

# VEUS SILENCIADES: TUBERCULOSI, EXPERIÈNCIA D'UNA MALALTIA

NÚRIA PERICH MARTIN

Doctorat en Antropologia i Comunicació, Universitat Rovira i Virgili  
nperichm@gmail.com · <https://orcid.org/0000-0001-9143-9956>

RESUM: Aquest article és una síntesi de la tesi doctoral del mateix títol que té per objectiu conèixer les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi durant el seu itinerari terapèutic. El context inicial d'aquesta investigació són els importants canvis sociodemogràfics que es varen produir l'any 2007 en la població de la ciutat de Barcelona, arran dels fenòmens migratoris de caràcter econòmic. L'estudi s'ha realitzat des d'una aproximació qualitativa, adoptant un enfocament fenomenològic interpretatiu, orientat a comprendre l'experiència viscuda. Les dades s'han recollit mitjançant dues tècniques d'investigació qualitativa: les entrevistes en profunditat i els grups focals. De l'anàlisi en profunditat dels relats dels pacients i dels professionals s'han obtingut uns resultats que s'han classificat en divuit categories, disset pertanyen a les persones malaltes i una a la visió dels professionals, i s'han agrupat en tres grans temàtiques. Per una banda, hi ha l'*àmbit personal*: malestars i significats de l'experiència corporal, sentiments i emocions, coneixement o desconeixement de la malaltia, contagi, creences religioses i projectes de vida. Per

una altra, l'àmbit social: gènere, estigma, entorn laboral, aïllament i entorn social. I, finalment, l'àmbit sanitari: retard en el diagnòstic, comunicació i informació, adherència al tractament, percepció de la infermera, experiències amb el sistema sanitari català, experiències amb el sistema sanitari d'origen i la visió dels professionals. Les conclusions es formulen a partir de cadascuna de les categories obtingudes. Finalment, es presenten unes recomanacions útils per a la pràctica quotidiana en l'entorn sanitari i social.

PARAULES CLAU: Tuberculosi; gènere; vulnerabilitat; estigma; sistema sanitari.

SILENCED VOICES: TUBERCULOSIS, EXPERIENCE OF A DISEASE

ABSTRACT: This article is a synthesis of the doctoral thesis of the same title whose objective is to understand the experiences of people suffering from tuberculosis during their therapeutic journey. The initial context of this research is the important socio-demographic change that the population of the city of Barcelona underwent in 2007 as a result of the phenomenon of economic migration. The study is a qualitative one and adopted an interpretive phenomenological approach, designed to understand lived experience. The data were collected using two qualitative research techniques: in-depth interviews and focal groups. The in-depth analysis of reports by patients and professionals provided results that were classified into eighteen categories, seventeen of which were of sick people and one of professionals. In turn, these were grouped into three major themes: the *personal sphere* (discomforts and meanings of bodily experience, feelings and emotions, understanding of the disease [or lack of], contagion, religious beliefs, and life projects); the *social sphere* (gender, stigma, work environment, isolation, and social environment); and, finally, the *health sphere* (diagnostic delay, communication and information, adherence to treatment, perception of the nurse, experiences with the Catalan health system, experiences with the health system of the country origin, and the vision of the professionals). Conclusions are drawn for each one of the categories. Finally, some useful recommendations are presented for everyday practice in the health and social environment.

KEYWORDS: Tuberculosis; gender; vulnerability; stigma; healthcare system.

## 1. Introducció

A la ciutat de Barcelona, l'any 2007 s'estaven produint canvis sociodemogràfics importants en la població de la ciutat. Es produïen fenòmens migratoris de caràcter econòmic amb l'arribada d'ingents col·lectius poblacionals de diverses llengües i cultures, els quals quan tenien algun problema de salut havien d'interaccionar i relacionar-se amb un sistema sanitari que els era desconegut i amb uns professionals de la salut no avesats a la diversitat cultural i idiomàtica dels nous vinguts. Tot plegat va repercutir desfavorablement en el funcionament quotidià del sistema sanitari i en el tarannà dels professionals.

Els professionals sanitaris havien d'afrontar situacions que ja creien superades, ja que havien d'explicar al malalt o a la malalta què era el que li passava i el que havia de fer. Sovint es donava la circumstància que la llengua, els conceptes de salut i malaltia, les prioritats o la percepció de risc eren diferents per ambdós col·lectius. Com afirmen Comelles i Bernal (2007), l'aparició imprevista d'aquest fenomen ha suposat pels professionals sanitaris, tant de l'administració com els clínics, la descoberta 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, com a infermera i antropòloga, vaig copsar com emergia aquest nou escenari i, amb ell, un discurs entre els professionals sanitaris, o almenys és el que a mi em va semblar, que donava a entendre que la població immigrant no era capaç de seguir les instruccions que se li donava i que potser no era prou responsable per seguir les directrius que se li marcaven des del sistema establert. Per aquest motiu, vaig pensar que seria interessant investigar aquest nou fenomen des d'un vessant qualitatiu per poder comprendre l'experiència d'aquestes persones immigrants amb el sistema sanitari públic català.

