ha de fer conscients als serveis sanitaris de la necessitat de reforçar periòdicament el missatge d'abstinència a l'alcohol, per tal que el malalt o malalta pugui interioritzar el dany i la repercussió que els pot originar.

### 10.2.10 GÈNERE

- ✓ La major part de la literatura consultada sobre tuberculosi està centrada en termes biològics, i són molt pocs els autors o autores que ho enquadren des de la perspectiva de gènere.
  
- ✓ Dels relats de les informants se'n desprèn les diferències de gènere. Aquestes diferències, que han de suportar les dones, són el producte de les pressions i tensions, provinents tant de l'àmbit social, com del familiar. Diferències que al final s'acaben convertint en desigualtats en salut.
  
- ✓ A la dona malalta de tuberculosi no se la deslliura de responsabilitats, com tenir cura de la llar, dels fills o del treball fora de casa. I si manifesta que no es troba en condicions de poder-ho assumir, es dubta de la seva credibilitat. El que no passa amb l'home, que en cap moment se'l qüestiona o se'l pressiona, per anar a treballar, o per fer les tasques de la llar o per tenir cura dels fills.

- ✓ Aquestes situacions encara s'agreugen més quan s'acompanyen de situacions de pobresa i/o vulnerabilitat social.
  
- **Recomanacions:** com s'ha vist a partir dels relats de les informants aquestes situacions de desigualtat, s'esdevenen amb freqüència i correspon al sistema sanitari detectar-les en el moment de la consulta o en la visita domiciliària.
  
- Des del sistema sanitari s'ha de comprendre i s'ha de contemplar l'existència de les desigualtats de gènere. I, per tant, en la relació terapèutica que s'estableix entre el professional sanitari i la dona malalta s'han de formular les preguntes i observacions, així com les exploracions, adequades per tal de detectar l'existència d'aquesta problemàtica.
  
- Quan una dona va acompanyada d'una persona de gènere masculí a la consulta mèdica, des de l'àmbit sanitari també cal detectar si realment pot expressar-se amb llibertat, demanar la informació que necessita o manifestar els dubtes que pugui tenir. Perquè, tal com s'ha vist en els relats de les informants d'aquest estudi, aquestes situacions passen i correspon al sistema sanitari poder-ho detectar.

#### 10.2.11 PERCEPCIÓ DE LA INFERMERA

- ✓ Un altre tema a destacar és la percepció que tenen els informants sobre el rol de la infermera (tant a l'atenció primària com a les unitats d'hospitalització) en el procés de malaltia de la tuberculosi. Pel que fa a l'àmbit de l'atenció primària, els informants afirmen no haver tingut contacte amb la infermera. Cal destacar que la infermera familiar i comunitària, per la seva formació i experiència, està en situació de fer el seguiment de l'evolució de la malaltia de tuberculosi, malgrat que presentin algun grau de dificultat o complexitat en el curs clínic.

- ✓ En l'àmbit hospitalari, els malalts i malaltes que han estat aïllats a l'habitació també manifesten no haver tingut gaire contacte amb la infermera.
  
- Recomanacions:
  
- ✓ Donar-li a la infermera comunitària el rol que li correspon, per formació i experiència, en el seguiment dels malalts de tuberculosi. Es parla dels pocs recursos de què es disposa per assolir l'eliminació de la tuberculosi, però, en canvi, aquest recurs tan valuós, com és una infermera comunitària, segons els relats dels informants no s'està utilitzant.
  
- ✓ Convidar a la reflexió a la infermera hospitalària sobre la informació que donen aquests testimonis.
  
- ✓ Estudiar si existeixen diferències entre les cures que es practiquen a persones que necessiten aïllament, per una malaltia infecciosa, enfront de les que s'apliquen a les que no necessiten aïllament.

#### 10.2.12 ÀMBIT LABORAL

- ✓ Quan una persona és diagnosticada de tuberculosi, un altre dels àmbits de la seva vida que es veu afectat és el laboral, sobretot si és una persona amb un contracte en precari. L'espai laboral es pot convertir en un espai hostil i amenaçador. Els actors que desencadenaran aquesta situació són, d'una banda, els companys de feina que poden discriminar i culpabilitzar a la persona amb tuberculosi i, d'altra banda, l'empresari o empresària que la pot acomiadar, sobretot si té un contracte temporal. Tot aquest conjunt de circumstàncies faran que visqui en la incertesa, preocupació i angoixa, davant la por de perdre el lloc de treball. Aquest estat de vulnerabilitat en què es troba li podria generar serioses dificultats de subsistència.
  
- Recomanació: Solucionar aquestes situacions només des de l'àmbit sanitari no és possible, per això cal abordar-ho amb la col·laboració i



cooperació de professionals d'altres disciplines socials. I disposar del suport de l'autoritat laboral.

### 10.2.13 MALESTARS I SIGNIFICATS DE L'EXPERIÈNCIA CORPORAL

- ✓ Els malestars apareixen per causa de la mateixa malaltia i pels efectes indesitjables del tractament farmacològic. És un tema d'una importància cabdal pels informants, ja que durant un llarg període de temps hauran de conviure amb aquests, i repercutirà considerablement en la seva qualitat de vida diària.
- ✓ Aquesta experiència és de patiment, continuo, amb malestar, mal de cap, cansament, mareig, mal al pit, nàusees, cremor d'estómac, entre altres símptomes. La subjectivitat individual del pacient no pot ser copsada pel professional sanitari, i aquesta situació no és la més idònia per seguir correctament el tractament, fins i tot, pot conduir al seu abandonament.
- ✓ Recomanacions: Des del sistema sanitari cal plantejar-se:
  - En primer lloc, l'existència d'aquest problema afegit, el qual repercuteix negativament en la persona malalta. Els professionals sanitaris cal que coneguin amb amplitud quines són les necessitats i les prioritats dels malalts davant d'aquestes situacions de malestar. Per tant, s'haurà de conjugar la informació sobre la malaltia amb la de l'estat emocional del pacient, per atendre no tan sols la part biològica de la malaltia, sinó també el patiment afegit, tant físic com psicològic, que sofreix.
  - En segon lloc, determinar quin tipus d'acompanyament o reforç se li pot donar al pacient:
    - revisar conjuntament amb la persona malalta la idoneïtat del pla terapèutic establert.

- ajudar-lo a reforçar la seva plena involucració i participació en el pla terapèutic.

#### 10.2.14 EMOCIONS I SENTIMENTS

- ✓ Un altre dels temes que des dels serveis assistencials no se li dona la rellevància que mereix, i que té una gran transcendència pels informants d'aquest estudi, és el de les diverses emocions i sentiments (angoixa, culpabilitat, desesperació, indignació, incertesa, incomprensió, inseguretat, por, preocupació, tristesa i vulnerabilitat) que experimenten durant el curs d'aquesta malaltia. Com s'ha comentat en el capítol (8.14) els nivells elevats d'estrès modifiquen l'organisme, tant en l'àmbit físic com emocional.
- ✓ Els participants d'aquest treball han expressat un gran nombre d'emocions i sentiments negatius que els envaeixen durant tot el seu procés de malaltia. Aquests estats emocionals alenteixen i/o dificulten la seva recuperació, ja que la realitat que viuen, en moltes ocasions, els és difícil de suportar, atès que viuen un procés patològic que transcendeix l'àmbit biològic.
- ✓ Aquestes emocions i sentiments afecten en grau considerable als malalts i malaltes entrevistats, fins al punt que poden conduir a l'incompliment del pla terapèutic.
  - [Recomanacions](#). D'aquestes conclusions se'n deriven dues recomanacions per als professionals assistencials:
    - ✓ Contemplar en l'anamnesi totes aquelles variables no físiques que intervenen durant el procés mòrbid, com són les emocions i sentiments, l'afrontament de la malaltia i el suport social que disposa, durant la valoració de l'estat de salut dels malalts de tuberculosi.
    - ✓ Incorporar al pla terapèutic la gestió de totes les emocions i sentiments que s'hagin detectat en la valoració del pacient, i que els afecten en grau considerable, ja que poden desembocar en l'incompliment del pla terapèutic.

### 10.2.15 EXPERIÈNCIES AMB EL SISTEMA SANITARI CATALÀ

- ✓ De les experiències dels informants, amb la utilització del sistema sanitari català, sorgeixen algunes problemàtiques que posen de manifest algunes mancances i dèficits en la utilització d'aquest, com:
  - a) la manca d'organització i coordinació de l'àrea administrativa el que dificulta als usuaris tenir un ràpid accés als professionals sanitaris.
  - b) problemes per accedir a la Targeta Sanitària Individual (TSI).
  - c) escassa capacitat resolutiva del sistema.
  - d) estigmatització per part d'alguns professionals sanitaris.
- ✓ La vivència d'aquestes experiències determinarà en l'usuari noves formes de comportament i de presa de decisions respecte al sistema sanitari. Alguns informants manifesten que, en cas de necessitat, ja no aniran més al CAP i s'adreçaran directament a les urgències hospitalàries.
- ✓ Els pacients immigrants destaquen l'aspecte positiu de la gratuïtat del sistema sanitari públic català.
  - Recomanacions: A partir de les informacions rebudes se'n dedueixen dues. La primera afecta l'Administració sanitària i la segona als serveis assistencials i socials comunitaris.
- ✓ El seguiment biològic dels malalts que es realitza des de les Unitats Clínicas de Tuberculosi és el correcte, però no suficient. La forta càrrega emocional i social que comporta la malaltia, requeriria el seguiment i suport per part de la xarxa comunitària.
- ✓ Mentre els malalts de tuberculosi siguin tractats a les Unitats Clínicas hospitalàries, els metges d'AP haurien de poder accedir al curs clínic dels

mateixos i a la totalitat de proves fetes, per fer-ne el seguiment més adequat.