Gran part de la bibliografia publicada i consultada durant la realització d'aquesta recerca enfoca principalment la percepció dels i les professionals sanitaris que, davant d'aquesta situació, manifesten un malestar per la manca d'entesa o per les dificultats de comunicació amb la població immigrant. Se'n deriva una doble conseqüència: en primer lloc, una disminució

de la qualitat de l'assistència i, en segon lloc, una major pressió assistencial (Vázquez, Terraza i Vargas, 2007; Vázquez *et al.*, 2009). 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.

A partir d'aquestes realitats, vaig decidir centrar la investigació en la població immigrant amb un triple objectiu: el primer, conèixer com vivia la malaltia; el segon, quina era la percepció que tenia quan havia d'interaccionar amb el sistema sanitari, i el tercer, quines eren les dificultats que es podia trobar al llarg del procés assistencial. En aquell moment vaig pensar que el fet de conèixer les experiències i vivències d'aquestes persones durant el seu procés de salut/malaltia/atenció aportaria coneixement sobre com viuen el seu itinerari terapèutic i el seu procés de malaltia i que, de retruc, podria contribuir a una millor entesa entre els diferents actors del procés assistencial.

Per assessorar-me sobre quins eren els temes més rellevants, és a dir, aquells en els quals s'havia creat més problemàtica, em vaig entrevistar amb informants clau que, o bé treballaven directament amb població immigrant, o bé eren responsables d'organitzar i planificar els serveis sanitaris. Les entrevistes les vaig fer a 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 supervidores d'infermeria dels serveis d'urgències de diferents hospitals; amb professionals del treball social i entitats d'acció social, com Càritas, i, finalment, amb antropòlegs i antropòlogues de diferents universitats. 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 meua investigació.

En aquest procés de reflexió i selecció del tema de recerca, em van sorgir alguns dubtes sobre els plantejaments inicials. En un principi, la meua idea era treballar només amb població immigrant, però després de donar-hi unes quantes voltes vaig pensar que seria més correcte i més revelador per a l'estudi prendre en consideració població immigrant i

població autòctona per tal d'observar com es desenvolupaven les vivències i les 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 i 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 estudio les vivències i experiències de persones malaltes de tuberculosi, independentment de si es tracta de població autòctona o immigrant.

Vaig tenir també el dubte de 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 informació a l'estudi. La decisió va ser que sí. Després de reflexionar quin seria l'àmbit assistencial més idoni, vaig optar per l'atenció primària per dos motius: primer, perquè és l'àmbit considerat com a porta d'entrada al sistema sanitari i, 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.

Considero que aquesta investigació aporta, d'una banda, 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 seu itinerari terapèutic i, de l'altra, penso que el coneixement aportat continua sent vàlid, ja que algunes de les problemàtiques detectades segueixen sense estar resoltes o continuen silenciades.

## 2. Metodologia

Aquesta recerca es va realitzar des d'una aproximació qualitativa, amb 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. Des del vessant de l'epistemologia, es requereix ser extremament rigorós i sistemàtic en l'enfocament qualitatiu, i així evitar que aquestes aproximacions puguin

ser utilitzades per determinats individus o organismes, esperant poder aconseguir resultats fàcils i ràpids, adaptats a la seva pròpia conveniència (Romaní, 2011, 2013, 2019; Zarco *et al.*, 2019).

Les dades d'aquest estudi les he recollit mitjançant dues tècniques d'investigació qualitativa: l'entrevista en profunditat i el grup focal. 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 d'un hospital públic de Barcelona. He dut a terme un mostreig no probabilístic de caràcter intencional, ja que el que pretenc és buscar els millors informants per tal que puguin aportar informació rellevant sobre el tema objecte d'estudi i arribar així a comprendre el fenomen estudiat.

Tant el mostreig com les entrevistes les vaig efectuar en el període 2008-2010. Les edats de les persones entrevistades estan compreses entre els 18 i 76 anys. Abans de realitzar i enregistrar les entrevistes se'ls va demanar el consentiment. Vaig entrevistar 27 persones, de les quals 18 eren immigrants (11 homes i 7 dones) i 9 autòctones (5 homes i 4 dones). Amb aquestes entrevistes s'ha arribat a la saturació de dades. Les entrevistes les he transcrites literalment per tal d'obtenir el corpus textual per a l'anàlisi. He efectuat una anàlisi temàtica del contingut a través d'un procés de codificació, agrupació de categories i temes. Finalment, he procedit a una interpretació dels resultats en funció de les dimensions de l'estudi i les evidències publicades sobre el tema.