### **10.2.16 EXPERIÈNCIES AMB ELS SISTEMES SANITARIS DEL PAÍS D'ORIGEN**

- ✓ Els informants també relaten les seves experiències amb el sistema sanitari del seu país d'origen. Comparen el sistema sanitari d'aquí amb el del seu país i troben grans diferències entre ambdós. Consideren millor el sistema públic català, perquè no han de pagar les visites, ni les proves diagnòstiques ni cap mena de material que es faci servir. La tecnologia és més avançada, els medicaments estan subvencionats i el nombre de professionals sanitaris és major que en el seu país d'origen.
- ✓ També consideren que en el sistema públic d'aquí, els professionals sanitaris tenen més coneixements que en el sistema públic del seu país, on per trobar bons professionals han d'anar al sistema privat.

### **10.2.17 PROJECTES DE VIDA**

- ✓ En aquest apartat he sintetitzat alguns dels projectes de vida dels informants d'aquest estudi. Tant la població autòctona, com la població immigrant, experimenten vivències i experiències similars entorn de la malaltia de la tuberculosi, però a l'hora de plasmar els projectes de vida m'he centrat només en població immigrant. Ja que aquesta població porta, a més a més, afegit a les seves vides un projecte migratori, amb tot el que això els pot afectar.
- ✓ Són persones que han emigrat dels seus països d'origen per motius de pobresa, de violència i de conflictes bèl·lics, amb la intenció de trobar una vida millor aquí, i poder ajudar econòmicament la seva família, a la que han hagut de deixar. Han marxat a milers de kilòmetres lluny de la seva llar. Han viscut situacions difícils i perilloses. La majoria arriben amb escassos recursos econòmics i amb una situació administrativa irregular. S'han hagut d'adaptar, tant a un nou idioma, com a nous costums socials i culturals

diferents dels seus. I és des d'aquesta situació que han de lluitar per poder trobar un habitatge, en el que poder viure, i una feina per poder subsistir i ajudar a la família que han deixat. I mentre lluiten per trobar una vida millor aquí, emmalalteixen de tuberculosi.

### 10.2.18 LA VISIÓ DELS PROFESSIONALS

A partir de les aportacions dels professionals de l'atenció primària (AP) que han participat en els tres grups focals, es poden concloure quatre importants qüestions:

- ✓ Els professionals no són conscients del retard diagnòstic existent i en cas d'existir l'atribueixen a:
  - Variabilitat dels professionals sanitaris que visiten a una persona per la mateixa causa.
  - A la consulta no es revisa sistemàticament la història clínica de les visites realitzades en els sis darrers mesos.
  - La història clínica no disposa de cap alerta de les visites fetes pels usuaris i usuàries als serveis d'urgències.
  - La clínica inicial de la tuberculosi es considera bastant inespecífica i pot donar lloc a confusió entre els mateixos professionals.
- ✓ Els professionals, en canvi, sí que reconeixen l'existència de dificultats estructurals davant d'una assistència mèdica originades per:
  - Manca de mediadors i mediadores culturals
  - Manca d'història compartida entre la xarxa de l'atenció primària de la ciutat, i entre l'atenció primària i els hospitals.
  - Deficiències en els registres informàtics, que no permeten la comunicació i coordinació entre els mateixos professionals sanitaris.

- Canvis en el perfil de la població que s'ha d'atendre: els professionals perceben que se'ls ha modificat l'estereotip de pacient, ja que ha canviat el seu perfil. Així tenim, que de malalt autòcton, crònic i complidor amb el tractament i la programació de visites, s'ha passat a un altre perfil, el de malalt immigrant, amb importants dificultats lingüístiques, amb problemàtica social afegida i la impossibilitat per dificultats laborals de poder complir els horaris de consulta.
- ✓ Expliquen la manca de comunicació, coordinació i col·laboració entre centres i dispositius assistencials a causa de:
  - Manca de coneixement sobre el nombre i tipus de dispositius assistencials que operen, a la ciutat de Barcelona, en el procés de gestió de la tuberculosi, i la funció que aquests desenvolupen.
  - Dificultat de comunicació entre professionals de diferents centres assistencials
- ✓ Reconeixen l'escassa participació i cooperació que, des dels centres d'atenció primària, es manté en el control i seguiment de la tuberculosi, en l'àmbit comunitari. El motiu que addueixen és perquè pensen que ja ho fan altres dispositius sanitaris de la ciutat, que disposen dels recursos necessaris i suficients, com per exemple l'Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB), quan la realitat és que els recursos de l'ASPB tenen les seves limitacions. I, per tant, des dels CAP:
  - En cas que el pacient presenti alguna problemàtica relacionada amb l'adherència al tractament, o bé deixi d'acudir a les visites programades, generalment no es realitza cap intervenció, seguiment o visita domiciliària.
  - Habitualment, no es participa en la cerca i detecció de contactes dels casos diagnosticats de tuberculosi.

- Recomanacions: En aquest apartat només menciono les recomanacions que es dedueixen a partir de les conclusions extretes de la veu dels professionals de l'atenció primària. Altres recomanacions que l'afecten estan exposades a les seccions anteriors d'aquest capítol.
  
- ✓ Cal revisar el paradigma d'atenció que s'utilitza. La primera reflexió a fer és si la població s'ha d'adaptar a l'estructura sanitària que està establerta, o bé, és l'estructura sanitària la que s'ha d'adaptar a les necessitats de la població que atén. La segona reflexió és a qui es considera població en general. Hi ha algun tipus de segregació poblacional? Pot ser que es diferenciïn entre autòctons i immigrants, o en problemàtics o no problemàtics? Es fa necessari estudiar el perquè de determinades conductes que s'atribueixen a la població immigrant, per tal de conèixer en profunditat els motius que la provoquen, i així aplicar les solucions més adequades. Podríem posar com a exemple, el tema de la mobilitat que presenten algunes de les persones immigrants. Si aquesta situació es tingués present des del punt de vista del professional sanitari, ja des del primer contacte que es té amb l'usuari o usuària, es podrien formular preguntes, assessorar i aplicar estratègies que, molt probablement, facilitarien el seguiment d'aquest usuari o usuària i així evitar la seva pèrdua com passa actualment.
  
- ✓ Ja que no sembla possible disposar d'una història clínica electrònica única, almenys, connectar i integrar tota la informació dels diferents dispositius informatius.
  
- ✓ L'administració sanitària hauria de publicitar els dispositius assistencials disponibles, els seus recursos i les seves competències, a cadascun dels centres públics de la ciutat.
  
- ✓ L'administració sanitària hauria de liderar la coordinació de tots els recursos comunitaris (sanitaris i socials) que actuen al voltant de la

tuberculosi, i així, ajustar, homogeneïtzar i sumar els recursos disponibles.

**CONCLUSIÓ FINAL** Per concloure posaré l'accent en dos aspectes. En primer lloc, des del sistema sanitari cal anar més enllà de la biologia de la malaltia per conèixer i comprendre l'impacte que aquesta malaltia té a la vida de les persones que la pateixen. I, en segon lloc, per erradicar la tuberculosi cal un replantejament des de l'àmbit sanitari, que el porti a actuar en col·laboració i cooperació amb altres àmbits comunitaris.



## **CAPÍTOL 11. APORTACIONS DE LA TESI AL CONEIXEMENT CIENTÍFIC I NOVES LÍNIES DE RECERCA**

A continuació exposo les cinc principals aportacions de la tesi al coneixement de l'experiència i vivència del malalt o malalta de tuberculosi resident a la ciutat de Barcelona, tractat a la Unitat Clínica de Tuberculosi de l'Hospital del Mar. Així com, la proposta de dues noves línies d'investigació que complementarien els resultats presentats.

### **11.1 Aportacions de la tesi al coneixement científic**

- ✓ Conèixer la veu *silenciada* dels malalts i malaltes de tuberculosi en la seva experiència individual amb els serveis sanitaris i el seu entorn quotidià juntament amb els seus sentiments i emocions. Aquest coneixement si fos incorporat a la pràctica diària dels serveis comunitaris (clínic i socials) facilitaria, en primer lloc, el benestar físic i psicològic dels pacients i, en segon, l'efectivitat del pla terapèutic.
- ✓ Reflectir que no existeixen diferències de comportament cultural entre pacients autòctons i immigrants davant la malaltia de la tuberculosi.
- ✓ Corroborar que la investigació qualitativa, mitjançant la utilització d'entrevistes amb profunditat i la tècnica de grups focals, és una poderosa eina de treball en el camp de l'antropologia mèdica.
- ✓ Indirectament, detectar els dèficits de coordinació entre els diferents dispositius assistencials de la ciutat de Barcelona amb relació al malalt o malalta de tuberculosi.
- ✓ Servir de patró per altres recerques que es vulguin fer, tant a la ciutat de Barcelona, com arreu del territori català i més enllà, per conèixer les

vivències i experiències dels malalts i malaltes de tuberculosi, des d'una perspectiva antropològica.

## 11.2 Noves línies de recerca

Dos són les línies de noves recerques que recomano per complementar aquesta investigació.

- a) Ampliar l'àmbit de coneixement d'aquest estudi, mitjançant la tècnica de focus grups, amb les aportacions dels professionals de l'àmbit hospitalari, de l'Agència de Salut Pública de Barcelona, de Serveis Clínics i dels serveis socials de l'Ajuntament de Barcelona.
- b) Repetir l'estudi des de les restants Unitats Clíniques de Tuberculosi de Barcelona per conèixer les similituds i diferències en els malalts dels diferents barris de la ciutat.

Tinc una veu dins meu que no puc callar

**Sylvia Plath**

## REFERÈNCIES

Achotegui, J. (2008). Duelo migratorio extremo: el síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (Síndrome de Ulises). *Revista Psicopatología y Salud Mental*, 11, 15–25.

Achotegui, J. (2009). Migración y salud mental. El síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (síndrome de Ulises). *Revista de Servicios Sociales*, 46, 163–171.

Achotegui, J. (2011). Por i migració. El dol per la integritat física en la síndrome d'Ulisses. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, XXVIII. Mo(2), 9–23.

Ackerknecht, E. H. (1985). *Medicina y antropología social*. Akal.

Actis, W., de Prada, M. Á., & Pereda, C. (2004). *Les desigualtats socials entre la població catalana amb discapacitats*. Colectivo IOÉ. Mediterrània.

Ajuntament de Barcelona. (2007).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2007.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2007.htm).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2007.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2007.htm)

Ajuntament de Barcelona. (2008).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2008.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2008.htm).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2008.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2008.htm)

Ajuntament de Barcelona. (2009).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2009.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2009.htm).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2009.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2009.htm)

Ajuntament de Barcelona. (2010).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2010.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2010.htm).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2010.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2010.htm)

Ajuntament de Barcelona. (2020). La Població de Barcelona. *Oficina Municipal de Dades. Departament d'Estadística i Difusió de Dades*.

Ajuntament de Barcelona. (2021).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2021.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2021.htm).

[https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques\\_per\\_territori/Barris/Poblacio\\_i\\_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2021.htm](https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/catala/Estadistiques_per_territori/Barris/Poblacio_i_demografia/Demografia/Immigrants/sexe2021.htm)

Ajuntament de Barcelona. (2022). L'enderroc de les muralles. In *Arxiu Històric de la Ciutat de Barcelona*. Ajuntament de Barcelona. [www.barcelona.cat](http://www.barcelona.cat)

Alarcón-Muñoz, A. M., & Vidal-Herrera, A. C. (2005). Dimensiones culturales en el proceso de atención primaria infantil: perspectivas de las madres. *Salud Pública de México*, 47(6), 440–446.

Alcañiz, M. (2008). El desarrollo local en el contexto de la globalización.

*Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 15(47), 285–315.

Allué, X. (2001). Cultural competence in medicine. *Rivista Della Società Italiana Di Antropologia Medica*, 11–12, 243–253.

Altet Gómez, M., Alcaide Megías, J., Canela Soler, J., Milá Augé, C., Jiménez Fuentes, M., de Souza Galvao, M., & Solsona Peiró, J. (2003). Estudio del retraso diagnóstico de la tuberculosis. *Archivos de Bronconeumología*, 39(4), 146–152.

Aponte, L. H., & Hernández, R. F. (2011). Alteraciones de patrones funcionales en personas con Tuberculosis pulmonar, Villavicencio, Colombia. *Avances En Enfermería*, 29(1), 42–54.

Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., & Vivar, C. G. (2012). *Investigación cualitativa. Manual para principiantes*. Eunate.

Artazcoz, L. (2002). Salud y género. *Documentación Social*, 127, 181–206.

Asociación Española de Neuropsiquiatría. (2012). Rechazo al Real Decreto-Ley 16/2012 de 20 de abril. Derecho a la salud para todas las personas. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*, 32(115), 668–670.

Atxotegui, J. (2000). *Los duelos de la migración: una aproximación psicopatológica y psicosocial*. Dins: Dins: Perdiguero, E y Comelles, J. M. (eds.). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Edicions Bellaterra.

Bada, J. L., & Bada, R. M. (1996). Repercusiones sociosanitarias de la inmigración en España. *FMC. Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 3(5), 277–278.

Bajo, N. (2007). Conceptos y teorías sobre la inmigración. *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, 40, 817–840.

Barañano, A., García, J. L., Cátedra, M., & Devillard, M. J. (2007). *Diccionario de relaciones interculturales*. Editorial Complutense.

Barca, I., Parejo, R., Gutiérrez, P., Fernández, F., & Alejandro, G. (2004). La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Atención Primaria*, 33(7), 361–367.

Bardon, A. (2021). Històries de Migracions. *El Correu de La UNESCO, Editorial*.

Barley, N. (1989). *El antropólogo inocente*. ANAGRAMA.

Barona, J. L. (1990). *Introducció a la medicina*. Publicacions de la Universitat de València.

Belito-de la Cruz, H., Fernández-Cruzado, V., Sánchez-Gutiérrez, S., & Farro-Peña, G. (2014). Estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes con tuberculosis de un centro de salud. *Revista Enfermería Herediana*, 7(4), 69–78.

Benach, J. (1997). La desigualdad social perjudica seriamente la salud. *Gaceta Sanitaria*, 11(6), 255–258.

- Benach, J, & Muntaner, C. (2007). Precarious employment and health: developing a research agenda. *J Epidemiol Community Health*, 61(4), 276–277.
- Benach, Joan, & Muntaner, C. (2005). *Aprender a mirar la salud. Cómo la desigualdad social daña nuestra salud*. Ediciones de Intervención cultural/El Viejo Topo.
- Bengoa, R. (2008). Curar y cuidar. In R. Bengoa & R. Nuño (Eds.), *Curar y cuidar*. Elsevier.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1996). *La construcción social de la realidad*. Herder.
- Berlinguer, G. (2003). *Democracia, desigualdad y salud. Dins: Cárcoba, A. Democracia, desigualdad y salud*. La Lucerna.
- Bermejo, M. C., Clavera, I., Michel de la Rosa, F. J., & Marín, B. (2007). Epidemiología de la tuberculosis. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 07–19.
- Berra, S., Elorza, J. M., Bartomeu, N., Hausman, S., Serra-Sutton, V., & Rajmil, L. (2004). Necesitats en salut i utilització del serveis sanitaris en la població immigrant a Catalunya. *Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya*.
- Bimbela, J. L. (2001). *Cuidando al cuidador. Counseling para profesionales*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Blumer, H. (1982). *El interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Hora D.L.
- BOE. (2012). *Real Decreto 16/2012 de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones*. 98(I), 31278.
- BOE. (2018). *Real Decreto-Ley 7/2018*. 183(10752), 76.258-76.264.

- Boixareu, R. M. (Coor. . (2003). *De L'Antropologia Filosòfica a L'Antropologia de la Salut*. Càtedra Ramon Llull Blanquerna. Fundació Blanquerna.
- Borrell, C., & Artacoiz, L. (2008). Las desigualdades de género en salud: retos para el futuro. *Revista Española de Salud Pública*, 82(3), 245–249.
- Borrell, C., & Benach, J. (2003). *Les desigualtats en la salut a Catalunya*. Editorial Mediterrània.
- Borrell, C., & Benach, J. (2005). *Evolució de les desigualtats en la salut a Catalunya*. Mediterrània.
- Borrell, C., García-Calvente, M. del M., & Martí-Boscà, J. V. (2004). La salud pública desde la perspectiva de género y clase social. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1), 2–6.
- Borrell, C., & Malmusi, D. (2010). La investigación sobre los determinantes sociales y las desigualdades en salud: evidencias para la salud en todas las políticas. Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24(SUPPL. 1), 101–108.
- Borrell, C., & Pasarin, M. (2004). Desigualdad en salud y territorio urbano. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 1–4.
- Borrell, C., Peiro, R., Ramón, N., Pasarín, I., Colomer, C., Zafra, E., & Álvarez-Dardet, C. (2005). Desigualdades socioeconómicas y planes de salud en las comunidades autónomas del Estado español. *Gaceta Sanitaria*, 19(4), 277–286.
- Borrell, C., Rodríguez-Sanz, M., Pérez, G., & Garcia-Altés, A. (2008). Las desigualdades sociales en salud en el Estado español. *Atención Primaria*, 40(2), 59–60.
- Bosch Fontcuberta, J. (2002). Medir la comunicación, esa es la cuestión. *Atención Primaria*, 29(3), 132–144.
- Burillo-Putze, G., & Balanzo, X. (2010). Desmontando tópicos sobre inmigración y salud. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra.*, 33(2), 127–131.

- Camejo, L. P., & Valdés, I. (2016). Sociedad y medicina: paradigmas médicos en las coordenadas de la modernidad. *Panorama Cuba y Salud*, 11(1), 40–46.
- Caminero, J. A. (2001). Origen, presente y futuro de las resistencias en tuberculosis. *Archivos de Bronconeumología*, 37(1), 35–42.
- Caminero, J. A. (2021). Historia y estado actual del tratamiento de la TB. *Enfermedades Emergentes*, 20(3), 193–201.
- Campos-Serna, J., Ronda-Pérez, E., Artazcoz, L., & Benavides, F. G. (2012). Desigualdades de género en salud laboral en España. *Gaceta Sanitaria*, 26(4), 343–351.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico* (S. XXI (ed.)).
- Cannon, W. B. (1942). Voodoo Death. *American Anthropologist*, 44(2), 169–181.
- Cantero, J. (2014). A vueltas con el Real Decreto-ley 16/2012 y sus medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud. *Gaceta Sanitaria*, 28(5), 351–353.
- Carcausto, W., Morales, J., & Calisaya-Valles, D. (2020). Abordaje fenomenológico social acerca de la vida cotidiana de las personas con tuberculosis. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(4), e1126.
- Cartes, J. C. (2013). Breve Historia de la Tuberculosis. *Revista Medica de Costa Rica y Centroamerica*, LXX(605), 145–150.
- Carvajal Barona, R., Hoyos Hernández, P. A., Varela Arévalo, M. T., Angulo Valencia, E. S., & Duarte Alarcón, C. (2018). Estigma y discriminación ante la tuberculosis por profesionales de la salud de la Costa Pacífica Colombiana. *Hacia La Promoción de La Salud*, 23(1), 13–25.
- Casadó, L. (2011). *Los discursos del cuerpo y la experiencia del padecimiento, acciones autolesivas corporales en jóvenes*. [Tesi de Doctorat, Universitat Rovira i Virgili]. TDX. Tesis Doctorals en Xarxa