He utilitzat tècnica de grups focals amb professionals sanitaris de tres centres d'atenció primària, on han estat atesos alguns dels informants i que pertanyen a l'àrea d'influència de l'hospital on han estat reclutades les persones entrevistades.

“El grup focal és una tècnica de caràcter qualitatiu de recollida de dades, en la qual es genera una interacció entre els participants, el que dona lloc a diferents discursos sobre una temàtica d'interès, i s'utilitza per conèixer l'opinió d'un grup social sobre un determinat tema. 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, 2003: 599)

La tècnica de grups focals es fa servir no tan sols per saber què pensen els individus seleccionats, sinó també per discernir per quin motiu pensen així (Kitzinger, 1995). 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 van constituir 8 metges i 3 infermeres. Les sessions les vaig gravar en format àudio amb el consentiment dels participants. Les gravacions les vaig transcriure de manera literal. Posteriorment, vaig fer una anàlisi i interpretació dels continguts obtinguts identificant i classificant els temes i codificant el contingut dels discursos dels participants. Amb les reunions efectuades d'aquests tres grups s'ha arribat a la saturació de la informació.

### 3. Marc teòric

Els fonaments teòrics d'aquesta tesi estan emmarcats dins l'àmbit de l'antropologia de la medicina. L'ésser humà al llarg de la història ha identificat i ha donat significat als estats que nosaltres conceptualitzem com a salut i malaltia i ha donat reconeixement a aquelles persones que tenien el poder tant per tractar aquests fenòmens com per buscar estratègies per guarir-los. Cal remarcar que són conceptes que s'han construït socialment i culturalment. Com diu Romaní (2002: 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 circumscriuin, 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”.

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 cada societat. La cultura, en definitiva, dona significats particulars als conceptes de salut i malaltia, alhora que 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 els mètodes per tractar-la. Autors com Cannon (1942), Ackerknecht (1985), Lévi-Strauss

(1987), Laplantine (1999) i Rivers (2010), ens porten a comprendre la construcció social i la cultura de la malaltia i la salut.

Els autors sobre els quals se sustenten les bases teòriques d'aquest estudi són Menéndez, Fabrega, Young i Kleinman. Menéndez (1994: 71) amb una de les seves aportacions més rellevants, com és el 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, estructurin un saber per poder entendre, afrontar i solucionar, aquests patiments i malestars”. Fabrega ens introdueix en el concepte de multidimensionalitat de la malaltia, fent èmfasi en les dimensions *disease* i *illness*. En anglès existeix una tríada per definir el concepte de malaltia: *disease*, *illness* i *sickness*. Fabrega (1971: 213) defineix *disease*, com “aquells 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. De la tríada esmentada anteriorment, la *sickness* és la que es refereix a una connotació social de la malaltia. Young (1976, 1982, 2004) desenvolupa la conceptualització d'aquest terme centrant-se en la influència que té aquesta dimensió sobre el subjecte malalt i ampliant el seu abordatge a l'esfera social. 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”. 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, aiurvèdica i quiropràctica). En segon lloc, el '*sector Folk*', que engloba especialistes en curació no professionals. Finalment, el '*sector Popular*', en el qual 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, 1978: 86)



Referent al sector popular, Haro (2000) ens parla de l'atenció no professional de la salut, a la que anomena “cura llega” o “cures profanes”. Retornant a Kleinman, 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 també inclou la distinció entre *illness* i *disease*. (Kleinman, 1978). Amb afany d'entendre que poden existir dos posicionaments diferents entre metge i pacient, l'autor elabora els models explicatius (ME). 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.

Un concepte cabdal relacionat amb aquest estudi és l'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. 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 n'han estudiat i analitzat les 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”. Dins del procés de salut i malaltia l'estigma emergeix quan es parla de determinades malalties, com per exemple la tuberculosi (d'ara endavant TB). L'estigma creat des del grup social al qual 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. Craig *et al.* (2017) sostenen que l'estigma

relatiu a la tuberculosi és un important determinant social de la salut ja que actua de barrera per accedir als serveis sanitaris, amb el consegüent retard diagnòstic i inici de tractament. Aquests autors també posen èmfasi en els “multiestigmes”, l’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 diferents 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 relatius al control, que permeten perpetuar o generar pràctiques estigmatitzants. 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. Romaní (2007) afirma que estigmatitzar les xacres o els processos de malaltia, pot crear “poblacions ocultes”, a les quals després és molt difícil d’accedir. Un exemple de malaltia estigmatitzada és la tuberculosi. Les persones afectades de tuberculosi de vegades es troben en situacions complexes i difícils, la qual cosa fa que ocultin la seva malaltia per por de perdre la feina, l’habitatge, les amistats o inclús la família.