- Casal, M. (2004). Retraso en el diagnóstico y tratamiento de pacientes hospitalizados con tuberculosis. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 22(8), 501.
- Casals, M., Rodrigo, T., Camprubí, E., Orcau, À., & Caylà, J. A. (2014). Tuberculosis e inmigración en España. Revisión bibliográfica. *Revista Española de Salud Pública*, 88(6), 803–809.
- Casas, M., Collazos, F., & Qurteshi (coord.), A. (2009). Inmigración, cultura y salud. In *Mediación intercultural en el ámbito de la salud*. Obra Social. Fundación “La Caixa.”
- Castaldí, L. (co-editora). (2011). Procesos Migratorios en un Mundo Globalizado. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad.*, 10(1).
- Castaño-López, E., Plazaola-Castaño, J., Bolívar-Muñoz, J., & Ruiz-Pérez, I. (2006). Publicaciones sobre mujeres, salud y género en España (1990-2005). *Revista Española de Salud Pública*, 80(6), 705–716.
- Castro, A., & Farmer, P. (2004). ¿Perlas del Caribe?. La Salud Pública en Haití y Cuba. *Revista Colombiana de Antropología*, 40, 319–352.
- Castro, A., & Farmer, P. (2005). El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social*, 14, 125–144.
- Caylà, J. A., Caminero, J. A., Rey, R., Lara, N., Vallés, X., & Galdós-Tangüis, H. (2004). Current status of treatment completion and fatality among tuberculosis patients in Spain. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 8(4), 458–464.
- Caylà, J.A. (2003). Prevención y control de las tuberculosis importadas. *Medicina Clínica*, 121(14), 549–557. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(03\)74012-3](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(03)74012-3)
- Caylà, Joan A., & Jansà, J. M. (2000). ¿Cuánta tuberculosis queremos? *Revista Española de Salud Pública*, 74, 449–450.
- Checa, F., Arjona, Á., & Checa, J. C. (eds. . (2003). *La integración social de los inmigrados. Modelos y experiencias*. Icaria editorial.

- Clements, F. E. (1932). *Primitive Concepts of Disease*. 32(2), 185–252.
- Clèries, X., Borell, F., Epstein, R. M., Kronfly, E., & Escoda, J. J. (2003). Aspectos comunicacionales: el reto de la competencia de la profesión médica. *Atención Primaria*, 32(2), 110–117.
- Cockerham, W. C. (2002). *Sociología de la Medicina* (P. Hall (ed.)).
- Cofiño, R., MI, P., & Segura, A. (2012). ¿Cómo abordar la dimensión colectiva de la salud de las personas? Informe SESPAS. 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26, 88–93.
- Colomer, C. (2007). El sexo de los indicadores y el género de las desigualdades. *Revista Española de Salud Pública*, 81(2), 91–93.
- Comas-d'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de Antropología Social*, 49, 13–29.
- Comas D'Argemir, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, 375–404.
- Comelles, J. M. (1985). Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales. *Jano 6-17, 655-H*, 71–83.
- Comelles, J. (1993a). Salud/Enfermedad. In *Diccionario temático de antropología*. Boixareu Universitaria.
- Comelles, J. M. (1993b). La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria. *Revisiones En Salud Pública*, 3, 169–192.
- Comelles, J. M. (2000). Introducció. Dins: Perdiguero, E. Comelles, J. M. Medicina y cultura. In *Medicina y cultura*. Edicions Bellaterra.
- Comelles, J. M. (2003a). Cultura y salud. De la negación al regreso de la cultura en medicina. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 19, 11–131.

- Comelles, J. M. (2003b). Estado del Bienestar y culturas organizacionales. *Revista de Trabajo Social y Salud*, 46, 1–21.
- Comelles, J. M., & Bernal, M. (2007). El hecho migratorio y la vulnerabilidad del sistema sanitario en España. *Humanitats. Humanidades Médicas.*, 13, 1–25.
- Comelles, J., & Martínez Hernández, Á. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. EUDEMA.
- Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España. (2012). Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. *Gaceta Sanitaria*, 26(2), 182–189.
- Consorci Sanitari de Barcelona. (2008). *Guia i proposta d'organització per a la prevenció i control de la tuberculosi a la Regió Sanitària Barcelona*. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Consorci Sanitari de Barcelona. <https://www.aspb.cat/documents/guia-proposta-dorganitzacio-tb-regio-barcelona/>
- Craig, G. M., Daftary, A., Engel, N., O'Driscoll, S., & Ioannaki, A. (2017). Tuberculosis stigma as a social determinant of health: a systematic mapping review of research in low incidence countries. *International Journal of Infectious Diseases*, 56, 90–100.
- Csordas, R. E. (2021). *Thomas Csordas y el Embodiment como paradigma*.
- Csordas, T. (1993). Somatic Modes of Attention. *Cultural Anthropology*, 8(2), 135–156.
- Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47.
- Cunill, M., & Serdà, B.-C. (2011). Características de la comunicación con enfermos de cáncer en el contexto sanitario y familiar. *Psicooncología*, 8(1), 65–79.

- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Institute for Futures Studies.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1992). Policies and strategies to promote equity in health. *WHO Regional Office for Europe*, 11–11.
- Damasio, A. (2009). *En busca de Spinoza*. BROSMAC S. L.
- de Martino, E. (1999). *La tierra del remordimiento*. edicions Bellaterra.
- Delgado-Rodríguez, M. (2014). La salud de los inmigrantes en España. *Revista Española de Salud Pública*, 88(6), 671–674.
- DEMCAT. (2022). *Diccionari Enciclopèdic de Medicina*. Enciclopèdia Catalana. <http://www.medic.cat>
- Departament d'Estadística. Informes Estadístics. (2010). *El moviment demogràfic de Barcelona. 2009*. Oficina Municipal de Dades. Ajuntament de Barcelona.
- Departament d'Estadística. Informes Estadístics 18. (2008). *El moviment demogràfic de Barcelona. 2007*. Oficina Municipal de Dades. Ajuntament de Barcelona.
- Departament d'Estadística. Informes Estadístics 25. (2009). *El moviment demogràfic de Barcelona. 2008*. Oficina Municipal de Dades. Ajuntament de Barcelona,.
- Departament d'Estadística i Difusió de Dades. (2022). *Informes Estadístics 96. El moviment demogràfic de Barcelona. 2021*. Oficina Municipal de Dades. Ajuntament de Barcelona.
- Dever, G. (1976). An epidemiological model for health policy analysis. *Soc Ind Res*, 2, 453–466.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Inv Ed Med*, 2(7), 162–167.

- Díaz de Quijano, E., Brugal, T., Pasarín, I., Galdós-Tangüis, H., Caylà, J. A., & Borrell, C. (2001). Influencia de las desigualdades sociales, la conflictividad social y la pobreza extremasobre la morbilidad por tuberculosis en la ciudad de Barcelona. *Revista Española Salud Pública*, 75, 517–528.
- Douglas, M. (1988). *Símbolos naturales. Exploración en Cosmología*. Alianza.
- Douglas, M. (1991). *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabu*. Siglo XXI.
- El Bouchaibi Daali, I. (2012). La enfermera transcultural. Una nova competència infermera. *Annals de Medicina*, 95, 160–161.
- Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Edicions Bellaterra.
- Esteban, M. L. (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9–20.
- Esteban, M. L., Bullen, M., Díez, C., Hernández, J. M., & Imaz, E. (2016). *Continuidades, conflictos y rupturas frente a la desigualdad: jóvenes y relaciones de género en el País Vasco*. EMAKUNDE. Instituto Vasco de la Mujer.
- Esteva de Sagrera, J. (2008). Edward Jenner e Ignaz Philipp Semmelweis. Vacunas y antisépticos antes de la teoría microbiana. *Offarm:Farmacia y Sociedad*, 27(8), 98–105. -
- Evans-Pritchard, E. E. (1997). *Brujería, Magia y Oráculos entre los Azande*. ANAGRAMA.
- Fabrega, H. (1971). Medical Anthropology. *Source: Biennial Review of Anthropology*, 7, 167–229.
- Farmer, P. (1996). Social inequalities and emerging infectious diseases. *Emerging Infectious Diseases*, 2(4), 259–269.
- Farmer, P. (1999). *Infections and Inequalities. The modern plagues*. University of California Press.

- Farmer, P. (2001a). Desigualdades sociales y enfermedades infecciosas emergentes. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 19(2).
- Farmer, P. (2001b). *Infections and Inequalities. The modern plagues*. University of California Press.
- Fernández, E., & Luque, F. J. (2007). Revisión sistemática sobre coordinación terapéutica entre atención primaria y atención especializada. *Atención Primaria*, 39(1), 15–21.
- Forcades, T. (2012). La medicalización de los problemas sociales. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(5).
- Fortuny, B. (2009). *La gestión de la excelencia en los centros sanitarios*. Pfizer.
- Foucault, M. (1976). La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina. *Educación Médica y Salud*, 10(2), 152–169.
- Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Siglo veintiuno.
- Fresquet, J. L., & Aguirre, C. P. (2006). *Salut, malaltia i cultura*. PUV. Universitat de Valencia.
- Frisancho, Ó. (2012). Concepción mágico-religiosa de la Medicina en la América Prehispánica. *Acta Médica Peruana*, 29(2), 121–127.
- Gallagher, M. R., & Rehm, R. . (2012). El papel de los síndromes culturales y los remedios tradicionales mexicanos en la promoción de salud de los niños. *Enfermería Global*, 11(27).
- García-Calvente, M. del M., Ruiz-Cantero, M. T., del Río-Lozano, M., Borrell, C., & López-Sancho, M. P. (2015). Desigualdades de género en la investigación en salud pública y epidemiología en España (2007-2014). *Gaceta Sanitaria*, 29(6), 404–411.

- García-Calvente, M. M., & Mateo, I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria*, 25(3), 181–186.
- García de Alba-García, J. E., Rubel, A. J., Moore, C. C., Márquez-Amezcu, M., Casasola, S., & Von Glascoe, C. (2002). Algunos aspectos antropológicos del encuentro médico-paciente con tuberculosis pulmonar en el occidente de México. *Gaceta Médica de México*, 138(2), 211–216.
- García de Viedma, D., Chaves, F., & Iñigo, J. (2004). TB en inmigrantes: ¿es importada? *Enfermedades Emergentes*, 6(4), 244–249.
- Garnica, B., Zabala, A. P., Zurita, M. D., Prado, G., & Romero, B. (2014). Adherencia al Tratamiento de Tuberculosis en el Centro de Salud Temporal. *Revista Científica Ciencia Médica*, 17(1), 11–14.
- Gavidia, V., & Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Dpto. Didáctica de Las Ciencias Experimentales y Sociales*, 26, 161–175.
- Gené, E., García-Bayo, I., Barenys, M., Abad, A., Azagra, R., & Calvet, X. (2010). La coordinación entre atención primaria y especializada de digestivo es insuficiente. Resultados de una encuesta realizada a gastroenterólogos y médicos de familia. *Gastroenterología y Hepatología*, 33(8), 555–562.
- Generalitat de Catalunya, G. (2018). Transformar el nostre món: L'Agenda 2030 per al desenvolupament sostenible. *Publicacions Col·lecció Documents 21*.  
[http://cads.gencat.cat/web/.content/Documents/Publicacions/Coleccio\\_Documents/DOCUMENTS\\_21\\_Resolucio\\_NNUU\\_AGENDA\\_2030.pdf](http://cads.gencat.cat/web/.content/Documents/Publicacions/Coleccio_Documents/DOCUMENTS_21_Resolucio_NNUU_AGENDA_2030.pdf)
- Gérvás, J. (2006). Moderación en la actividad médica preventiva y curativa. Cuatro ejemplos de necesidad de prevención cuaternaria en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(SUPPL. 1), 127–134.
- Gérvás, J., Gavilán, E., & Jiménez de Gracia, L. (2012). Prevención cuaternaria: es posible (y deseable) una asistencia sanitaria menos dañina. *AMF-SEMFYC*, 8(6), 312–317.

- Gérvas, J., & Pérez, M. (2006). Uso y abuso del poder médico para definir enfermedad y factor de riesgo, en relación con la prevención cuaternaria | Gaceta Sanitaria. *Gaceta Sanitaria*, 20(53), 66–71.
- Gérvas, J., & Pérez, M. (2011). Abusos médicos preventivos y curativos. *AMF-SEMFYC*, 7(8), 470–476.
- Gérvas, J., Pérez, M., & González de Dios, J. (2007). Problemas prácticos y éticos de la prevención secundaria. A propósito de dos ejemplos en pediatría. *Revista Española de Salud Pública*, 81(4), 345–362.
- Gérvas, J., Starfield, B., & Heath, I. (2008). Is clinical prevention better than cure? *The Lancet*, 372(9654), 1997–1999.
- Gil Estevan, M. D., & Solano Ruíz, M. del C. (2017). La aplicación del modelo de competencia cultural en la experiencia del cuidado en profesionales de Enfermería de Atención Primaria. *Atencion Primaria*, 49(9), 549–556.
- Gil, J. (1992). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. *Enseñanza & Teaching: Revista Interuniversitaria de Didáctica*, 10–11, 199–214.
- Giraldo Gallego, N., Valencia Acevedo, D., & Cardona-Arias, J. A. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en tuberculosis: Revisión sistemática y metanálisis. *Infectio*, 22(3), 124–130.
- Goffman, E. (2003). *Estigma*. Amorrortu.
- Goffman, E. (2004). *Internados*. Amorrortu.
- Goldberg. (2010a). Abordaje antropológico comparativo en torno a la incidencia del Chagas y la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en Barcelona y Buenos Aires, respectivamente. *Instituto de Ciencias Antropológicas-CONICET*, 1(3).
- Goldberg, A. (2010b). Exploración antropológica sobre la salud/enfermedad/atención en migrantes senegaleses de Barcelona. *Cuicuilco*, 17(49), 139–156.



- Goldberg, A. (2013). Tuberculosis en inmigrantes residentes en Barcelona y Buenos Aires: una aproximación etnográfica comparativa. VII Jornadas Santiago Wallace de Investigación en Antropología Social. *Sección de Antropología Social. Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras, UBA., Buenos Air.*
- Gómez-Batiste, X., Novellas, A., Albuquerque, E., & Schroder, M. (2003). Información y comunicación en enfermos con cáncer avanzado y terminal. *Jano, LXV(1495)*, 56–63.
- González, M. E. (2008). Distintos sexos, distinta salud. *Arxius de Sociologia, 19*, 63–74.
- Gonzalvo, M. (2011). *El Descenso Irreversible de la Mortalidad en el Siglo XX en la Provincia de Tarragona. Analisis Demográfico y Epidemiológico.* [Universitat Internacional de Catalunya].  
<https://www.tesisenred.net/handle/10803/35674?show=full>
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia.* Edicions Bellaterra.
- Gracia, M. (2011). La medicalización de la obesidad. Concepciones y experiencias sobre la gordura en jóvenes con “exceso” de peso. *Zainak, 34*, 225–241.
- Gramsci, A. (1970). *Introducción a la filosofía de la praxis.* Nueva Colección Ibérica. Ediciones Península.
- Gramsci, A. (2010). *Cartas desde la cárcel.* Editorial Veintisiete Letras.
- Graña-Aramburú, J. A. (2015). Daniel Alcides Carrión: una visión funcional. *Acta Médica Peruana, 32(3)*, 177–183.
- Grau, J., Piella, A., González, A., & Valdés, M. (2021). Vulnerabilidad sociocultural en contextos de crianza: retos teóricos y propuesta analítica. *Disparidades. Revista de Antropología, 76(2)*.
- Guàrdia, A., González-Rodríguez, A., Betriu, M., Monreal, J. A., Palao, D., & Labad, J. (2020). Síndromes vinculados a la cultura. *Psicosomática y Psiquiatría, 12*, 55–69.

- Guix, J. (2003a).  $P < 0,05$  sí, pero...": la aplicación de la metodología cualitativa en la investigación sanitaria. *Revista Calidad Asistencial*, 18(1), 55–58.
- Guix, J. (2003b). Analizando los "porqués": los grupos focales. *Revista de Calidad Asistencial*, 18(7), 598–602.
- Guix, J. (2008). El análisis de contenidos ¿qué nos estan diciendo? *Revista de Calidad Asistencial*, 23(1), 26–30.
- Guix, J. (2012). *Organització dels sistemes sanitaris*. Publicacions URV.
- Haro, J. A. (2000). *Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención a la salud*. Dins: *Perdiguero, E y Comelles, J. M. (eds.). Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Edicions Bellaterra.
- Hernández-Aguado, Ildelfonso, Santaolaya, M., & Campos, P. (2012). Las desigualdades sociales en salud y la atención primaria. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(S), 6–13.
- Ho, M.-J. (2003). Migratory journeys and tuberculosis risk. *Medical Anthropology Quarterly*, 17(4), 442–458.
- Ho, M. J. (2004). Sociocultural aspects of tuberculosis: a literature review and a case study of immigrant tuberculosis. *Social Science & Medicine* (1982), 59(4), 753–762.
- Hsin Yang, L., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Soc Sci Med.*, 64(7).
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H. van der, Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., Meer, J. W. M. van der, Schnabel, P., Smith, R., Weel, C. van, & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343(d 4163). <https://doi.org/10.1136/BMJ.D4163>
- Idescat. (2021). *Objectius de desenvolupament sostenible (ODS)*. <https://www.idescat.cat/dades/ods/>
- Illich, I. (1975). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barral Editores.

- Jansà, J. M., & Borrel, C. (2002). Inmigración, desigualdades y atención primaria. *Atención Primaria*, 29(8), 463–468.
- Jansà, J. M., & Cayla, J. A. (2003). La tuberculosis, enfermedad clásica y emergente. *Jano*, 64(1463), 48–53.
- Jaramillo, J. (2005). *Historia y Filosofía de la Medicina*. Editorial de la Universidad de Costa Rica.
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D., & Scott, R. A. (1984). *Social Stigma: The psychology of marked relationships*. New York, N.Y.: W.H. Freeman and Company.
- Jun, M., Peterson, R. T., & Zsidisin, G. A. (1998). The identification and measurement of quality dimensions in health care: focus group interview results. *Health Care Management Review*, 23(4), 81–96.
- Kenny, M., & de Miguel JM, (comp.). (1980). *La Antropología Médica en España* (ANAGRAMA (ed.)).
- Kiernan, J. P. (2003). Alma-Ata 25 años después. *Perspectivas de Salud. Revista de La Organización Panamericana de Salud*, 8(1).
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ*, 311(7000), 299–302.
- Kitzinger, Jenny. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311, 299–311.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic Books, Inc.
- Kleinman, Arthur. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 12, 85–93.
- Kleinman, Arthur. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of de Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. University of California Press.

- Kleinman, Arthur, & Benson, P. (2006). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, 2, 17–26.
- Lado, F. L., García, R., & Pérez del Molino, M. L. (2004). Tuberculosis resistente a fármacos. *Anales de Medicina Interna*, 21(4), 190–196.
- Laframboise, H. L. (1973). Health policy: breaking the problem down into more manageable segments. *Canadian Medical Association Journal*, 108(3), 388–393.
- Laín, P. (1978). *Historia de la medicina*. Salvat.
- Laín, Pedro. (1964). *La relación médico-paciente*. Revista de Occidente.
- Laín, Pedro. (2003). *El médico y el enfermo*. Triacastela.
- Lalonde, M. (1974). *Nouvelle perspective de la santé des canadiens*.
- Langdon, E. J., & Wilk, F. B. (2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev. Latino-Am Enfermagen*, 18(3).
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Ediciones del Sol.
- Le Breton, D. (2012). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Ediciones Nueva Visión.
- Lévi-Strauss, C. (1987). *Antropología Estructural*. Paidós.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- Lisón, C. (1973). *Ensayos de Antropología Social*. Ayuso.
- Lisón, C. (1974). *Perfiles simbólicos-morales de la cultura gallega*. Akal.
- Lisón, C. (1983). *Ensayos de Antropología Social y Hermenéutica*. Fondo de Cultura Económica.
- Llop-Gironés, A., Varga, I., Garcia-Subirats, I., Aller, M. B., & Vázquez, M. L.