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). Existeixen uns eixos de desigualtat que fan que la distribució de béns i recursos d’una comunitat s’assignin de manera desigual.

Alguns d'aquests eixos són: classe social, gènere, edat, ètnia/país d'origen i lloc de residència/territori. Segons assenyalen Borrell i Benach (2003: 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, els quals disposen de menys oportunitats i recursos en l'accés a la salut (Borrell i Benach, 2005). Esteban *et al.* (2016: 63) han investigat sobre gènere, que és un dels eixos de desigualtat, i constaten, 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 seva conciliació amb la vida familiar” i col·loquen la dona en una posició de subalternitat i desigualtat. Depenent del grup d'edat al qual es pertanyi, pot existir més risc de vulnerabilitat. L'ètnia o el país d'origen és un altre eix de desigualtat social, ja que l'origen, l'ètnia o el 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, 2011). El lloc de residència influeix en l'estat de salut de les persones: un habitatge amb bona ventilació, assolellat i amb espai suficient afavoreix un millor estat de salut.

Referent als determinants culturals, convé subratllar que 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 presenta anomalies bioquímiques objectivables, i que es presenta en cultures específiques que consideren aquesta síndrome com a malaltia. L'antropologia mèdica ho defineix com a “*Culture Bound Symptom*” (Sumathipala, Siribaddana i Bhugra, 2004; Gallagher i Rehm, 2012).

## 4. Tuberculosi

La tuberculosi és una malaltia infecciosa que es remunta a les albors de la humanitat i continua sent avui un problema de salut pública global de primer ordre. No en va, amb els més de 10 milions de casos a l'any i més d'1,5 milions de morts, és la malaltia infecciosa amb major morbimortalitat 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 hi pensi i, per tant, prescriu els fàrmacs adients i els serveis sanitaris en facin el seguiment adequat (World Health Organization, 2018). L'agent causal és el *Mycobacterium tuberculosis*. És un bacteri que majoritàriament afecta els pulmons, però també es pot localitzar en altres llocs de l'organisme com la pleura, la laringe, l'abdomen, els ganglis limfàtics, el sistema nerviós o el sistema osteoarticular, entre d'altres. És una malaltia infectocontagiosa, però curable i prevenible. La infecció es transmet de persona a persona, mitjançant la via aèria. Quan un malalt o malalta de tuberculosi pulmonar tus, 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, tant en l'àmbit familiar, laboral o d'oci (Vidal *et al.*, 2002). Els símptomes són tos, astènia, febre, pèrdua de pes, sudoració nocturna i anorèxia, entre d'altres.

Pel que fa al tractament, es recomana que la pauta inicial sigui de quatre fàrmacs durant dos mesos (Rifampicina, Isoniazida, Pirazinamida i Etambutol) i dos fàrmacs durant els quatre mesos següents (Rifampicina i Isoniazida). Tot i el gran avenç que va suposar el descobriment d'aquests antibiòtics, cal destacar, en paraules de Dubos (citada per Martínez, 2008: 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”. Com diu Ming-Jung Ho (2004: 759): “els antibiòtics poden salvar les persones que s'ofeguen riu avall, però hem d'evitar que siguin llançades al riu”. Farmer reivindica que es facin preguntes sobre quins són els mecanismes pels quals la malaltia afecta unes persones, però no 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 les víctimes de la seva situació, sense posar l'èmfasi suficient en les conseqüències que s'esdevenen de les desigualtats socials (Farmer, 1999).

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.

## 5. Resultats i consideracions

Els resultats obtinguts els he classificat en 18 categories, 17 incumbeixen als pacients i una als professionals sanitaris. He agrupat aquestes categories en tres grans àmbits: personal, social i sanitari.

### 5.1 Àmbit personal

En aquest apartat faig referència als malestars i significats de l'experiència corporal, les emocions i els sentiments, el coneixement o desconeixement de la malaltia, la preocupació pel contagi i els projectes vitals de les persones que han participat en la recerca. Totes aquestes qüestions causen un gran impacte a la persona malalta.

Els malestars són una constant i 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 d'iniciar el tractament. Segons el significat i la interpretació que en faci l'afectat, caracteritzaran la seva forma d'actuació davant la malaltia. Els professionals sanitaris haurien de conèixer amb amplitud quines són les necessitats i les diferents prioritats dels malalts davant d'aquestes situacions. En conseqüència, els professionals haurien de combinar la informació sobre la malaltia amb la de l'estat emocional del pacient, i així atendre no tan sols la part biològica de la malaltia, sinó també el patiment afegit que sofreix, tant físic com psicològic, i establir quin tipus d'acompanyament o reforç es podria oferir a la persona malalta de tuberculosi.