- (2014). Acceso a los Servicios de Salud de la población inmigrante en España. *Revista Española de Salud Pública*, 88, 715–734.
- Loayssa Lara, J., & González García, F. (2001). Estructura cognitiva de los médicos de familia en formación sobre la relación médico-paciente. *Atención Primaria*, 28(3), 158–166. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(01\)78925-1](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)78925-1)
- Losada, J. L., Hernández, E., Salvat, M., & Losada, J. O. (2019). Evolución histórica del razonamiento clínico. *MEDISAN*, 23(6), 1164–1180.
- Maldonado, J., Vicente, E., & Moorey, M. (2006). Tractament directament observat en TBC. Estratègies per millorar l'adherència al tractament i importància de la col·laboració amb agents de salut i treballadors socials. *Annals de Medicina*, 89(1), 12–14.
- Mallart, L. (1998). *Sóc fill dels evuzok*. La Campana.
- Malmusi, D., & Ortiz-Barreda, G. (2014). Desigualdades sociales en salud en poblaciones inmigradas en España. Revisión de la literatura. *Revista Española de Salud Pública*, 88(6), 687–701.
- Maquera, R. (2014). *Características culturales y razones que influyen en la adherencia y abandono al tratamiento antituberculoso en pacientes del Municipio de La Asunta - de los Yungas del Departamento de La Paz. [Tesina Máster]*. Universidad Mayor de San Andres.
- Marmot, M., Friel, S., Bell, R., Houweling, T., Taylor, S., & Health, on behalf of the C. on S. D. of. (2008). Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Lancet*, 372, 1661–1669.
- Márquez, S., & Meneu, R. (2003). La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Gestión Clínica y Sanitaria*, 5(2), 47–53.
- Martín-Zurro, A., & Cano Pérez, J. F. (1989). *Manual de Atención Primaria. Organización y pautas de actuación en la consulta*. Ediciones DOYMA.

- Martín-Zurro, Amando, & Jodar, G. (2011). *Atención Familiar y Salud Comunitaria*. Elsevier.
- Martín-Zurro, Amando, & Segura, A. (2021). La atención primaria española en el 50 aniversario de la ley de cuidados inversos. *Atención Primaria*, 53(4).
- Martín, U., Malmusi, D., Bacigalupe, A., & Esnaola, S. (2012). Migraciones internas en España durante el siglo xx: un nuevo eje para el estudio de las desigualdades sociales en salud. *Gaceta Sanitaria*, 26(1), 9–15.
- Martincano, J. L. (2003). *Manual de medicina transcultural. Valoración cultural del inmigrante*. Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN).
- Martínez Hernández, A. (1998). Antropología versus psiquiatría: el síntoma y sus interpretaciones. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XVIII(68), 645–659.
- Martínez Hernández, Á. (1996). Antropología de la Salud. Una aproximación genealógica. In *Ensayos de Antropología Cultural* (pp. 369–381). Ariel Antropología.
- Martínez Hernández, Á. (2007). Cultura, enfermedad y conocimiento médico. La antropología médica frente al determinismo biológico. In *Esteban, M L. (ed). Introducción a la Antropología de la Salud*. OSALDE.
- Martínez Hernández, Á. (2008). *Antropología médica* (Anthropos (ed.)).
- Martínez, M. F., Martínez, J., & Calzado, V. (2006). La Competencia Cultural como referente de la diversidad humana en la prestación de servicios y la intervención social. *Intervención Psicosocial*, 15(3), 331–350.
- McKeown, T. (2006). *Los orígenes de las enfermedades humanas*. editorial Triacastela.
- Mckeown, T., & Lowe, C. (1984). *Introducción a la medicina social*. Siglo Veintiuno editores.

- Meñaca, A. (2007). *Sistema Sanitario e Inmigración. El papel de la cultura Dins: Esteban, M.L. (ed.) Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas.* OSALDE.
- Menéndez, E. L. (1978). El modelo médico y la salud de los trabajadores. In *Basaglia F, et al. Dins: La salud de los trabajadores. Aportes para una política de la salud.* (pp. 11–53). Editorial Nueva Imagen.
- Menéndez, E. L. (1981). *Poder, estratificación y salud. Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán.* 13 Ediciones de la Casa Chata.
- Menéndez, E. L. (1983). Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. *México: Cuadernos de La Casa Chata, 86.*
- Menéndez, E. L. (1984). El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud | Menéndez | Arxiu d'Etnografia de Catalunya. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya, 3,* 84–119.
- Menéndez, E. L. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de La Salud,* 451–464.
- Menéndez, E. L. (1991). Definiciones, indefiniciones y pequeños saberes. *Alteridades, 1(1),* 21–32.
- Menéndez, E. L. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades, 4(7),* 71–83.
- Menéndez, E. L. (1998). Modelo Médico Hegemónico: Reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix, 51,* 17–22.
- Menéndez, E. L. (2000). Factores culturales. De las definiciones a los usos específicos. In *Perdiguero, E. Comelles J M. (eds). Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina.* Edicions Bellaterra.
- Menéndez, E. L. (2002). *La parte negada de la cultura* (E. Bellaterra (ed.)).

- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), 185–207.
- Menéndez, E. L. (2005a). El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud Colectiva*, 1(1), 9–32.
- Menéndez, E. L. (2005b). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33–69.
- Menéndez, E. L. (2009). De racismos, esterilizaciones y algunos otros olvidos de la antropología y la epidemiología mexicanas. *Salud Colectiva*, 5(2), 155–178.
- Menéndez, E. L. (2016). Salud intercultural: propuestas, acciones y fracasos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(1), 109–118.
- Menéndez, E. L. (2017). Viaje sin regreso, pero con retornos. Comentarios sobre algunas experiencias antropológicas pre y postexilio. *Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas*, 24(69), 15–31.
- Menéndez, E. L. (2018). Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*, 58, 104–113.
- Merleau-Ponty, M. (1985). *Fenomenología de la percepción*. Planeta-De Agostini.
- Molina-Salas, Y., Lomas-Campos, M. de las M., Romera-Guirado, F. J., & Romera-Guirado, M. J. (2014). Influencia del fenómeno migratorio sobre la tuberculosis en una zona semiurbana. *Archivos de Bronconeumología*, 50(8), 325–331.
- Montaño, J. A., & Vargas, V. R. (2017). *Influencia de la actitud de los pacientes con tuberculosis en la actitud depresiva en el Centro de salud Julio C. Tello del distrito de Lurín*. Universidad Privada Telesup.
- Montoro, E. (2004). La resistencia a múltiples fármacos: una amenaza para el control de la tuberculosis. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 16(1).



- Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Publica Mex.*, 49(1), 63–70.
- Moreno-Martínez, R., Rodríguez-Ábrego, G., & Martínez-Montañez, O. G. (2007). Incidencia de recaída y factores de riesgo asociados en pacientes con tuberculosis pulmonar. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 45(4), 335–342.
- Moreno, M. (2010). Nuevos enfoques en el cuidado del “otro.” *Index de Enfermería*, 19(2–3).
- Mostaza, J. L., García, N., Fernández, S., Bahamonde, A., Fuentes, M. I., & Palomo, M. J. (2007). Análisis y factores predictores del retraso en la sospecha diagnóstica y tratamiento de los pacientes hospitalizados con tuberculosis pulmonar. *Anales de Medicina Interna*, 24(10), 478–483.
- Moya, E., & Lusk, M. (2013). Estigma y percepciones de la tuberculosis en la frontera mexicano-estadounidense. *Salud Pública de México*, 55(4), 498–507.
- Munro, S. A., Lewin, S. A., Smith, H. J., Engel, M. E., Fretheim, A., & Volmink, J. (2007). Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. *PLoS Medicine*, 4(7), 1230–1245.
- Narciso, L. (2011). Reseña de “Antropología, género, salud y atención” de Mari Luz Esteban, Josep M. Cornelles y Carmen Díez Mintegui. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana.*, 6(2), 258–262.
- Navarro, V., & Benach, J. (1996). Desigualdades sociales de salud en España. Informe de la Comisión Científica de estudios de las desigualdades sociales de salud en España. *Revista Española de Salud Pública*, 70, 505–636.
- Nofuentes-Pérez, E., & García-Pachon, E. (2020). Tuberculosis respiratoria y retraso diagnóstico. [carta al editor]. *SEMERGEN*, 46(1), 75.
- Nutbeam, D. (2008). *Health Promotion. Glossary*. World Health Organization.