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. Les onze emocions i sentiments que expressen els informants són: angoixa, culpabilitat, desesperació, incertesa, incomprensió, indignació, inseguretat, por, preocupació, tristesa i vulnerabilitat. Aquests estats emocionals alenteixen o dificulten la recuperació, ja que la realitat que respiren, en moltes ocasions, els és difícil de suportar, atès que viuen un procés patològic que transcendeix l'àmbit biològic.

Els informants assenyalen tenir una total desconeixença de la TB. Pensen en una malaltia del passat, que ja no existeix; una malaltia greu, equiparable a la pesta o al còlera, associada a la mort. Els genera dubtes sobre si es pot curar o no, i ignoren com actua i com es contagia. Tot plegat, els provoca sentiments de por, incertesa i angoixa. Des dels serveis sanitaris cal detectar el grau de desconeixement de la malaltia, així com les emocions d'incertesa, por, angoixa, intranquillitat i preocupació que es generen, per tal d'empoderar les persones afectades enfront d'aquesta situació.

Un interrogant que sorgeix al malalt o malalta, i que li genera preocupació, és la manera com s'ha pogut contagiar. En certa manera, pensen que és com si no haguessin actuat bé i arran d'una mala conducta s'haguessin contagiat. Apareix un cert sentiment de culpabilitat. Cal destacar que aquesta pregunta i interrogant se la plantegen en aquesta malaltia i no en d'altres. Caldria sensibilitzar els professionals dels equips sanitaris perquè tinguin present que el contagi preocupa força els malalts amb tuberculosi per, així, poder abordar conjuntament aquesta preocupació i gestionar el sentiment de culpa associat.

Com s'ha comprovat en aquesta recerca, no s'han d'estereotipar les creences religioses perquè de vegades no passa el que hom creu que succeirà. N'és un exemple el ramadà. Un dels informants no té cap inconvenient a pagar diners per no estar obligat a fer-lo. Durant la realització d'aquest estudi no hi ha hagut cap informant que per qüestions religioses abandonés el tractament o les visites de seguiment.

He volgut donar a conèixer les històries de persones immigrants malaltes de tuberculosi perquè al seu darrere emergeixen històries colpidores. Els projectes de vida revelen que són persones que han emigrat dels seus països d'origen per diferents motius (pobresa, violència o conflictes bèl·lics) amb la intenció de trobar una vida millor aquí i així ajudar econòmicament la seva família, que han hagut de deixar; han viatjat a milers de quilòmetres lluny de la seva llar; han viscut situacions difícils i perilloses. La majoria arriben amb escassos recursos econòmics i amb una situació administrativa irregular, i s'han hagut d'adaptar tant a un nou idioma com a nous costums socials i culturals. I és des d'aquesta situació que han de lluitar per poder trobar un habitatge en el qual poder viure, i una feina per poder subsistir i ajudar la família que han deixat. I mentre lluiten per trobar una vida millor, emmalalteixen de tuberculosi. Això no vol dir que les persones autòctones malaltes de tuberculosi no passin per situacions difícils i complexes, però no arrossegueu el bagatge migratori de les anteriors.

## 5.2 Àmbit social

Els elements que afloren en aquest àmbit són el gènere, l'estigma, l'entorn laboral, l'aïllament i l'entorn social de la persona malalta.

El gènere marca diferències en les persones malaltes de tuberculosi. Quan la dona està malalta, continua amb el seu rol de mestressa de casa i cuidadora de la família en la mesura que pot. En canvi, aquesta circumstància no succeeix amb els homes, perquè durant la malaltia són cuidats per l'esposa o per la família i deixen de fer les activitats quotidianes ja que assumeixen només el rol de malalt. Aquesta no és una situació individual sinó estructural. La construcció social dels rols femení i masculí determina el que s'espera que facin les persones de cadascun dels dos gèneres. Tot plegat comportarà que cada gènere faci aprenentatges específics que es manifestaran com a desigualtats en salut. Des del sistema sanitari s'hauria de comprendre i contemplar l'existència d'aquestes desigualtats de gènere. D'aquesta manera, durant la relació terapèutica que s'estableix entre el professional sanitari i la dona malalta, caldria formular les preguntes, observacions i exploracions adequades per detectar aquesta problemàtica.

L'estigma no és només un concepte, sinó una pressió que recau damunt de la persona que té tuberculosi. La informació o, més ben dit, la desinformació, existent sobre aquesta malaltia fa que les persones que la pateixen experimentin un rebuig del seu entorn, encara que ja no estiguin en període de contagi. Els afectats, fins i tot, acaben experimentant un rebuig i exclusió social que els pot generar pèrdues com les de l'habitatge o el lloc de treball. Els professionals haurien de facilitar als malalts i malaltes eines que els permetessin afrontar positivament la malaltia i, així, alliberar-los de la por a la tuberculosi i acceptar la seva situació amb el manteniment d'una actitud saludable. Des de l'administració sanitària caldria promoure campanyes informatives sobre la realitat de la malaltia, fent èmfasi en la contagiositat i l'estigma.

El factor laboral és un altre dels elements que causa estrès. La por a perdre la feina situa la persona malalta en un bucle constant d'incertesa i patiment pel fet que, si s'acaba quedant sense feina, amb tota seguretat romandrà sense mitjans de subsistència. D'altra banda, es crea tensió i mal ambient amb els companys de feina, i de nou apareix l'estigma. Solucionar aquesta situació només des de l'àmbit sanitari no és possible. Per això, cal abordar-la amb la col·laboració i cooperació de professionals d'altres disciplines socials i, sobretot, disposar del suport de l'autoritat laboral.

Pel que fa a l'aïllament, cal dir que, en general, el fet d'estar aïllat o aïllada fa que aflorin emocions com soledat, tristesa i por. El fet de no trobar-se bé, d'estar sol o sola, de pensar què passarà o quan s'acabarà tot això, fa que el mateix pacient acabi autoestigmatitzant-se. Es viu amb la sensació d'estar contaminat o contaminada. 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. Des de l'administració és francament important sensibilitzar els professionals sanitaris de l'aparició de la problemàtica emocional que comporta l'aïllament (hospitalari, domiciliari, social) i aplicar estratègies de gestió de les emocions que trenquin aquesta situació negativa, tant pel que fa al malalt, com a la família i l'entorn.

Cal remarcar que l'entorn social de la persona malalta aporta informació referent a la sociabilitat o punts de trobada de les persones o dels grups. Generalment es té la creença que les persones es reuneixen per



comunitats o per llocs d'origen quan duen a terme activitats d'oci, o quan participen en actes religiosos, etc. Pot ser que així sigui, però no necessàriament. L'heterogeneïtat dels grups socials afectats ha de fer repensar totes aquelles intervencions comunitàries que es duen a terme des del sistema sanitari, basades exclusivament en les relacions de persones d'un mateix grup ètnic.

### 5.3 Àmbit sanitari

Els elements que cal destacar són: el retard en el diagnòstic, la comunicació i informació, l'adherència al tractament, la percepció de la infermera, l'experiència amb el sistema sanitari català, l'experiència amb el sistema sanitari del país d'origen i la visió dels professionals sanitaris.

Pel que fa al retard en el diagnòstic, alguns dels informants qualifiquen de mala experiència haver de visitar-se diverses vegades i prendre diferents tractaments sense cap resultat de millora, fins que són correctament diagnosticats i inicien el tractament que els correspon. Aquesta situació els genera, d'una banda, una sèrie de sentiments negatius, com preocupació i, sobretot, indignació, que més tard es converteix en angonya. De l'altra, els crea desconfiança cap al sistema sanitari. Aquesta afectació física i emocional repercuteix en el procés d'emmalaltir i en la presa de decisions.

Quan la persona malalta desconeix el que li està passant, acaba imaginant-se el pitjor, i això la condueix a un estat d'incertesa, por i neguit. Els pacients majoritàriament volen i necessiten tenir més informació sobre la malaltia que tenen i conèixer de quina manera els afectarà. Demanen un llenguatge assequible, senzill i planer, lluny dels complicats lèxics mèdics. Quan no se senten ben informats, el professional sanitari és substituït per les consultes a Internet. Per tant, es fa del tot necessari clarificar als sanitaris la importància que té per als malalts tant la comunicació com el tipus de relació terapèutica que s'estableix entre ambdós per, així, obtenir una bona resolució dels problemes de salut. I haurien de saber que moltes vegades el malalt o malalta no té família ni xarxa social que li doni suport durant la malaltia; la vinculació amb el professional sanitari és l'única empara de què disposarà durant aquest procés.

Quan hi ha una manca d'adherència al tractament, des dels serveis sanitaris s'han de 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, l'estrès causat per la malaltia, les situacions de precarietat i vulnerabilitat, els estats emocionals negatius, els malestars físics que es produeixen i els factors relacionats amb el pacient com la manca de percepció de risc.

Respecte a la percepció de la infermera, s'observa que l'experiència dels pacients amb el seu rol canvia segons quines siguin les circumstàncies i l'àmbit sanitari en el qual sigui atès (atenció primària, hospital i salut pública).

En el marc de les experiències amb el sistema sanitari català, els relats dels testimonis indiquen: poca coordinació entre l'atenció primària i l'atenció hospitalària, problemes d'estigma per part del mateix sistema sanitari, dificultats per obtenir la targeta sanitària individual (TSI), dificultats per compaginar els horaris dels centres sanitaris amb les necessitats de les persones usuàries, dificultats per trobar els fàrmacs prescrits pel seu tractament a la farmàcia, dificultat per accedir al personal sanitari quan ja s'ha fet una primera visita i sorgeix algun problema amb el pla terapèutic establert, i el cost elevat d'alguns fàrmacs. A més a més, l'organització sanitària pot generar situacions de risc quan fa compartir el mateix espai durant hores entre altres usuaris i usuàries i una persona que se sospita que té tuberculosi a les sales d'espera d'urgències. Així mateix, el seguiment biològic dels malalts que es realitza des de les unitats clíniques de tuberculosi és correcte, però no suficient, ja que la forta càrrega emocional i social que comporta la malaltia requeriria el seguiment i el suport per part de la xarxa d'atenció comunitària, i això no es fa.

D'altra banda, les experiències detectades amb els sistemes sanitaris del país d'origen posen en relleu que els informants, com que provenen de diferents països, expliquen experiències diverses. Distingeixen entre sistema sanitari públic i privat. Consideren, en primer lloc, que el sistema públic disposa de poques infraestructures i tecnologia; en segon lloc, que el nombre de professionals sanitaris és menor que el d'aquí; i, finalment, destaquen que en saben menys. En canvi, consideren molt millor el sistema privat que el públic, ja que té més bons professionals, millors

infraestructures i tecnologia i tot és força més ràpid. Això sí, és molt car i, per tant, no assequible a les seves possibilitats.

Finalment, els professionals sanitaris tenen la percepció que existeix poc retard diagnòstic, una opinió que no comparteixen els informants en els seus relats. Les raons dels usuaris són: l'excessiva variabilitat de professionals que visiten un pacient per una mateixa causa, la manca de revisió de la història clínica dels mesos anteriors i la presentació d'una clínica inespecífica. En els tres centres estudiats apareixen comentaris de dificultats estructurals i d'organització. Els professionals coincideixen a dir que la població que atenen ha augmentat per l'arribada de persones immigrants i se senten desbordats. Una altra situació que mencionen, i que afegeix dificultat a les consultes, és el fet de disposar només de manera limitada de la col·laboració de mediadors o mediadores culturals. El problema que plantegen, referint-se als malalts, no és només en el procés de la malaltia, ja que també s'ha detectat una manca d'informació sobre quins són tots els dispositius i centres implicats en el circuit de la tuberculosi i el rol que desenvolupen. Les mancances que poden existir no se centren només en la tuberculosi, sinó també en la dinàmica de funcionament de tot el sistema sanitari català, on no hi ha un circuit que faciliti la comunicació entre professionals d'atenció primària i hospital. Cal destacar que els professionals d'atenció familiar i comunitària, d'una manera generalitzada, no es desplacen al domicili del pacient, tant si aquest presenta algun tipus de problemàtica, com si no acudeix a les visites programades. És primordial que l'atenció primària revisi el paradigma que utilitza i reflexioni sobre si la població s'ha d'adaptar a l'estructura sanitària establerta o bé és l'estructura sanitària la que s'ha d'adaptar a les necessitats de la població que atén.

## 6. Conclusions

Al llarg d'aquest article he exposat el coneixement que he extret de les experiències i vivències de les persones malaltes de tuberculosi durant el seu itinerari terapèutic en el sistema sanitari català a la ciutat de Barcelona. La realització d'una anàlisi sociocultural d'un fenomen mòrbid com la TB permet conèixer molts aspectes sobre com es desenvolupa aquesta

malaltia en uns contextos concrets i permet posar en relleu una sèrie de factors (les divuit categories ressenyades) que, si són tinguts en compte pels serveis d'atenció sanitària, permetrien millorar-ne la gestió.

Per acabar, posar l'accent en dos aspectes que considero molt importants. En primer lloc, des del sistema sanitari cal anar més enllà de la biologia de la malaltia per conèixer i comprendre l'impacte que la tuberculosi té en 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.

## Bibliografia

- ACKERKNECHT, E.H. (1985) *Medicina y antropología social*. Madrid: Akal.
- BORRELL, C. i BENACH, J. (2003) *Les desigualtats en la salut a Catalunya*. Barcelona: Editorial Mediterrània.
- BORRELL, C. i BENACH, J. (2005) *Evolució de les desigualtats en la salut a Catalunya*. Barcelona: Mediterrània.
- CANNON, W. B. (1942) "Voodoo Death" *American Anthropologist*, 44 (2): 169-181.
- CASTRO, A. i Farmer, P. (2005) "El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití" *Revista de Antropología Social*, 14: 125-144.
- COMELLES, J. M., i Bernal, M. (2007) "El hecho migratorio y la vulnerabilidad del sistema sanitario en España" *Humanitats. Humanidades Médicas*, 13: 1-25.
- CRAIG, G. M., DAFTARY, A., ENGEL, N., O'DRISCOLL, S. i 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.
- ESTEBAN, M.L., BULLEN, M., DÍEZ, C., HERNÁNDEZ, J.M. i IMAZ, E. (2016) *Continuidades, conflictos y rupturas frente a la desigualdad: jóvenes y relaciones de género en el País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: EMAKUNDE. Instituto Vasco de la Mujer.
- FABREGA, H. (1971) "Medical Anthropology" *Biennial Review of Anthropology*, 7: 167-229.

- FARMER, P. (1999) *Infections and Inequalities. The modern plagues*. Berkeley: University of California Press.
- GALLAGHER, M. R. i 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).
- GOFFMAN, E. (2003) *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOFFMAN, E. (2004) *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GUIX, J. (2003) “Analizando los ‘porqués’: los grupos focales” *Revista de Calidad Asistencial*, 18 (7): 598-602.
- HARO, J. A. (2000) “Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención a la salud”. A Perdiguero, E. i Comelles, J. M. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- 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.
- KITZINGER, J. (1995) “Qualitative research. Introducing focus groups” *BMJ*, 311 (7000): 299-302.
- KLEINMAN, A. (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.
- LAPLANTINE, F. (1999) *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1987) *Antropología Estructural*. Barcelona: Paidós.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, Á. (2008) *Antropología médica*. Barcelona: Anthropos.
- MENÉNDEZ, E. L. (1994) “La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?” *Alteridades*, 4 (7): 71-83.
- RIVERS, W. H. R. (2010) *Medicina, màgia i religió*. Tarragona: Publicacions URV.
- ROMANÍ, O. (2002) “La salud de los inmigrantes y la de la sociedad. Una visión desde la antropología” *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 9 (7): 498-504.

- ROMANÍ, O. (2007) “De las utilidades de la antropología social para la intervención en el campo de las drogas”. A ESTEBAN, M. L. (ed.) *Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Bilbao: OSALDE.
- ROMANÍ, O. (2011) “La epidemiología sociocultural en el campo de las drogas: contextos, sujetos y sustancias”. A HARO, J. A. (ed.) *Epidemiología sociocultural. Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcances*. México: Lugar Editorial.
- ROMANÍ, O. (2013) “Presentación”, a ROMANÍ, O. (ed.) *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona: Publicacions URV.
- ROMANÍ, O. (2019) “Visibilizar lo escondido: drogas, patología y normalidad, una perspectiva antropológica”. A ZARCO COLÓN, Juan, *et al.* *Investigación cualitativa en salud*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, Cuadernos Metodológicos 58: 229-242.
- RUBEL, A. i GARRO, L. (1992) “Social and Cultural Factors in the Successful Control of Tuberculosis” *Public Health Rep.*, 107: 626-636.
- SANTOS, H. (2011) “Los determinantes sociales, las desigualdades en salud y las políticas como temas de investigación” *Revista Cubana Salud Pública*, 37 (2).
- SUMATHIPALA, A., SIRIBADDANA, S. H. i BHUGRA, D. (2004) “Culture-bound syndromes: the story of dhat syndrome” *British Journal of Psychiatry*, 184: 200-209.
- VÁZQUEZ, M. L., TERRAZA, R. i VARGAS, I. (2007) *Atenció a la salut dels immigrants: necessitats sentides pel personal responsable*. Barcelona: Consorci Sanitari de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- VÁZQUEZ, M. L., TERRAZA, R., VARGAS, I. i LIZANA, T. (2009) “Necesidades de los profesionales de salud en la atención a la población inmigrante” *Gaceta Sanitaria*, 23 (5): 396-402.
- VIDAL, R., CAYLÀ, J. A., GALLARDO, J., LOBO, A., MARTÍN, C., ORDOBÁS, M., MANZANO, J. R. i GALLARDO, R. V. (2002) “Recomendaciones SEPAR. Normativa sobre la prevención de la tuberculosis” *Archivos de Bronconeumología*, 38 (9): 441-451.

- WHITEHEAD, M., DAHLGREN, G. i WHORO for Europe (2006) *Concepts and principles for tackling social inequities in health. Levelling up* (part 1). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WORD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2018) *Global tuberculosis Report*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274453>
- 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" *Sociology of Health & Illness*, 26 (1).
- ZARCO, J., RAMASCO, M., PEDRAZ, A., i PALMAR, A. M. (2019) *Colección Cuadernos Metodológicos*, 58. *Investigación cualitativa en salud*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).