- Ojeda, J. J., Freire, J. M., & Gervas, J. (2006). La coordinación entre Atención Primaria y Especializada: ¿reforma del sistema sanitario o reforma del ejercicio profesional? *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 4((2)), 357–382.
- Orcau, À., García de Olalla, P., & Caylà, J. A. (2009). *La Tuberculosis a Barcelona. Informe 2009. Programa de Prevenció i Control de la Tuberculosis de Barcelona. Servei d'Epidemiologia*. Agència de Salut Pública de Barcelona.
- Orcau, A., Millet, J., de Andrés, A., Avellanés, I., Clos, R., Cunillé, M., Forns, L., Estruga, L., Gorrindo, P., Masdeu, E., Palau, P., Ricart, M., Ros, M., Rovira, G., Santomà, M., Simón, P., Hernandez, A., Prieto, R., Artigas, A., ... Rius, C. (2018). La Tuberculosis a Barcelona. Informe 2018. In *Agencia de Salut Pública de Barcelona*.
- Orcau, À., Moreno, A., Rius, C., Sued, O., & Caylà, J. (2006). La tuberculosis a Barcelona: la influència del VIH, de la immigració i de les mesures de control. *Annals de Medicina*, 89, 2–4.
- Organització Mundial de la Salut. (2021a). *Población mundial | Fondo de Población de las Naciones Unidas*. <https://www.unfpa.org/es/data/world-population-dashboard>
- Organització Mundial de la Salut. (2021b). *Tuberculosis*. Tuberculosis. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis>
- Organización Mundial de la Salud. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Organización Mundial de La Salud;
- Osorio, R. M. (2007). *La trayectoria de atención en las enfermedades infantiles. Una puesta en escena de las representaciones y prácticas sociales*. Dins: *Dins: Esteban, M. L. (ed.) Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. OSALDE.

- Osorio, Rosa Maria. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. CIESAS, INAH, INI.
- OXFAM. (2022). *De què parlem quan parlem de desigualtat?*  
<https://www.oxfamintermon.org/ca/que-parlem-quan-parlem-desigualtat>
- Palomero, J. A., & Alvariño, P. (2016). *La Importancia Del Higienismo y La Potabilización Del Agua En La Ciudad de Valencia (1860-1910)*. *Investigaciones Geográficas (Esp)*. Universidad de Alicante, , 65, 45–55.
- Parsons, T. (1999). *El Sistema Social*. Alianza.
- Pedersen, D. (2005). Estigma y exclusión en la enfermedad mental: Apuntes para el análisis e investigación. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 6(1), 3–14.
- Pedraz, A., Zarco, J., Ramasco, M., & Palmar, A. M. (2014). *Investigación cualitativa. Colección cuidados de salud avanzados*. Elsevier.
- Pereyra, P. (2017). *UNIVERSIDAD ALAS PERUANAS FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGIA HUMANA*. Universidad Alas Peruanas.
- Pérez-Sánchez, R., & Víquez-Calderón, D. (2010). Los grupos de discusión como metodología adecuada para estudiar las cogniciones sociales. *Actualidades En Psicología*, 23–24(110–111), 87–101.
- Pérez Cruz, H., García Silveira, E., Pérez Cruz, N., & Samper Noa, J. A. (2009). Historia de la lucha antituberculosa. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(2).
- Pérez, M. J. (2011). Interculturalidad vs Aculturación. *Pedagogía Magna*, 11, 393–397.
- Piédrola Gil, G. (2001). *Medicina Preventiva y Salud Pública* (10ª edició). MASSON.
- Piqueras, J. A., Ramos, V., Martínez, A. E., Oblitas, G., & Armando, L. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16(2), 85–112.

- Poó Puerto, C. (2009). Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 15, 149–168.
- Prat, J. coord. (2004). *I... això és la meva vida. relats biogràfics i societat*. Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura
- Prat, J., Pujadas, J. J., & Comelles, J. M. (1980). Sobre el contexto social del enfermar. In *La Antropología Médica en España*. Anagrama.
- Prat, R. (2018). El Mal d'ull: "però això encara existeix?" Una anàlisi de la creença en aquest fenomen en el context català. *Perifèria*, 23(2).
- Prieto, M., & March, J. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*, 29(6), 366–373.
- Puigpinós, R. coord. (2008). La salut de la població immigrant de Barcelona. *Agència de Salut Pública de Barcelona*.
- Qureshi, A., & Collazos, F. (2006). El modelo americano de competencia cultural psicoterapéutica y su aplicabilidad en nuestro medio. *Papeles Del Psicólogo*, 27(1), 50–57.
- Qureshi, S., Morkve, O., & Mustafa, T. (2008). Patient and health system delays: health-care seeking behaviour among pulmonary tuberculosis patients in Pakistan. *J Pak. Med. Assoc.*, 58(3), 318–321.
- Rajmil, L. (2011). Starfield Teachings of Barbara Starfield. *Anales de Pediatría*, 75(4), 229–231.
- Ramírez, S. (2007). *Entre calles estrechas. Gitanos: prácticas y saberes médicos*. Edicions Bellaterra.
- Ramírez, S. (2011a). Ética y calidad en las investigaciones sociales en salud. Los desajustes de la realidad. *Acta Bioethica*, 17(1), 61–71.
- Ramírez, S. (2011b). *Salud Intercultural: crítica y problematización a partir del contexto boliviano*. ISEAT.

- Ranabir, S., & Reetu, K. (2011). Stress and hormones. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 15(1), 18–22.
- Rivers, W. H. R. (2010). *Medicina, màgia i religió*. Publicacions URV.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39–49.
- Rocabado, I. (2021). Vista de El proceso de superación del trauma psicológico de víctimas de violencia sexual a lo largo del proceso penal. *Con-Sciencias Sociales*, 13(24), 39–47.
- Rodrigo, T. (2003). *Evaluación de Programas de Prevención y Control de Tuberculosis [tesis doctoral]*. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Rodrigo, T. (2019). Análisis del retraso diagnóstico en tuberculosis. *Enfermedades Emergentes*, 18(3), 113–118.
- Rodríguez Álvarez, E., González-Rábago, Y., Bacigalupe, A., Martín, U., & Lanborena Elordui, N. (2014). Inmigración y salud: desigualdades entre la población autóctona e inmigrante en el País Vasco. *Gaceta Sanitaria*, 28(4), 274–280.
- Rodríguez, M., Couto, M., & Díaz, N. (2015). *Modelo salutogénico: enfoque positivo de la salud. Una revisión de la literatura*. Acta Odontológica Venezolana.
- Rohlfs, I., Borrell, C., Anitua, C., Artazcoz, L., Colomer, C., Escribá, V., García-Calvente, M., Llacer, A., Mazarrasa, L., Pasarín, M. I., Peiró, R., & Valls-Llobet, C. (2000). La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gaceta Sanitaria*, 14(2), 146–155.
- Romaní, Oriol. (1996). Antropología de la marginación. Una cierta incertidumbre. *Dins: Prat, J. Martínez, A. (Eds.). Ensayos de Antropología Cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*, 303–318.
- Romaní, Oriol. (2002). La salud de los inmigrantes y la de la sociedad. Una visión desde la antropología. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 9(7), 498–504.

- Romaní, Oriol. (2004a). Drogas: Ciencia, Cultura, Política. Dins: Monografías Humanitas. Uso de drogas y drogodependencias. *Humanitas. Humanidades Médicas*, 5.
- Romaní, Oriol. (2004b). *Las drogas. Sueños y razones*. Ariel.
- Romani, O. (2006). *La salut dels joves a Catalunya. Un estudi exploratori*. e-quaderns 2. Observatori Català de la Joventut.
- Romaní, Oriol. (2007a). Comentario editorial. Dins: Comelles, J.M. Bernal, M. El Hecho Migratorio y La Vulnerabilidad Del Sistema Sanitario En España. *Humanitas. Humanidades Médicas.*, 13, 1–25.
- Romaní, Oriol. (2007b). *De las utilidades de la antropología social para la intervención en el campo de las drogas* Dins: Esteban, M. L. (ed.) *Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. OSALDE.
- Romaní, Oriol. (2007c). Prólogo de “Entre calles estrechas.” Dins: Ramírez, S. *Entre Calles Estrechas. Gitanos: Prácticas y Saberes Médicos*, 17–23.
- Romaní, Oriol. (2010). Adicciones, drogodependencias y “problema de la droga” en España: la construcción de un problema social. *Cuicuilco*, 49.
- Romaní, Oriol. (2011). *La epidemiología socio cultural en el campo de las drogas: contextos, sujetos y sustancias*. Dins: Haro, J. A. *Epidemiologia sociocultural. Un dialógo en torno a su sentido, métodos y alcances*. Lugar Editorial.
- Romaní, Oriol. (2013). *Presentación*. Dins: Romaní, O. (ed). *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Publicacions URV.
- Romaní, Oriol. (2019). Visibilizar lo escondido: drogas, patologia y normalidad, una perspectiva antropológica. In *Colección Cuadernos Metodológicos núm. 58. Investigación cualitativa en salud*. Centro de Investigaciones Sociológicas.

- Romaní, Oriol. (2020). Ciencia y políticas de drogas: contexto sociocultural, neuropolítica y control social. *Revista Cultura y Droga*, 25(29), 183–207.
- Romaní, Oriol, & Comelles, J. M. (1999). Automedicación y dependencia. Las contradicciones ligadas al uso de psicotrópicos en las sociedades contemporáneas. *LiberAddictus*, 33.
- Romaní, O, Terrile, S., & Zino, J. (2003). Drogas y gestión del conflicto social en el cambio de siglo: ¿nuevos sujetos, nuevos espacios de riesgo? *Dins: Da Agra, C; Domínguez, J.L; García Amado, J. A; Hebberecht, P; Recasens, A (Eds.). La Seguridad En La Sociedad Del Riesgo. Un Debate Abierto.*, 227–243.
- Romero, C. (2004). Diferencias de Género en las redes de apoyo social entre los pacientes con Tuberculosis Pulmonar: estudio cualitativo en dos poblados del estado de Veracruz, México. *Revista Del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 17(2), 80–90.
- Rubel, A., & Garro, L. (1992). Social and Cultural Factors in the Successful Control of Tuberculosis. *Public Health Rep.*, 107, 626–636.
- Ruiz-Cantero, M., & Verdú-Delgado, M. (2004). Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 1), 118–125.
- Ruiz de Lobera, M. (2004). Inmigración, diversidad, integración y exclusión: conceptos clave para el trabajo con la población inmigrante. *Revista de Estudios de Juventud*, 66, 11–21.
- Ruíz, M. C., Montori, M., Casas, X., & Millet, J. P. (2021). Experiencia con el TDO para tratar la tuberculosis mediante vídeo. *Revista Enfermedades Emergentes*, 20(3), 229–232. [www.emocha.com](http://www.emocha.com)
- Ruiz, R., Rodríguez, J. J., & Epstein, R. (2003). ¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: Reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente. *Atención Primaria*, 32(10), 594–602.

- Ruiz, Roger, Rodríguez, J., Pérula, L., Fernández, I., Martínez, J., Fernández, M. J., Yun, A., Arbonés, J. C., Cabanás, M. A., Luque, L., & Mont, M. Á. (2006). Problemas y soluciones en la atención sanitaria de enfermedades crónicas. Un estudio cualitativo con pacientes y médicos. *Atención Primaria*, 38(9), 483–489.
- Salas, P., & Chamizo, H. A. (2002). Determinantes sociales de la adherencia al tratamiento de la tuberculosis: una discusión desde la perspectiva heurística del riesgo. *Revistas de Ciencias Administrativas y Financieras de La Seguridad Social*, 10(1), 67–78.
- Sánchez, F. (2006). Estudi de contactes de malalts amb tuberculosi. Organització a nivell hospitalari, extrahospitalari i comunitari. *Annals de Medicina*, 89, 8–11.
- Santos, H. (2011b). Los determinantes sociales, las desigualdades en salud y las políticas como temas de investigación. *Revista Cubana Salud Pública*, 37(2).
- Sanz, B., Blasco, T., & Galindo, S. (2009). Abandono del tratamiento antituberculoso en la población inmigrante: la movilidad y la falta de apoyo familiar. *Gaceta Sanitaria*, 23(S1), 80–85.
- Saura, R., Suñol, R., Vallejo, P., Lahoz, S., Atxotegui, J., & Manouarie, M. (2008). El marco sanitario y el entorno psicosocial de la población inmigrante magrebí en Cataluña. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 547–554.
- Sayed-Ahmad Beiruti, N. (2013). Proceso migratorio, diversidad sociocultural e impacto sobre la salud mental. *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, 54, 87–101.
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. (1987). The Mindful Body: a Prolegomenon to Future work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6–41.
- Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F., & Silverman, D. (2004). *Qualitative Research Practice*. SAGE.



Segura, A. (2018). El sistema sanitario, la atención primaria y la salud pública. *Atención Primaria*, 50(7), 388–389.

Segura del Pozo, J. (2014). Las desigualdades sociales en salud. *Zerbitzuan. Revista de Servivios Sociales.*, 55, 47–63.

Solar, O., & Irwin, A. (2007). A conceptual framework for action on the social determinants of health. In *WHO. Comission on Social Determinants of Health*;

Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*. TAURUS.

SOS RACISMO. (2010). *ANÁLISIS DE LA LEY 2/2009 DE REFORMA DE LA LEY DE EXTRANJERÍA: VIEJOS REMEDIOS PARA NUEVAS REALIDADES – SOS Racisme*. Informe de La Federación de Asociaciones de SOS RACISMO En El Estado Español, Sobre La Reforma de La Ley de Extranjería. <https://sosracisme.org/analisis-de-la-ley-22009-de-reforma-de-la-ley-de-extranjeria-viejos-remedios-para-nuevas-realidades>

Sreeramareddy, C. T., Panduru, K. V, Menten, J., & Van Den Ende, J. (2009). Time delays in diagnosis of pulmonary tuberculosis: a systematic review of literature. *BMC Infectious Disease*, 9:91.

Starfield, B. (1994). Is primary care essential? *The Lancet*, 344(8930), 1129–1133.

Starfield, B. (2009). Hospitales, Especialistas y Atención Primaria: Las responsabilidades de cada uno en la atención a la salud de la poblacional. *Fòrum Català d'Atenció Primària*, 1–44.

Starfield, B. (2011). The hidden inequity in health care. *International Journal for Equity in Health*, 10(1), 15.

Starfield, B. (2012). Primary care: an increasingly important contributor to effectiveness, equity, and efficiency of health services. SESPAS report 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(SUPPL.1), 20–26.

- Starfield, B., Sevilla, F., Aube, D., Bergeron, P., De Maeseneer, J. M., Hjortdahl, P., Lumpkin, J. R., & Martínez, J. (2004). Atención primaria y responsabilidades de salud pública en seis países de Europa y América del Norte: un estudio piloto. *Revista Española de Salud Pública*, 78(1), 17–26.
- Sumathipala, A., Siribaddana, S. H., & Bhugra, D. (2004). Culture-bound syndromes: the story of dhat syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 184, 200–209.
- Tejada de Rivero, D. A. (2018). La historia de la Conferencia de Alma-Ata. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 64(3), 361–366.
- Torío, J., & García, M. (1997). Relación médico-paciente y entrevista clínica (I): opinión y preferencias de los usuarios | Atención Primaria. *Atención Primaria*, 19(1), 18–26.
- Torrallba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Institut Borja de Bioètica-Fundación Mapfre.
- Torres, L., Arazo, P., Pérez, J., Lezcano, M., Revillo, M., & Amador, P. (2003). Estudio del retraso diagnóstico en pacientes con tuberculosis. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 5(3).
- Trostle, J. A. (2005). *Epidemiology and Culture*. Cambridge University.
- Tudor, J. (1971). The inverse care law. *The Lancet*, 297(7696), 405–412.
- Upegui, L. D., & Orozco, L. C. (2014). Diseño de un instrumento para medir estigma hacia la tuberculosis. *Revista de La Universidad Industrial de Santander. Salud*, 46(1), 23–33.
- Vall, O. (1999). La familia inmigrante. *Informe SIAS 2. Sección de Pediatría Socia*.
- Vall, O., & García-Algar, O. (2004). Inmigración y Salud. *Análisis Pediátrico*, 60(1), 1–2.
- Valles, M. S. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. SINTESIS S. A.

- Valles, M. S. (2002). *Entrevistas Cualitativas. Cuadernos Metodológicos 32*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Varas-Díaz, N., Serrano García, I., & Toro-Alfonso, J. (2004). *Estigma y Diferencia Social: VIH/SIDA en Puerto Rico*. Ediciones Huracan.
- Vázquez, J. (2002). Asistencia al inmigrante desde el equipo de atención primaria (aspectos organizativos, formativos y de planificación). *Cuadernos de Gestión de Atención Primaria*, 8(2), 54–60.
- Vázquez, M. L., Terraza, R., Vargas, I., & Lizana, T. (2009). Necesidades de los profesionales de salud en la atención a la población inmigrante. *Gaceta Sanitaria*, 23(5), 396–402.
- Vázquez, M L, Rejane, M., Mogollón, A. S., Fernández de Sanmamed, M. J., Delgado, M. E., & Vargas, I. (2006). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Bellaterra. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Vázquez, Maria Luisa, Terraza, R., & Vargas, I. (2007a). *Atenció a la salut dels immigrants: necessitats sentides pel personal responsable*. Consorci Sanitari de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Vázquez, Maria Luisa, Terraza, R., Vargas, I., & Rodríguez, D. (2007b). *Polítiques sanitàries per a la població immigrant en el context nacional i internacional*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Consorci Hospitalari de Catalunya.
- Velasco, C., Vinasco, A. M., & Trilla, A. (2016). Percepciones de un grupo de inmigrantes sobre el Sistema Nacional de Salud y sus servicios. *Atencion Primaria*, 48(3), 149–158.
- Vidal, R., Caylà, J. A., Gallardo, J., Lobo, A., Martín, C., Ordobás, M., Manzano, J. R., & Gallardo, R. V. (2002). Recomendaciones SEPAR. Normativa sobre la prevención de la tuberculosis. *Archivos de Bronconeumología*, 38(9), 441–451.
- Villalbí, J. R., & Borrell, C. (2003). Desigualdades sociales y salud. *Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 10(2), 89–96.

- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Pérez, B. E., Sánchez, M. O., & Londoño, A. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. *Anales de Psicología*, 23(2), 245–252.
- Whitehead, M., Dahlgren, G., & Europe, W. H. O. R. O. for. (2006). *Concepts and principles for tackling social inequities in health. Levelling up (part 1)*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.
- Wilkinson, R., & Marmot, M. (2003). *Social determinants of health: the solid facts. 2nd edition*. World Health Organization.
- Wong, A., & Álvarez, M. Á. (2013). Hormonas, cerebro y conducta: notas para la práctica de la Psicología en la Endocrinología. *Rev. Cuba. Endocrinol.*, 24(1), 57–69.
- World Health Organization, (WHO). (2018). *Global tuberculosis Report*.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274453>
- Yang, W.-T., Gounder, C. R., Akande, T., De Neve, J.-W., Mcintire, K. N., Chandrasekhar, A., De Lima Pereira, A., Gummadi, N., Samanta, S., & Gupta, A. (2014). Barriers and Delays in Tuberculosis Diagnosis and Treatment Services: Does Gender Matter? *Hindawi Publishing Corporation*, 1–15.
- Young, A. (1976). Internalizing and externalizing medical belief systems : an Ethiopian exemple. *Soc. Sci & Med*, 10, 147–156.
- Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Ann. Rev. Anthropol.*, 11, 257–285.
- Young, J. T. (2004). Illness behaviour: a selective review and synthesis. In *Sociology of Health & Illness* (Vol. 26, Issue 1).
- Zago, P., Maffaccioli, R., Mattioni, F., Dalla-Nora, C., & Rocha, C. (2021). Nursing actions promoting adherence to tuberculosis treatment: scoping review. *Revista Da Escola Enfermagem. Universidade Sao Paulo*, 55:e20200.

Zapata-Barrero, R. (2004). *Multiculturalidad e inmigración*. Editorial SINTESIS.

Zarco, J., Ramasco, M., Pedraz, A., & Palmar, A. M. (2019). *Colección Cuadernos Metodológicos núm. 58. Investigación cualitativa en salud*.

Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).



UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI