

GRADO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL Y CULTURAL

TRABAJO FINAL DE GRADO

CURSO 2020-2021

**Juventud y enfermedad: Vivencias alrededor  
de las Enfermedades Inflamatorias Intestinales**

**CARMEN MUELA MORALES**

**TUTORA: Virtudes Téllez Delgado**



Junio 2021

# ÍNDICE

|  |                                      |
|--|--------------------------------------|
| <b>AGRADECIMIENTOS</b>   | <b>3</b>                             |
| <b>1. INTRODUCCIÓN</b>   | <b>3</b>                             |
| <b>2. LOS RELATOS DE LA ENFERMEDAD COMO HERRAMIENTA METODOLÓGICA</b> | <b>5</b>                             |
| 2.1 PERFILES DE LAS PROTAGONISTAS DE LOS RELATOS DE ENFERMEDAD       | 7                                    |
| <b>3. EL INVESTIGADOR ANTE EL SUJETO DE ESTUDIO</b>                  | <b>11</b>                            |
| <b>4. LAS ENFERMEDADES INTESTINALES INFLAMATORIAS</b>                | <b>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</b> |
| <b>5. LA ENFERMEDAD Y EL CUERPO ENFERMO</b>                          | <b>15</b>                            |
| <b>6. BIOMEDICINA Y LA PERSONA ENFERMA</b>                           | <b>25</b>                            |
| <b>7. EL ESTIGMA Y LA PERSONA ENFERMA</b>                            | <b>37</b>                            |
| <b>8. LA JUVENTUD Y EL CUERPO JUVENIL ENFERMO</b>                    | <b>57</b>                            |
| <b>9. LAS EMOCIONES Y EL SUJETO ENFERMO</b>                          | <b>71</b>                            |
| <b>10. EL DOLOR Y LAS VIVENCIAS DEL JOVEN ENFERMO</b>                | <b>77</b>                            |
| <b>11. CONCLUSIONES</b>  | <b>80</b>                            |
| <b>BIBLIOGRAFÍA</b>  | <b>82</b>                            |

## **Agradecimientos**

Quiero dar las gracias a Virtudes, que ha sido una tutora de TFG maravillosa y me ha ayudado a navegar y a aprender de esta experiencia tan interesante. También a mi familia, que desde que tengo la enfermedad me apoyan en todo y me aconsejaron durante este trabajo.

A mis amigos: Fátima, Carmen(es), Paula, Dani, Chloé, Dome, Sara, Pablo, Cande, Ismael, Myron, José y muchas personas más que forman parte de mi vida y que siempre me ayudan, me animan y me hacen reír, aunque me encuentre mal. Además de mostrar mi agradecimiento a las gestoras de ACCU Madrid, Amaranta y Ruth, que han hecho correr la voz de que buscaba a participantes y me han informado de todo el proceso legal. También dar las gracias al Comité de Ética e Investigación de la UAM, que han aprobado esta investigación, y también a Alicia Campos y Ángeles Ramírez que me han ayudado con todo este proceso.

Y, especialmente, a las personas tan valientes que han ofrecido su tiempo y han compartido sus experiencias conmigo, a pesar de que ser vulnerable puede ser muy difícil. Este trabajo es gracias a vuestra experiencia y a vuestra sinceridad, y no tengo palabras para poder agradecer todo vuestro esfuerzo. Ha sido un privilegio escucharos, y me habéis abierto los ojos a muchas cosas de nuestra enfermedad. Solo puedo decir mil gracias y que ojalá este trabajo sirva para dar más visibilidad al Crohn, a la Colitis Ulcerosa y a la Colitis Indeterminada.

## **1. Introducción**

Este Trabajo de Fin de Grado pretende estudiar las formas en las que se experimenta una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (en adelante, EII) en jóvenes adultos, cómo se gestiona un diagnóstico médico crónico, los síntomas y el estigma de una enfermedad a edad temprana.

La investigación se centra en personas con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa residentes en España. Una de las finalidades de este trabajo de investigación es compartir y normalizar las experiencias de las personas que se enfrentan a esta nueva realidad. Cómo gestionan el duelo del diagnóstico y sus síntomas, y el estigma que supone ser una persona joven con una enfermedad crónica.

Se ha elegido este tema precisamente porque hay poca literatura que contemple el impacto de las EII en la gente joven, siendo un momento vital crucial en el que se transiciona de la juventud a la adultez. Con esta nueva etapa, se emprenden nuevos proyectos y se asumen responsabilidades, que una persona con una enfermedad crónica debe de aprender a gestionar en conjunto con su patología.

Además, la autora de este Trabajo Final de Grado sufre Enfermedad de Crohn, lo que ha facilitado el acceso a otras personas con una EII, y permite comprender y empatizar mejor con los problemas a los que se enfrentan las personas con estas enfermedades.

Para poder facilitar el seguimiento de este trabajo planteamos varios objetivos: Se quiere entender la experiencia de lidiar con una enfermedad crónica en la juventud, y el impacto que supone para la identidad personal y sus consecuencias psicosociales. Asimismo, se pretende a partir de este trabajo descubrir y estudiar los estigmas y/o la discriminación que puede enfrentar una persona con una EII en su contexto sociocultural. Por ello también es importante examinar cómo pueden afectar los prejuicios hacia las personas con EII en su autopercepción e identidad.

Las hipótesis de este Trabajo Final de Grado se centran en tres ideas principales: Primero, que la gran mayoría de las personas con una EII se enfrenta a diversas formas y grados de estigmatización, ya sea en el ambiente laboral, social, sexual o estudiantil, entre otros. Segundo, la vivencia de las EII es plural y diversa, y se ve afectada por el contexto social y cultural del individuo. En tercer lugar, cuando la enfermedad se diagnostica en la juventud, esta afecta la vivencia de la patología y el transcurso de la vida cotidiana.

Las enfermedades crónicas se suelen estudiar dando importancia y prioridad al punto de vista biomédico. A través de pruebas diagnósticas, síntomas, cirugías y tratamientos posibles se intenta estandarizar el cuidado de un padecimiento crónico que supone una experiencia muy subjetiva y diversa.

Los relatos de enfermedad, empleados para poder comprender y analizar la experiencia de padecer una EII, pueden aportar una visión más humanizada de aquellas personas con enfermedades crónicas. Estos relatos pueden servir para examinar las diferentes fases de la gestión de la enfermedad, desde su diagnóstico hasta que se va normalizando la condición de cronicidad.

La enfermedad crónica adquiere, en cada caso particular, diferentes formas de padecimiento y de adaptación, que pueden impactar aspectos importantes de la vida del individuo y de su identidad. Todo ello puede afectar cómo la persona se relaciona con los

demás y consigo mismo. Por ello, a través de recopilar los relatos de enfermedad de diferentes personas con una EII desde la juventud, se quiere precisamente transmitir esa diversidad de vivencias, y cómo su condición ha evolucionado desde el diagnóstico hasta el momento actual.

A través de escuchar y estudiar los relatos de enfermedad de aquellos con una EII podemos descubrir qué necesidades tienen, su experiencia en el contexto sociosanitario, o las consecuencias de su afección en su entorno social y su manera de socializar. Es fundamental conocer qué tipo de discriminaciones y estigmas pueden enfrentar aquellos sujetos que tienen una EII, y cómo gestionan determinados comportamientos y comentarios externos que pueden obstaculizar la aceptación de la enfermedad.

## **2. Los relatos de la enfermedad como herramienta metodológica**

Los relatos de la enfermedad son un corpus fundamental para poder comprender las narrativas y experiencias alrededor de las EII en la juventud. Adaptamos a la definición de relatos de la enfermedad a las historias de vida. Antonio Víctor Martín García (1995) las define como:

“una técnica de investigación cualitativa que consiste básicamente en el análisis y transcripción, que efectúa un investigador del relato que realiza una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida. El análisis supone todo un proceso de indagación, a través de una metodología fundamentada en entrevistas y charlas entre investigador y protagonista, sobre los sentimientos, la manera de entender, comprender, experimentar y vivir el mundo y la realidad cotidiana, de este último. Intentando conferir, finalmente, una unidad global al relato o bien dirigirlo hacia un aspecto concreto, que es el especialmente analizado por el investigador.”  
(Martín García, 1995, p. 42)

Con los relatos de enfermedad, que consisten en un fragmento biográfico de la persona entrevistada, nos centramos en ciertos aspectos determinantes en la experiencia vital y personal del sujeto. Empleamos esta definición aplicada a los relatos de la enfermedad, partiendo de la base de que los entendemos como un fragmento testimonial de la experiencia de la patología de los individuos. Estos relatos no conforman la totalidad de la experiencia de la vivencia de la EII, ni se centran en toda la vida de la persona, sino aquellas partes que las entrevistadas

consideran más relevantes de su experiencia. Abarcar en su totalidad las historias de vida como herramienta metodológica resulta imposible, debido al número de participantes y al limitado tiempo para realizar las entrevistas.

A partir de esta aclaración, se considera que el concepto relato de la enfermedad hace, por tanto, referencia a un fragmento de estas experiencias vividas de manera individual por cada participante, aceptando las limitaciones de tiempo y recursos en las que se realizaron las entrevistas, en gran parte debido a las restricciones por la pandemia del COVID-19.

A partir de las vivencias narradas por el entrevistado, el investigador conforma una narración y la analiza. Una parte fundamental de este método cualitativo es darle protagonismo a la memoria individual, y reflejar y analizarla de manera fiel a los testimonios del participante. Los narradores de los relatos de enfermedad son los protagonistas en este proceso investigativo, que, dentro de su marco sociocultural, comparten su realidad y su punto de vista, dando una información fundamental al investigador (Osorio y Vidanovic, 2018, p.168).

Esta fuente cualitativa está basada claramente en la experiencia subjetiva y personal del que lo vive y lo comparte con el investigador, y por tanto debe tener el papel más importante en este tipo de estudios. Las personas con una EII no tienen por qué tener una experiencia común sobre sus síntomas o el impacto psicosocial de la misma, pero pueden compartir determinados momentos similares, como el diagnóstico, las molestias que provoca la enfermedad o los sentimientos que surgen por ello. A través de estudiar las historias de vida, estas nos pueden proporcionar una visión humanista para poder mejorar la atención médica y los cuidados que reciben los pacientes, y comprender el sufrimiento de las narrativas personales de las personas entrevistadas (Flores Martos, Mariano, 2016, p.51). Las historias de vida o los relatos de enfermedad pueden guiar el camino para poder comprender las enfermedades crónicas como las EII, y las expresiones y ramificaciones que estas pueden tener para la persona.

Precisamente la pluralidad de vivencias de la enfermedad es lo que conforma la colectividad de la experiencia de tener una enfermedad autoinmune crónica como el Crohn, la Colitis Indeterminada o la Colitis Ulcerosa, a pesar de que puedan manifestarse de manera muy distintas dependiendo de su severidad o del caso individual. La visión antropológica, por lo tanto, puede estudiar la perspectiva sociocultural y personal de las pacientes, y recalcar la importancia del estudio de las enfermedades desde las ciencias sociales.

Además, hay que tener en cuenta que la persona comparte los hechos de su relato biográfico, pero tomando una determinada posición en el momento de narrarlos, poniendo en

escena los momentos vividos. Esto implica que el relato de enfermedad siempre es dinámico, y como el sujeto, está vivo, transformándose y conmutándose con el paso del tiempo. (Cornejo et al, 2008, p. 31).

Es decir, los relatos de la enfermedad que han compartido las participantes cambian con el paso de la vida, y se van añadiendo o cambiando la perspectiva de determinados eventos. Es especialmente interesante, teniendo en cuenta que, de las personas entrevistadas, cada una lleva un tiempo variado con el diagnóstico de la enfermedad. Por ejemplo, Ingrid, de 29 años, fue diagnosticada hace un año y medio. Marla, de 19 años, también fue diagnosticada de Colitis Ulcerosa recientemente, con 17 años. Mientras que otros pacientes como Atenea o Hombre Murciélago, conviven con la enfermedad desde hace más años, y tienen una experiencia larga, que podrá tener influencia en la manera de relatar los acontecimientos que les ocurren.

Los relatos de enfermedad, por tanto, nos pueden dar una visión interesante y única que con otros métodos cuantitativos como la encuesta no se podría conseguir. Además, dan información de una experiencia diversa y colectiva dentro de la juventud y las patologías crónicas. Estos relatos biográficos se componen a partir de grabaciones de entrevistas al informante, acompañado en ocasiones de documentación personal que complementa la información recibida. Las entrevistas se transcribirán, siendo recopiladas por el investigador y siendo analizadas por este. (Bassi Follari, 2014)

## 2.1 Perfiles de las protagonistas de los relatos de enfermedad

| Nombre            | Género | Edad    | Enfermedad  | Edad de diagnóstico                   | Grado De Enfermedad                          | Dolor Crónico |
|-------------------|--------|---------|---|---------------------------------------|--|---------------|
| ATENEA            | Mujer  | 36 años | Enfermedad de Crohn (tuvo un cambio de diagnóstico) | 17 años                               | De grave a moderada (ileostomía, comorbidad) | Sí            |
| CLIO              | Mujer  | 28 años | Colitis Ulcerosa                                    | 15 años                               | Grave (posible cirugía)                      | Sí            |
| DAYAMI            | Mujer  | 29 años | Colitis Ulcerosa                                    | 22 años                               | Grave  | Sí            |
| DIANA             | Mujer  | 25 años | Enfermedad de Crohn                                 | 21 años (4-5 años antes con síntomas) | Grave  | No            |
| HOMBRE MURCIÉLAGO | Hombre | 22 años | Enfermedad de Crohn                                 | 15-16 años                            | Grave  | No            |
| INGRID            | Mujer  | 29 años | Colitis Ulcerosa                                    | 28 años                               | Leve-moderada                                | No            |

|       |       |         |                     |         |                       |    |
|-------|-------|---------|---------------------|---------|-----------------------|----|
| JULIA | Mujer | 30 años | Enfermedad de Crohn | 18 años | De leve a brote grave | No |
| MARLA | Mujer | 19 años | Colitis Ulcerosa    | 17 años | Moderada-grave        | Sí |

Se ha empleado la revisión bibliográfica y metodológica para sustentar los relatos de enfermedad en un fundamento teórico. Las transcripciones de las entrevistas y su posterior análisis se incluirán en el corpus del trabajo de fin de grado, para poder comprender y estudiar las experiencias de los informantes dentro del contexto teórico. Se quiere emplear extractos literales de las entrevistas con el fin de poder ser lo más fiel posible a las palabras de las pacientes. Además, la teoría empleada en este escrito se ha obtenido a partir de diversas fuentes escritas y multimedia para poder dar una base teórica a la investigación, pero partiendo de los relatos biográficos.

Las entrevistas se han realizado, debido a la pandemia del COVID-19, de manera telemática. Se han empleado entrevistas semiestructuradas a ocho pacientes con una EII. El contenido de las preguntas se ha variado según el momento del relato en el que se encontrase la persona, y se adaptaron las cuestiones a la información recibida por los participantes. Las entrevistas se han realizado entre el mes de marzo y abril de 2021. Por problemas de tiempo, querrían haberse hecho entrevistas en mayor profundidad, pero debido a tener disponible un tiempo ajustado, se hicieron las entrevistas de los relatos de enfermedad que compartieron las participantes, con sus experiencias personales. En ningún caso se consultaron pruebas médicas o historiales clínicos, que forman parte de los datos confidenciales de los pacientes. A través de sus palabras, las participantes pusieron en sus propias palabras las experiencias sanitarias que han tenido en el trascurso de su enfermedad.

Los protagonistas de estos relatos de enfermedad han sido siete mujeres y un hombre. Hubo dificultades para poder acceder a participantes masculinos para las entrevistas. Se hicieron dos llamamientos generales a participar. Uno a través de las ramas regionales de la Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU por sus iniciales) a través de emails y mensajes a posibles interesados, y otra por las redes sociales de ACCU Madrid, concretamente Instagram. A las personas interesadas se les facilitó un correo electrónico de contacto, y un pequeño texto de presentación de los objetivos y finalidades del Trabajo Final de Grado. Inicialmente, no se consiguió a ningún participante masculino, pero afortunadamente, un paciente se puso en contacto por correo electrónico para participar.



Las edades de las participantes (al ser una mayoría femenina emplearemos el femenino para referirnos a todas las personas que han colaborado en este trabajo) difieren entre sí, pero se buscaron participantes con un diagnóstico en la juventud (desde nacimiento hasta los 35 años), para poder estudiar la interrelación de estar enfermo y ser joven, y cómo ello ha podido afectar a las personas entrevistadas.

Se ha dialogado con las ocho participantes en una o dos sesiones de 60 minutos cada una, donde se les preguntaba por su experiencia previa y posterior al diagnóstico y cómo ha evolucionado la EII en diferentes aspectos psicosociales y culturales de la vida diaria. Hubo dificultades al entrevistar a las personas interesadas, debido a que, al ser entrevistas telemáticas, se perdía la interacción directa, que en muchas ocasiones es fundamental para poder conectar y realizar dichas entrevistas. A pesar de ello, y de algunos problemas técnicos de conexión, las entrevistas fueron realizadas con éxito.

Otra dificultad añadida al hacer las entrevistas de forma online fue que, cuando un participante mostraba sentimientos como el llanto, era muy complejo poder interactuar con la persona para poder apaciguarla o conectar con sus sentimientos cara a cara. En ese sentido, el realizar las entrevistas de manera telemática supuso un gran problema, porque dificultaba la relación entre la antropóloga y el sujeto entrevistado.

Si bien es cierto, que precisamente que las entrevistas fueran de manera online facilitaron la participación de gente de diferentes partes de España, de manera que se contaba con una diversidad de experiencias, no sólo de la enfermedad, sino también de la atención médica que habían recibido las pacientes en su lugar de residencia.

La etnografía oculta es un concepto fundamental que se debe de tener en cuenta cuando se realiza trabajo etnográfico con personas con la misma patología que la investigadora. Al padecer enfermedad de Crohn, esto supuso en ocasiones ciertas dificultades emocionales al revisar las experiencias, en ocasiones muy complicadas, de las participantes.

Blackman (2007) establece que la etnografía oculta es una corriente dentro de la etnografía y la sociología que destaca la importancia de incluir la emoción en el proceso etnográfico. Además, esta corriente engloba aquellos aspectos y situaciones que surgen durante la etnografía, que afectan emocionalmente al investigador y que repercuten en la investigación. Este cambio reflexivo supone cuestionar la objetividad del trabajo etnográfico, romper las fronteras de la investigación cualitativa y da lugar a etnografías más reales y complejas (p. 701-709). Es fundamental incluir, por tanto, esa etnografía oculta que impacta a la investigadora y por consecuencia, a la producción de conocimiento académico.

Durante la investigación y la realización de los relatos de enfermedad, como investigadora, supuso dificultades tener que escuchar experiencias que son complejas, especialmente si algunas se han vivido de manera personal. Una problemática importante fue cuando se mencionaron temas como la gestión de los síntomas, o los sentimientos de las personas entrevistadas, precisamente, porque podía empatizar con esas emociones.

Los relatos, que en ocasiones eran desgarradores y llenos de emoción para el que los ha vivido, suscitaban tristeza y empatía, ya que, podía comprenderlos, no solo a nivel de antropóloga, sino por experiencia personal. Las entrevistas, en ocasiones, tocaron temas muy privados, que al propio participante le costaba relatar, y a veces era tan complejo revivir esas experiencias que la persona entrevistada lloraba. Estos sentimientos de tristeza y empatía se sumaron a la impotencia de no poder confortar a la persona de manera física. Este surgimiento de las emociones personales afectó de manera física y mental a la investigadora, y, por tanto, también a la producción del texto académico.

Compartir estas emociones y experiencias es fundamental para poder comprender todo el contexto de la investigación, ya que, de lo contrario, podría dificultar el proceso de reflexividad. Es importante comprender el impacto emocional de la investigación sobre la antropóloga. La etnografía oculta, por lo tanto, se puede emplear como una herramienta de reflexión y profundización del trabajo etnográfico. (Haddow, 2021)

En cierta manera, el escuchar las experiencias de personas con un mismo tipo de enfermedad, supuso una ventaja en las entrevistas, en las que la entrevistadora o bien al principio o al final de estas, informaba a las participantes del padecimiento de una EII. Esta experiencia, diferente dentro de ciertas similitudes como la sintomatología, facilitó en gran manera empatizar y comprender los relatos biográficos que compartían las pacientes. Además, el padecer la enfermedad aportaba ciertos conocimientos previos de protocolos, pruebas y síntomas de las patologías.

### 3. El investigador ante el sujeto de estudio

La investigación de este trabajo final de grado se vio afectada porque la investigadora también sufre una EII. Esto modifica de manera radical la aproximación y el acercamiento a los participantes de la investigación. Esta experiencia previa es, en cierta manera, una gran ventaja, ya que se cuenta con un conocimiento previo de la patología, y una experiencia de primera mano de su sintomatología, a pesar de que los síntomas son muy diversos entre diferentes individuos. Esto facilitó que las personas entrevistadas se expresasen con los conceptos relacionados con la enfermedad, como por ejemplo conceptos médicos relacionados con las EII. A las participantes, el hecho de que yo tengo Enfermedad de Crohn fue mencionado o al principio o al final de las entrevistas. Una vez que tenían conocimiento de ello, algunas participantes comentaron que era muy interesante que alguien con una EII se interesase por el tema, o que se sentían más comprendidos una vez que conocían que tenía una EII.

Además, como he hecho anteriormente voluntariado en ACCU Jóvenes Madrid gestionando las redes sociales, tuve mayor facilidad a la hora de hablar con otros pacientes y de sus experiencias personales. Por otra parte, el sufrir una EII supuso que, durante la investigación, la carga psicológica y emocional de las entrevistas fue mayor. Esto es debido a que no entrevistas a personas con una enfermedad que no vives personalmente, sino que empatizas más con su sufrimiento y emociones porque has vivido circunstancias similares. Esto supuso el problema de tratar de separar mi experiencia personal de la investigación, cosa que es del todo imposible.

Decidí, en un principio, centrarme únicamente en las experiencias personales de las participantes, mencionando brevemente que sufro una EII y, que tuvo cierto impacto físico y psíquico a la hora de realizar las entrevistas, además de ayudarme a discernir entre qué aspectos quería centrar el objeto de estudio del TFG.

Sin embargo, gracias a las sugerencias de Álvaro Pazos, Liliana Suárez y Paloma Gómez desde su posición en el Tribunal de Matricula de Honor, decidí incluir un pequeño capítulo que profundizase en mi vivencia personal al realizar este trabajo. Aceptar que esta experiencia ha aportado aspectos negativos y positivos a este Trabajo Final de Grado es importante, porque, precisamente, esta experiencia personal es la que me llevó a la decisión final de dar voz y un espacio de discusión a los pacientes con una EII, una enfermedad, que desgraciadamente está rodeada de ciertos tabús, en especial por sus síntomas. El poder escuchar a otras personas verbalizar esta realidad también me hizo sentirme comprendida, y enriquecida por las experiencias que estaba teniendo el privilegio de oír, a pesar de que en ocasiones fueran vivencias complejas o dolorosas.

La juventud y la enfermedad es una realidad que desgraciadamente está unida para muchos de nosotros, los pacientes con una EII. Asumir estos cambios y ponerlos en perspectiva con nuestro recorrido vital puede resultar muy complejo. Es por ello por lo que decidí centrar mis entrevistas en aquellas personas con un diagnóstico en la juventud, precisamente porque es cuando la enfermedad puede comenzar a manifestarse, y por la gran diversidad de experiencias que tienen los pacientes dependiendo de en qué etapa vital se encontraban en el momento de su diagnóstico.

De la misma manera, en el momento en el que decido abordar esta temática, no esperaba que el proceso de realizar este trabajo fuera a ser tan doloroso pero fascinante a la vez. Oír las experiencias de aquellas personas afectadas por una realidad en común con la antropóloga que investiga puede ser muy beneficioso, especialmente para poder tratar y recoger estos relatos de la manera más fiel a su experiencia personal, además de tener en cuenta las diversas dificultades a las que una persona con una EII puede enfrentarse. En definitiva, te obliga en cierta manera a ser aún más rigurosa en las entrevistas y en tratar los diferentes temas de las entrevistas con una sensibilidad y comprensión más profunda, teniendo en cuenta las opiniones de otros pacientes en cuanto a aquellas partes de su experiencia que creen que son más relevantes.

Si bien debemos tener en cuenta que la experiencia personal con la enfermedad no modifica el hecho de que esta se vive de manera extremadamente diferente dependiendo de la cultura, nivel socioeconómico, género, etc. que otros pacientes. Realmente, las EII se coexisten con los pacientes de forma única y cuyo diagnóstico se puede vivir de múltiples maneras, como muestran las experiencias aquí recogidas. Desde sentir sorpresa o tristeza, especialmente al ver que puede interrumpir planes o ideas que estaban previstas en la vida de la persona, hasta ver que es una respuesta a los problemas de salud y los dolores que sufrían algunos pacientes.

El sentimiento de empatía y de sufrimiento compartido puede ser lo que, con diferencia, sea más complejo de explicar a aquellas personas que se cuestionan sobre cómo una persona con una enfermedad crónica puede entrevistar a otros pacientes con dicha patología. La experiencia de tratar las vivencias de distintos pacientes ha sido verdaderamente difícil emocionalmente, y no sólo por el trabajo antropológico de las entrevistas y de escuchar relatos en ocasiones desgarradores, de las participantes, sino además por todo el trabajo y la revisión bibliográfica que he tenido que hacer de mi patología. El haber centrado un año de mi vida en realizar este trabajo final de grado alrededor de mi enfermedad ha hecho que me dé cuenta de la gran preparación física y emocional que tiene que hacer el antropólogo en el campo, y cómo las experiencias individuales del que investiga pueden ser complejas y difíciles de poner en palabras. De hecho, en un principio, incluso contar mi experiencia centrándome en este trabajo final de grado me causaba muchas emociones, que me impedían poder expresar lo que yo personalmente había sentido durante este proceso.

En definitiva, el investigar un tema tan personalmente cercano a mí ha tenido grandes ventajas, como la facilidad de acercarme al campo, poder comprender y acceder a información y recursos diversos, y, sobre todo, compartir esas vivencias de las EII como aspecto central y fundamental de este trabajo académico. Por otro lado, las desventajas son la excesiva cercanía personal a la temática, los sentimientos difíciles que surgen al investigar, como el estrés, el dolor, la tristeza y el sufrimiento, llegando incluso a afectar al propio desarrollo de mi EII y de sus síntomas, que en mi caso personal se ven agudizados por periodos de estrés.

En algunos momentos al redactar este trabajo, sentí que una parte de mí se encontraba en esta investigación, no sólo como antropóloga, sino como enferma y como joven que se ha visto en situaciones similares a las de los participantes. Creo que el esfuerzo de las participantes debe ser especialmente valorado, ya que pueden surgir muchas emociones para las entrevistadas, especialmente al abrirse sobre su vida personal y del impacto de la EII en su vida cotidiana. Es, en mi opinión, un verdadero acto de valentía y de enfrentarse a las adversidades, y sacar de ellas la fuerza para ayudar a otras personas.

#### **4. Las enfermedades intestinales inflamatorias**

Las EII, son un grupo de patologías inmunomediadas que engloban principalmente la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa. Cuando no se está seguro de si un paciente tiene una enfermedad u otra, la persona puede ser diagnosticada con Colitis Indeterminada. (García López, S. ACCU España, 2019). Según la Doctora Carolina Figueroa (2019), este tipo de enfermedades autoinmunes tienen mayor incidencia entre los 20 y 40 años, presentándose normalmente de manera más tardía la Colitis Ulcerosa. Estas afecciones crónicas causan inflamación en el sistema digestivo, y producen síntomas como diarrea, fatiga, dolor abdominal o pérdida de peso, entre otros. Una EII también puede manifestarse de manera extraintestinal, en zonas como la piel, las articulaciones o los riñones. Las EII alternan fases de remisión, donde no hay actividad de la enfermedad y crisis o rebrotes, donde la patología está activa y causa síntomas más agudos. Al ser enfermedades crónicas, no se conoce una cura, y los tratamientos empleados sirven para reducir la inflamación y paliar algunos de los síntomas. La Enfermedad de Crohn puede afectar a cualquier parte del sistema digestivo, desde la boca hasta el ano, mientras que la Colitis Ulcerosa causa problemas y lesiones en el intestino grueso. De momento, no se conoce la causa o causas que provocan la aparición de estas patologías, pero se sabe que está más presente en ambientes urbanos, y que, en países como España o Grecia, los casos han ido aumentando en los últimos años (Figueroa, C. 2019)

Un aspecto importante por abordar es el impacto de la enfermedad en las diversas dimensiones de la vida diaria. Los pacientes jóvenes con una enfermedad crónica a menudo se pueden ver presionados socialmente para representar un rol de persona “sana” en el que deben de ignorar o reprimir su padecimiento para poder adherirse a la normatividad social. Explicar la enfermedad a otras personas puede ser una experiencia difícil, ya que supone resumir una enfermedad muy compleja, con manifestaciones diversas, que además supone un impacto emocional en el sujeto.

Iniciar la conversación sobre la juventud y enfermedad como dos aspectos que pueden estar estrechamente relacionados es fundamental para normalizar y comprender la experiencia de una enfermedad crónica. La vivencia de ser diagnosticado con una dolencia crónica mientras se es joven supone muchos cambios y adaptaciones. En un periodo en el que la persona se está desarrollando, comienza a tomar decisiones y va adquiriendo experiencias, se le añade la dificultad de manejar una enfermedad que transforma e influye muchos aspectos de la vida cotidiana. Debemos de examinar nuestra concepción de lo que es una afección crónica, de cómo se gestiona día a día, y de las particularidades que se manifiestan en cada caso concreto.

## **5. La enfermedad y el cuerpo enfermo**

La antropología del cuerpo es un modelo de identidad social fundamental para poder tratar las enfermedades crónicas y comprenderlas en su totalidad. Esta corriente de pensamiento antropológico pone de manifiesto la importancia del sujeto encarnado en su corporeidad, y cómo la visión de la vejez, la salud, la enfermedad y las relaciones históricas y socioculturales se manifiestan en el cuerpo.

Respecto a la temática de la enfermedad, el abordaje desde las antropologías del cuerpo es rico y diverso. Supone un corpus teórico-metodológico muy importante para estudiar el impacto individual, colectivo, social y político de la salud y la enfermedad, y de cómo estas relaciones se reflejan y moldean en el cuerpo del sujeto.

David Le Breton, autor de la obra “Antropología del cuerpo y modernidad” (1990) representa la antropología del cuerpo como aquellas representaciones sociales, que le dan un enfoque determinado al cuerpo dentro de la simbología de una sociedad. Esta nos permite vincular sus enfermedades y sufrimientos con causas precisas y conocer la posición del cuerpo frente al mundo natural. Por todo ello, las representaciones del cuerpo son dependientes de un estado social y cultural concreto. El autor explora cómo ha avanzado la idea de la corporeidad en diferentes sociedades en contraposición con las regiones occidentales, que a lo largo de la historia han demostrado una creciente individualización y separación de la identidad mente-cuerpo a través de las teorías cartesianas y mecanicistas. Le Breton revisa la visión del cuerpo a través de la historia, y cómo estos discursos han impregnado la biomedicina hasta el día de hoy. (p.14-15)

Las ideas alrededor del cuerpo son fundamentales en nuestra manera de percibir la vida, la muerte, la juventud y la vejez, la enfermedad y los cambios de nuestro cuerpo. Esta construcción sociocultural impregna el conocimiento de las relaciones sociales, la salud, las enfermedades, los tratamientos recibidos y las respuestas a ellos, entre otros aspectos. Según Le Breton:

“[La medicina] No es un saber sobre el hombre, sino un saber anatómico y fisiológico, que hoy llega a su grado extremo de refinamiento. La hiperespecialización de la medicina actual en torno a ciertas funciones u órganos, la utilización de nuevas tecnologías de diagnóstico por imágenes, el recurso terapéutico a medios cada vez más dependientes de la técnica, especialmente a sistemas informáticos de diagnóstico, son lógicas médicas, entre otras, que llegan a un desenlace. El cuerpo ya estaba diferenciado del hombre, pero hoy se encuentra fraccionado en extremo. Al hombre se lo concibe in abstracto, como el fantasma, que reina en un archipiélago de órganos, aislados, metodológicamente, unos de otros. El fundamento de la medicina es, esencialmente, una física del hombre que compara los movimientos fisiológicos y su arraigo anatómico y funcional con una máquina sofisticada.” (Le Breton, D. 1990, p.179)

Le Breton realiza en su obra una clara revisión de los métodos y avances de la medicina, y cómo la idea del cuerpo ha sido separada del sujeto en pos de tratar la enfermedad y sus síntomas, sin tener en cuenta la importancia que tiene la relación entre el paciente y el especialista. Esta relación, como se irá viendo posteriormente, tiene una gran importancia en la administración del tratamiento, su adaptación al paciente y en la búsqueda de una relación donde el sujeto se sienta cómodo para poder expresar su situación.

Además, el cuerpo actualmente está conceptualizado alrededor de su normalización y aceptación social. Un cuerpo normativo, funcional, es algo a lo que se le da especial importancia. Una persona, con un cuerpo no normativo o con problemas de salud, puede sentir una fuerte presión social para adherirse a la normativa funcional. Cuando una persona no se puede adherir a este canon, que es físicamente imposible para muchos sujetos, este se siente excluido y diferente de las otras personas de su entorno o grupo de edad, al no entrar en las expectativas de la juventud en relación con la salud. Es precisamente esta presión social la que nos interesa revisar a lo largo de los relatos biográficos, y comprender cómo a cada persona les ha afectado el diagnóstico de su enfermedad, y la aceptación social o falta de ella que reciben.



David Le Breton y Eduardo Galak (2010) exploran el tema de los diferentes aspectos alrededor del cuerpo en una entrevista a Le Breton:

“Pienso que en nuestras sociedades contemporáneas el cuerpo se ha convertido en una suerte de material, de materia prima para la construcción de sí, y que cada vez más el cuerpo es vivido como una especie de alter-ego, otro “sí mismo”. Es por esto que yo explico que el dualismo contemporáneo ya no opone el cuerpo al espíritu o al alma, sino que opone más bien el individuo a su propio cuerpo, es decir que el individuo se “inclina” sobre su cuerpo para trabajarlo, arreglarlo, mejorar su apariencia, etc.” (Galak, Le Breton, 2010, p. 86)

El cuerpo, por lo tanto, se ve como un material que se debe mejorar y afinar, para que tenga la apariencia más refinada posible. Esa perfección es, obviamente, inalcanzable, y hace que las personas que no tengan un cuerpo suficientemente funcional o cincelado sufran la presión externa y posteriormente interiorizada, de tratar de llegar a una idealización inverosímil.

Estos cánones de belleza y de lo que es un cuerpo perfecto se transmiten, junto con otras ideas como las diferencias entre géneros, de numerosas maneras, desde la televisión, el cine, la publicidad o los medios de comunicación (De Miguel, 2015, p.452).

Para las personas con una EII, estos cánones pueden ser verdaderamente complejos de asumir, especialmente en la época de la juventud, donde se espera que el sujeto tenga buena salud. Para aquellas personas con una EII con problemas de fluctuación de peso, cicatrices, o síntomas agudizados por sus rebotes, esa presión por ajustarse a los cánones puede ser muy compleja. Hombre Murciélagu, comenta como se sentía “fuera de onda” del resto de sus compañeros cuando era adolescente, con unos 15 o 16 años:

“Luego, sí es verdad que a lo mejor a nivel más íntimo con las mujeres y eso siempre tenía mucho miedo. Bueno, ahora ya no, pero he tenido miedo, ¿no? Por... Porque era diferente, porque no bebía, porque no fumaba, porque no... No me sentía parte del grupo, la verdad. Y ahora la verdad, me siento orgulloso de no beber, de no fumar, de no haber hecho eso que a lo mejor otros amigos, otras personas lo han hecho y dices 'pues he estado haciendo deporte. He intentado mantener la salud'. Pero en el momento de adolescente dices es [resopla] un poco raro porque la gente bebe. Todo el

mundo. A lo mejor fuma, prueba la marihuana, sexo... Te sientes un poco fuera de onda [...] O a nivel de pareja, yo creo que he tenido muchos pensamientos obsesivos o intrusivos. Pues que pensaba 'no me va a querer una tía porque tal, porque cual' o... También el cuerpo. De decir 'joder, es que no tengo cuerpo, estoy muy delgado'. Y más en la adolescencia, que es un estereotipo de que el físico... Que predomina mucho más, entonces... Luego la experiencia demuestra que sí, que si tú realmente le caes bien a alguien, o estás bien con alguien, el físico es una chorrada, o la enfermedad se acepta, ¿no? Pero cuando eres más joven... O bueno, depende como pienses. Sí influye mucho a nivel social. Porque no partes de una base de 'a lo mejor soy delgado porque soy de constitución'. Bueno, yo también lo soy de constitución. Pero a lo mejor, otra persona sin la enfermedad dice 'bueno, pues vamos al gimnasio, hago tal dieta, y me pongo fuerte', si tu objetivo es ponerte fuerte. Que yo ahora mismo lo veo bastante chorrada. Pero lo dices, 'no ves que yo tengo una dieta. Como esto, esto y esto y es muy difícil que engorde'. En mi caso, por ejemplo, no, yo conozco a gente que puede que sí, pero en mi caso y en muchos otros casos es que esos objetivos no te los puedes plantear".

(Hombre Murciélago, 22 años, Enfermedad de Crohn)

Para Hombre Murciélago fue complejo lidiar con la importancia que se le da al culto al cuerpo en la adolescencia. Debido a tener un bajo peso por la enfermedad, ha tenido una experiencia difícil lidiando con esa situación, también en referencia a comentarios de algunas personas de su entorno social. Además, también hace hincapié en sentirse diferente a las personas de su grupo de edad por no realizar conductas similares a ellos, como fumar o beber alcohol. La inseguridad que sentía por su cuerpo y su enfermedad se sumaba a que no realizaba los mismos comportamientos que otras personas en su grupo de edad, y le hacía sentir extraño. Él, sin embargo, continuó con su decisión de no consumir drogas, y prefirió realizar deporte, a pesar de que sintiera cierta presión social para hacerlo. Esa autoimagen negativa que tenía en la adolescencia de su cuerpo afectó no sólo su autopercepción, sino también en las relaciones con otras personas, especialmente con posibles parejas.

Estas expectativas corporales pueden tener consecuencias diversas para las personas con una EII. Al tener un cuerpo con una enfermedad crónica, esto afecta a la imagen que los demás pueden tener de esa persona al enterarse de la patología que sufren. Consecuentemente, vemos diversas dimensiones sociales, culturales y de autopercepción, que influyen en la propia idea del cuerpo, que tiene en este caso Hombre Murciélago. Las expectativas externas pueden

hacer sentir al individuo enfermo como diferente o fuera de la norma, contribuyendo a ciertos sentimientos de otredad y diferencia que pueden surgir por tener una EII.

Teniendo todo esto en cuenta, profundizaremos en la concepción del cuerpo y en los aspectos interrelacionados que se encarnan en este. Para ello, nos basaremos en las teorías del cuerpo de Scheper-Hughes y Margaret Lock sobre los tres niveles del cuerpo (1986). El primer nivel es el cuerpo individual, que engloba la experiencia personal del propio cuerpo y que hace que el estado de salud o de enfermedad se viva de forma extremadamente variable de un individuo a otro. El segundo es el cuerpo social, que describen con la ayuda de las teorías de Mary Douglas (1970). Esta dimensión del cuerpo social se compone de las representaciones sociales del cuerpo. Este puede servir de símbolo y como signo de cómo conceptualizamos diferentes aspectos, como la relación entre el cuerpo y la naturaleza, o como es representado en el entorno sociocultural.

Las autoras ponen por ejemplo cómo un cuerpo sano representa el todo orgánico y el modelo de buen funcionamiento, y cómo, por el contrario, el cuerpo enfermo representa un modelo de conflicto y desintegración. Este cuerpo se representa las actuaciones sociales y los comportamientos alrededor de la salud y la enfermedad, que varían entre culturas. Por último, encontramos el tercer nivel analítico, el cuerpo político, que encarna las regulaciones y el control, tanto grupal como individual del cuerpo en diversos aspectos, como la sexualidad, o que vigila cómo se manejan situaciones como la enfermedad. (p.7-8)

Para Hombre Murciélago, su cuerpo individual está compuesto, entre otras cosas, por su identidad, su enfermedad y por sus ideas de la importancia de la salud y el deporte. Este cuerpo individual colisionaba con una autopercepción negativa, derivada del cuerpo social, ya que la representación social del cuerpo adolescente no se adaptaba a la propia realidad que vivía él. Esto tuvo como consecuencia, la preocupación por no alcanzar las expectativas sociales de sus amigos o sus posibles parejas, por la posible percepción externa de que su Crohn estaba en disonancia con la realidad de la juventud. Por ello, el cuerpo político tuvo un gran impacto en la forma de control de vivir determinados aspectos vitales, como la intimidad de pareja. Ya que no se sentía capacitado para poder alcanzar las expectativas de las otras personas.

El cuerpo individual se representa de manera clara en los relatos de vida, ya que la persona habla de sus vivencias particulares, y expone lo que supone para ella tener una patología crónica y lidiar con sus consecuencias. La dimensión del cuerpo social se puede percibir al ver cómo la estigmatización, la visión social y las perspectivas de los demás, de

manera tanto individual como colectivas, afectan a la persona con una EII. También, el no cumplir con las expectativas que se esperan del sujeto puede suponer un reto para el paciente.

Julia, comparte su experiencia universitaria tras ser diagnosticada con 18 años:

“Esos 4 años de carrera, yo siempre digo que fueron los peores cuatro años de mi vida porque no acompañó nada y la medicación me sentó mal. Estaba con Infliximab® en ese momento, con el Imurel® también. El Infliximab® me dio una reacción que me pusieron las manos y los pies llenos de heridas, como una psoriasis a lo bestia que se me agrietaban, me sangraba... Y yo estudiaba a dos horas de transporte público de mi casa. Vivía en [barrio de su ciudad] y estudiaba en [nombre de otro barrio lejano] o sea, camínate eso. Y hacía [carrera de artes], o sea que estaba de pie 24 horas. Me recuerdo haciendo exámenes de rodillas. Haciéndolos de rodillas en una silla porque no me podía poner de pie... Dejé la medicación, porque estaba tan enfadada que dejé la medicación. Y la que más sufrió era mi madre, porque ella lo ha pasado mal conmigo no, lo siguiente. Yo no aceptaba esto, y para mí tomar una pastilla todos los días era sinónimo de recordarme todos los días que estoy enferma. En vez de pensar 'joder, es una ayuda para que todos los días me sienta bien', yo lo veía fatal de: 'hola buenos días, estás enferma, buenos días estás enferma'. Entonces me las dejé de tomar. Y cuando me salió la psoriasis, coincidió que yo no me estaba tomando las pastillas. Entonces nunca se supo y se lo tuve que contar a la doctora. Eso fue otro drama en el hospital, otro drama. Y la doctora diciendo 'lo podíamos haber hablado, ¿sabes? Si tenías este problema lo podíamos haber hablado y buscar una solución en vez de lo que has hecho, que es que no tiene sentido'. Entonces las dejé de tomar y... Tardé ocho años en decir 'no pasa nada por tener Crohn' [ríe] y a partir de ahí dejé de ponerme mala también. El día que yo acepté que... Que mi Crohn y yo somos uno, ¿sabes?, que yo le hago un hueco en mi cuerpo y que... Y que está ahí, deje de tener brotes, tan brutos. Entonces... No voy a decir 'joder, gracias a mi cerebro ya no estoy mala'. No, pero es que sí que sé, y lo sé, que me ha influido mucho para no sentirme tan mal. Y para tomar la vida desde otro sitio. Y sobretodo quitarme este enfado, o sea, esa rabia que yo tenía adentro. Lo raro es que no me hubiera salido otra cosa. No sé yo estaba... Lo odiaba todo. Mi vida la odiaba, todo era una mierda. [silencio]”

(Julia, 30 años, Enfermedad de Crohn)

Precisamente esa negación de la enfermedad, el enfado y la angustia de aceptar una enfermedad y los efectos secundarios de su medicación pusieron a Julia en una posición extremadamente compleja siendo muy joven. Aceptar una enfermedad, y además las consecuencias corporales que puede tener esta y su propio tratamiento, es algo que puede ser difícil de manejar. Puede ser complejo para la persona enferma asumir que su patología y el dolor forman parte de su cuerpo, y que viven en ella. El dolor puede situar a la persona fuera del mundo, y hacerle perder confianza en su cuerpo, en sí mismo, y en el mundo que le rodea, y, por tanto, determinan su actitud. (Le Breton, 1995, p. 32). Además, en una época de su vida, decidió abandonar la medicación, porque le recordaba constantemente a su enfermedad. Esto tuvo consecuencias en su tratamiento, y en los efectos secundarios surgidos de parar de tomar su medicación.

Julia, además, hacer referencia a cómo ese cambio de mentalidad sobre su Enfermedad de Crohn, esa aceptación de su enfermedad hizo que sus crisis fueran menos severas. Según Le Breton (1990), la conexión cuerpo-alma es un tema abordado desde la filosofía cartesiana. Descartes separa, por primera vez, la mente del cuerpo, dándole a este último el peso importante de la experiencia de ser persona. Este pensamiento ha impregnado la epistemología moderna, y ha influido notablemente la utilización e instrumentalización del cuerpo en diversos aspectos de la vida social (p. 71-79).

Pero verdaderamente, esta visión del cuerpo como instrumento, separado de la propia esencia del ser humano, es lo que puede causar problemas para pacientes como Julia. El estado mental y el físico guardan una estrecha relación con la salud de la persona enferma. De hecho, las disfunciones psicosociales como el estrés, la depresión o la ansiedad tienen efectos negativos en el tratamiento de la EII en adultos, pudiendo conducir a un relapso de la enfermedad y causando efectos negativos en la calidad de vida de los pacientes. Además, se observó que el estrés puede aumentar la severidad de los síntomas, y dicha sintomatología causa más estrés, creando un círculo vicioso, dando lugar a una prognosis negativa (Sun et al, 2019, p.6).

La enfermedad y el sufrimiento rompen esta dualidad cuerpo-alma, porque el propio sujeto se siente secuestrado dentro de un cuerpo que lo abandona y que no funciona como querría, y el propio individuo percibe que lucha contra su propio organismo (Le Breton, 1990, p. 94). La dimensión del cuerpo social se puede percibir al ver cómo la estigmatización, la visión social y las perspectivas de los demás, de manera tanto individual como colectivas, afectan a la persona con una EII. También, no cumplir con las expectativas que se esperan del

sujeto puede suponer un reto para el paciente. En el relato anterior de Julia, podemos ver cómo el recordar su enfermedad le provocaba sentimientos de enfado y tristeza, debido a que el cuerpo social de una joven se asocia con la naturaleza sana de esa etapa vital, a pesar de que haya muchas personas jóvenes que tengan diversas enfermedades. Este choque entre identidades puede suponer verdaderas dificultades para adaptarse y gestionar el cuerpo enfermo.

La enfermedad, por lo tanto, no solo se expresa a nivel biológico con un trastorno en el funcionamiento corporal. Puede expresar problemas psicosociales, pero la patología evidencia la conflictividad y entorchado de realidades sociopolíticas que se representan en las fuerzas que atraviesan al cuerpo. Para una persona con una afección crónica como una EII, la patología puede llegar a afectar a diversos aspectos de la vida social y de sus funciones dentro de la expectativa colectiva e individual. No cumplir con las perspectivas sociales de ser un sujeto socioeconómicamente eficiente, el dolor o no tener un cuerpo normativamente funcional puede desencadenar que estas dimensiones del cuerpo se enfrenten entre sí. Como consecuencia, el paciente puede sentir que no se comporta como es esperado de él, o que al no cumplir las expectativas de los demás está fallándose a sí mismo. Estos sentimientos alrededor de la patología y su percepción social, política o económica pueden afectar a la enfermedad, y a la concepción corporal general de la persona.

En estos relatos de enfermedad, se ha empleado como punto de partida los momentos previos al diagnóstico. Este supone un antes y un después para la persona con una EII, debido que en ese momento se le transmite una noticia que cambiará el curso de sus vidas de forma permanente. Para algunas de las participantes, los momentos inmediatamente posteriores al diagnóstico fueron una etapa de negación de la enfermedad y de sus síntomas. Para otros, fue un momento en el que no se pudo asumir la severidad y las ramificaciones de la enfermedad en sus vidas.

Ingrid cuenta su experiencia de ser diagnosticada, y como inicialmente no quiso tomar medicación, en parte porque iba a pasar un chequeo médico para unas oposiciones, y no quería que hubiera restos en sangre de su medicación, ya que si conocían su diagnóstico podrían rechazarle la plaza:

“Claro, llega el momento que yo salí de la colonoscopia y me lo dijo... Este momento fue horroroso porque yo me desperté corriendo. [en] Esto normalmente te despiertas dormida, yo nada. Yo como una moto, muy tocada me dijo 'creo que puede

ser esto con 80% de posibilidades. Bueno, yo me quedé... Se me vino el mundo encima. Porque aparte, yo me dedicaba a... Yo estudio oposiciones. Lo peor es que estudiaba oposiciones para [nombre del tipo de oposición], que es causa de exclusión médica. Y me pasó a dos meses del examen. Entonces yo me quedé, me quedé mirándolo y digo 'yo no puedo tener esto'. Yo le dije al médico que yo eso no lo tenía.

Pero es que tal cual te lo digo, es que yo no me puedo permitir tener la enfermedad. Llevo tres años estudiando para esto, me examino dentro de dos meses, imagínate. Y me dijo de que iba a esperar a las pruebas, porque ya digo, en ese momento yo qué hago... Porque, a ver, me tengo que plantear muchas cosas. Yo no sabía nada de la medicación... Entonces todo eso me supuso un estrés... A lo mejor si no hubiera sido por eso me lo hubiera tomado de otra manera. Pero dije, 'bueno tengo una enfermedad', pero claro, me lo tomé muy mal. Entonces... Fue como yo digo, a dos bandas, porque fue la enfermedad, y que me destrozó mi sueño, claro. [...] Los meses después fueron difíciles, porque bueno... Los primeros días después de la colonoscopia [silencio] yo no me tomé la medicación. Sólo me mandaron Pentasa® por si acaso funcionaba así y fui a peor. A peor que estuve un tiempo, una semana o dos con un brote muy fuerte, y me dijeron que a lo mejor me tenían que ingresar. Y ya me mandaron un corticoide y tal, pero no llegué a estar muy bien nunca. Porque... Las navidades fueron horribles, estas no, las pasadas [2019], porque bueno, no tenía corticoides. Me los quitaron y todavía no tenía digestivo... O sea, lo tenía en enero. Era la época de que te hacen revisiones cada mes, pero no sabía lo que era un brote. Entonces como no sabía lo que era lo normal no sabía que las veces que iba al baño con sangrados que me iba a ir curando... Que ahora sí lo entiendo. Y también estaba muy estresaba porque yo seguí estudiando.

Dije 'lo oculto'. Se me metió en la cabeza y dije 'no me tomo la medicación si apruebo' cosa que fue un error porque estaba muy estresada. Imagínate antes de examinarte a una oposición con un brote con una enfermedad, que era desconocida para mí. Entonces fue... Ahora lo pienso yo no sé cómo aguanté, sinceramente. Toda esa presión. Y todo el tiempo estuve llamando a los médicos, que también tuve, no solo fue la colitis, sino que tenía infecciones de orina recurrentes, porque bueno, tenía el cuerpo totalmente descontrolado. Entonces recuerdo fatal. Fatal.

Y muchas cosas. De eso aprendes. Aprendes que cuando estás así pues... No puedes hacer otra cosa. Tienes que seleccionar, y tu prioridad es la salud, pero yo en ese momento... No pensé que fuera una tontería, pero no sabía la gravedad de todo esto,

y ya te digo que al principio me negué a tomarme la medicación. No, no y no, y ya vi que estaba peor y que algo tenía que tomar. Pero me llegaron a mandar corticoides [pastillas] y las dejé. O sea, las dejé porque yo me iba a examinar y...Y yo no quería que saliera si hacían pruebas en mi sangre o mi cuerpo, en las analíticas y... Fue un error lo que hice, claro. Yo sé que me provoqué también estar peor. Pero claro, en ese momento fue como ‘a ver qué haces’.” (Ingrid, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Precisamente la negación de la enfermedad supuso un impacto importante en el cuerpo y en la mente de Ingrid. Negar la enfermedad en determinadas situaciones, sirve para ser capaz de llevar una vida y un cuerpo de cara a lo social que no sea percibido por los demás como incompleto o poco funcional. En el caso de Ingrid, si ella era diagnosticada, perdía la oportunidad de optar a una oposición para la que se estaba preparando y que concebía como su sueño laboral. Por consecuencia, esta patología y sus ramificaciones impactan en su propia visión del cuerpo individual, y en las concepciones individuales de este.

De hecho, para los pacientes con una EII, la forma de vivir sus síntomas y las situaciones que les ocurren día a día pueden impactar en los niveles inflamatorios de la enfermedad. Aparte de los sucesos objetivos derivados de las EII, la manera de percibir estos eventos tiene relación con la inflamación rectal de las personas con una EII asintomática (Tobón et al. 2007, p. 85).

En definitiva, el cuerpo enfermo se encuentra atravesado por múltiples realidades, tanto colectivas como políticas, sociales e individuales. Estas situaciones afectan no sólo al desarrollo de la enfermedad y sus síntomas, sino a la manera en la que la persona se percibe a sí misma, narra su situación, e interacciona con los demás. La patología y su percepción cultural, sociopolítica y económica, impactan en la reacción que tienen los demás hacia la enfermedad, y cómo conciben el cuerpo enfermo. Para las personas entrevistadas con una EII, el ajuste al diagnóstico de la patología, y la adaptación a la EII fueron realidades que cada paciente vivió de maneras particularmente únicas, que se modificaron a lo largo del tiempo. Aún así, las experiencias que se encarnan en sus cuerpos hacen de la experiencia de la enfermedad un proceso complejo a asumir, especialmente a una edad temprana.



## 6. Biomedicina y la persona enferma

La biomedicina y la concepción médica de las EII afectan a los tratamientos, la conceptualización de la enfermedad y a las narraciones de las protagonistas de los relatos de vida. Algunas de las pacientes entrevistadas comentaban la falta de atención que recibieron en un principio por sus síntomas en los hospitales. Especialmente aquellas personas que manifestaron síntomas muy jóvenes. De las personas entrevistadas hay casos muy diferentes, cada una con sus particularidades. Desde que se negasen a realizar pruebas médicas a la paciente por su edad, hasta casos de pruebas dolorosas sin anestesia, e incluso mala praxis. Para Dayami, que con 22 años fue diagnosticada con Colitis Ulcerosa e ingresada en la UVI durante varios días, supuso un “shock” el descubrir que tenía una enfermedad que no conocía siendo tan joven. De hecho, en un principio, cuando acudió a urgencias ante de su diagnóstico, no creyeron la severidad de sus síntomas:

“Y en el ‘hospi’ sí que dieron un par de días palos de ciego porque no me creían. Lo típico de que yo les decía ‘pues voy 50 veces al baño al día’. ‘Ya será para menos’, me decían en el hospital. Y me querían mandar así para casa, que era gastroenteritis, y mi madre se plantó y dijo que no, porque es que estaba echando la piel del colon.

Cuando yo fui allí en ese momento estaba muy malina, muy malina. Mi madre gracias que ahí dijo ‘mira, así yo no me la llevo a casa. Os ponéis como queráis, pero...’ Y el médico ahí le dijo a mi madre: ‘Bueno pues por hacerte un favor’- así de forma chulesca- ‘le vamos a hacer una colonoscopia y cuando veas que no tiene nada le damos el alta’. Y qué va. Cuando veas que no tiene nada, que bajó hasta el Director de Urgencias a pedir disculpas a mi madre, porque de ‘es que no tienes nada, es una gastroenteritis’ pasaron a ‘está muy grave, le vamos a tener que bajar a poner la vía parental, le vamos a tener que dejar en la UVI unos días’ es que estaba muy malina. Estaba totalmente desnutrida, tenía una pancolitis [“Inflamación, aguda o crónica, que afecta prácticamente a todo el colon” (UACC, 2021)] toda llena de úlceras sangrantes estaba... Pues muy mala. Pues como estaba. [...] Al principio fue mucho shock, pero lo he llevado siempre muy bien eh, nunca jamás he tenido ni vergüenzas, ni depresión. Me tocó pues me tocó. Lo que tenía era mucha desinformación, es lo que te digo.”

(Dayami, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Para una persona que se encuentra en una situación tan grave como era el caso de Dayami, el no recibir atención médica inmediata podría haber supuesto complicaciones severas al tener una inflamación grave en el colon. Desgraciadamente, este no es el único caso que ha sido inicialmente ignorado por los profesionales de la salud. En concreto, Diana, de 25 años, pasó mucho tiempo esperando un diagnóstico. Desde aproximadamente los 16 años comenzó teniendo algunos síntomas que se fueron volviendo más severos, con dolores abdominales fuertes, cansancio, pérdida de peso, anemia y otros síntomas digestivos, pero que no recibieron atención en esta área de especialidad. Continuó buscando respuestas con los sanitarios de su hospital más cercano, donde uno de los médicos que le atendió previamente a su diagnóstico se negó a hacerle una colonoscopia por ser demasiado joven para necesitarlo. Una vez que ingresó a urgencias con 21 años, fue diagnosticada con Enfermedad de Crohn, tras cinco años mostrando síntomas:

“Porque es que, según mi médico, claro, [le] tengo manía porque, mmm, yo le dije que ‘pues si quieres hazme una colonoscopia, una gastroscopia’ y una gastroscopia sí me hizo, pero no se vio nada. Pero me dijo que aún así... como de excusa, que la gente joven no tiene porqué hacerse una colonoscopia... Y yo, pues nada. Y claro, la gente joven tiene enfermedades, también se puede... No sé, y cuando voy al hospital, cuando he ido y lo he visto... Es que [silencio] Pues la cagó. Por no querer hacerme pruebas por no decir ‘venga, ¿a esta chica qué le pasa? Vamos a entender qué le pasa.’”

(Diana, 25 años, Enfermedad de Crohn)

La experiencia de esperar ser sometida a pruebas y no concederle ese derecho a recibir atención médica fue para Diana una situación compleja, especialmente tras varios años teniendo síntomas, que fueron repetidamente desatendidos por los sanitarios que le atendieron. Debemos destacar que, para muchos pacientes, recibir un diagnóstico puede ser un proceso largo, aunque el retraso en diagnosticar una EII se ha ido reduciendo en los últimos años (Cantoro et al. 2017). Durante este fragmento de la entrevista, Diana mostró dificultades para poder expresar sus sentimientos y la experiencia que había tenido. Otra de las pacientes entrevistadas, Clio, de 28 años y con Colitis Ulcerosa grave, habla de su experiencia médica y el caso de mala praxis que sufrió al comienzo de su diagnóstico:

“A ver, yo tuve un caso de mala praxis al principio. Entonces a mí el médico que me diagnosticó me diagnosticó muy rápido. Pero luego hubo una serie de cosas, como pruebas sin anestesia que ya se hacían con anestesia en aquel momento, aplicación de medicaciones según protocolos que no correspondían...Entonces al final, tengo un familiar que es médico y que no le convenció la operación y me llevó a Seguridad Social. Entonces yo, los recuerdos que tengo de buscar medicación, yo siempre, en cierta manera, cuando te fracasa una medicación lo vives como un duelo... Sé que no es culpa mía, sé que no tiene nada que ver con lo que yo he hecho, pero cada vez que me van a dar un medicamento nuevo, la noche de antes no duermo y paso por una esta de ver mi vida ante mis ojos, de por todo lo que he pasado. Sobre todo, desde que eran intravenosos, porque cuando eran pastillas no lo recuerdo tan así.

Pero también se junta que no tenía tanta consciencia ni había pasado, por tanto. A mí ahora mismo, me quedan dos opciones terapéuticas que no sean... que no sean la cirugía. Entonces, ahora mismo no lo vivo igual que al principio que me cambiaban de pastilla. Porque ahora mismo, el [tratamiento] que me acaban de quitar... Me ha dado pena que me lo quiten porque yo quería que funcionara. En el fondo luego lo pienso y digo ‘entre lo que me había leído del prospecto y cosas que estaba viviendo yo tampoco me hacía mucha gracia vivir con él toda la vida’. Pero claro, yo no puedo evitar saber que no es culpa mía, pero sentir un cierto grado de fracaso [silencio] Que sé que no tiene nada que ver con lo que hecho yo, pero yo si que siento algo parecido a lo que sientes cuando haces un examen y, y luego te suspenden o cosas así y dices ‘joder’. Un poco eso.

A ver, yo también en el sentido ingresos, he tenido pocos porque mi hospital en [ciudad donde se encuentra su hospital] practican la línea de la humanización y practica el ingreso hospitalario. Entonces si no es estrictamente necesario, que te vayan a operar o que estés muy grave pues no pasas por el ingreso. Lo cual se agradece porque estar en hospitales... Yo he estado ingresos largos, he estado cuatro o cinco meses, que eso al final parece tu casa. Pero es cierto que se agradece estar un poco más cómodo, no tener esa sensación de parón, de aislamiento que te da estar en un sitio que no es el tuyo. Entonces, ¿las pruebas? Hombre, a ver... ¿Sabes qué pasa? Que mis pruebas determinan una cirugía entonces no me las puedo tomar igual que me las tomaba hace seis meses. Porque hace seis meses sí que podía decir que estaba relativamente acostumbrada a hacerme una colonoscopia cada dos años. Hombre, pues no es

agradable y no vas allí como unas castañuelas, pero vas. Pero claro, a mí me van a hacer una colonoscopia y en función del resultado entro en una cirugía o pruebo otro medicamento. Entonces no voy a ir con la misma tranquilidad con la que fui a la de noviembre, que fui a hacerme una colonoscopia más”. (Clio, 28 años, Colitis Ulcerosa)

Clio, a pesar de que ha experimentado un caso de mala praxis, también ha tenido muchas experiencias positivas que le han brindado la ayuda necesaria con su enfermedad. Sí que es cierto que, durante las entrevistas, se han observado comentarios de diversos participantes en los que comentaban que de una manera o de otra habían tenido malas experiencias con los médicos que les habían atendido, como Diana. O incluso, al igual que Clio, habían pasado por pruebas sin anestesia en un momento en el que la sedación formaba parte del protocolo. Ella, además, expresa los sentimientos de nerviosismo y angustia con anterioridad a una prueba diagnóstica importante, ya que determinaría una cirugía o un cambio de tratamiento. Enfrentarse a una elección semejante es muy complejo, y el tiempo de espera de las pruebas agudiza la incertidumbre que siente Clio.

Desgraciadamente, la pandemia de la COVID-19 ha aumentado los tiempos de espera para las pruebas diagnósticas, y se les otorga prioridad a aquellas personas que tengan casos graves. A pesar de la situación actual en la que se encuentra Clio, ella vive el resto de las pruebas con naturalidad, debido probablemente a su larga experiencia con la patología. Sí que es cierto que Clio, al ser voluntaria en ACCU y ayudar a otros pacientes, ha visto casos muy diversos. Esa experiencia le sirve para poder sobrellevar la situación de irresolución en la que está ahora mismo, sabiendo que las personas con una cirugía como una ileostomía que pueden tener una buena calidad de vida.

Atenea es una paciente ostomizada de 36 años que, al principio del curso de su patología, con 17 años, fue diagnosticada con Colitis Ulcerosa y posteriormente con Enfermedad de Crohn. En este fragmento describe cómo le fue su operación de ileostomía, su proceso de recuperación y la calidad de vida que recuperó:

“Y el primer día reconozco que si no es por todo el personal de planta ni me levanto de la cama, porque no tenía ganas de nada, pero ellos estuvieron ahí insistiendo que, aunque fuera media hora que tenía que estar sentada en ese sillón. Que gracias a eso fue la recuperación tan buena, porque es necesario. Y a partir del viernes ya fue todo rodado. Yo empecé a sentirme mejor, no me impresionó nada verme en el espejo

porque había visto ya uno en vivo y en directo. Porque, a ver eso es lo que más impresión da cuando voy a ver a gente y eso, es lo más impresión te da. Tu ves tu imagen en el espejo y tienes, a ver, la boca del intestino te sale ahí, es como... no sé, como una babosa, por poner un ejemplo [risas]. Entonces eso es lo que más impresión le da a la gente siempre la primera vez que se lo ven, y yo como ya había visto uno, pues no me dio impresión. [...] Luego ese año fue el que más fui a la piscina en mi vida. Ya ves lo que es, y ya después de septiembre, como estaba machacada del cuerpo, de la espalda y eso, de estar ingresada y de todo eso, me acabé de recuperar de la operación y de la ileostomía yendo a nadar en un curso de natación, me vino súper bien. Que dices, ostia con una ileostomía no se qué... Pues aprendiendo a nadar. [...] No me impide hacer nada y la calidad de vida mejoró, o sea, mmm, radical. Igual que pasa con el primer mes que es el más jodido hasta que se adapta tu cuerpo a... a la operación, te recuperas un poco... Empiezas a introducir la alimentación, pues un poco a la nueva situación y tal, ese mes bueno... Pero una vez que te recuperas del todo mira, se acabó la urgencia por ir al baño, los dolores, el estar nerviosa por, por si el baño está muy lleno de mierda, porque hay veces que vas por ahí y los baños hay veces que están limpios y hay veces que están horriblos. Entonces eso a ti te da igual porque tú solo vas a vaciar la bolsa y ya está, no vas a necesitar nada más del baño ni nada. El no tomar medicación, porque yo después de que me operaran me quitan toda la medicación, entonces fue un cambio radical. Entre que te sientes mejor y que te pasan todas esas cosas, fue un cambio... espectacular. Espectacular de bueno, vamos. [...] A ver tienes días de yo que sé, que se te fuga la bolsa cinco veces y estás hasta el higo de cambiarte la ropa y el disco y eso. O yo qué se, temporadas que tienes la piel más sensible y que, pues que te pica más el disco o lo que sea. Pero la verdad es que, a nivel emocional, siempre normal, bien, o sea... Es algo más, no, ni he estado más contenta ni más triste por tener esto ni nada, esto es lo que hay y ya está.”

(Atenea, 36 años, Enfermedad de Crohn)

Atenea, de manera abierta y positiva, muestra su vivencia con una ileostomía. La experiencia de vida de esta participante nos da una mirada personal e individual, en vez de un relato detallado de la cirugía, centrada en el punto de vista biomédico. Los pacientes conocen los procesos a los que son sometidos, y con sus vivencias personales pueden ayudar y apoyar a otras personas que no tengan esa experiencia., y que vayan a pasar por esa cirugía.

Asimismo, promover el autocuidado, como en el caso de Atenea, para quitar importancia a la alteración que la enfermedad pueda tener en la vida cotidiana, es muy positivo. Además, es fundamental promover este tipo de cuidados en la medida de lo posible para promover la autonomía personal. Los autocuidados mejoran el bienestar del paciente, conducen a una recuperación más rápida, y fomentan que el individuo tome decisiones sobre su salud y su tratamiento. (Allué, 2013, p. 52-54)

También es de gran importancia de la humanización de la biomedicina, como mencionaba Clio anteriormente. En este sentido, el sistema biosanitario debe examinar las relaciones médico-paciente, y tratar que las personas que acuden con síntomas de una enfermedad reciban atención y tratamientos adaptados a su caso. Evitar el ingreso de los pacientes crónicos en la medida de lo posible puede evitar que las personas con una EII tengan que estar constantemente ingresadas y recibiendo tratamientos que sea posible administrar en casa, donde tienen mayor comodidad e independencia.

Es fundamental que los pacientes se sientan cómodos, que se tenga su opinión en cuenta y que se promuevan los autocuidados. Así, los pacientes, que son los que viven con la enfermedad y sus síntomas día a día, tengan decisión sobre sus cuerpos y su tratamiento. Estas medidas no sólo dan bienestar al paciente, si no que, además, pueden rebajar el peso de los cuidados en el sistema sanitario y en los cuidadores de los pacientes (Allué, 2013, p. 52)

Atenea, a través de su experiencia, sintetiza a la perfección la importancia de humanizar el tratamiento al enfermo:

“Y ahora con el equipo medico que tengo, pues qué te voy a decir, estoy muy contenta porque lo primero porque... y ya te digo que no quiero ser machista, pero lo primero porque es una mujer, porque es joven, porque veo que le importo, porque para ella no soy un número más [pausa] Porque luego, cuando tienes esto, pues pasas por otros especialistas que sí que ves que les importas un pito, y que para ellos eres un expediente y un número más. Pero, pero para mi digestiva ahora mismo no soy un número más. A mí que entre a una consulta, o que esté ingresada y vaya ella por el pasillo y se sepa mi nombre... Dirás que es una chorrada, pero es algo súper importante para un paciente. Y yo ahora mismo, me siento mmm, siento que le importa lo que me pasa, que yo le cuento cómo me siento y que le importa. Que busca soluciones, que está preocupada por mí. Y, y yo personalmente como enferma crónica que tengo que ir muchísimas veces al hospital se lo agradezco muchísimo. No veas la cantidad de

consultas a las que vamos por problemas que nos pasan por esto, en las que nos tratan con una desidia y que les importas una mierda, y, y les preocupa cero lo que te pasa, y darte una solución y todo [...] Entonces, para mí es súper importante, que vale, que también han cambiado las cosas de hace 20 años a ahora, también la humanización de la sanidad y todo, pero también te encuentras de todo. Pero para mí es importante el que le importes a tu médico, es que es súper importante.”

(Atenea, 36 años, Enfermedad de Crohn)

Los pacientes expertos o veteranos como llama Marta Allué (2013, p. 30) a los pacientes con enfermedades crónicas o que tienen que ir regularmente al hospital, son mucho más perceptivos a la calidad de los servicios de salud y a sus cambios, ya que los tienen que frecuentar de manera constante. Un servicio médico, además de promover la eficacia, debe de estar centrado en que el paciente sea escuchado y que no se sienta irrelevante. Atenea es una paciente crónica muy experimentada, y comenta precisamente la importancia del trato personal al paciente, y cómo eso afecta positivamente a su tratamiento y a los servicios sanitarios que recibe.

El trato al paciente de manera cálida y humana promueve la recuperación de la salud y la confianza en la relación médico-paciente. Por el contrario, cuando un paciente crónico tiene que enfrentarse constantemente a tratos negativos o desdeñosos por su enfermedad, esto impacta ya no solo en la calidad del servicio biosanitario que recibe, sino en la eficacia de este y la adherencia al tratamiento recibido. (D' Anello et al. 2009, p. 37). La confianza en la relación del paciente con su sanitario ayuda a que haya una buena comunicación, y que la persona enferma pueda compartir su opinión y experiencia con su médico. Si no se promueve la calidad en esta relación entre el paciente crónico y su sanitario, esto puede afectar a la honestidad, a la adherencia al tratamiento, y a la confianza que tenga el sujeto en comunicar sus síntomas o preocupaciones a su profesional de la salud.

Para una persona que tiene que estar de manera regular en el hospital, como es el caso de los pacientes de EII, sufrir los efectos de la enfermedad, y tener que lidiar con las esperas, o tratos injustos por parte de los sanitarios puede suponer una experiencia muy negativa y difícil de manejar. Gestionar el dolor crónico que tienen un número significativo de pacientes con una EII, también es una situación angustiosa, que requiere un tratamiento especializado, y una atención directa de los profesionales sanitarios, y de las personas alrededor del enfermo que le proporcionen cuidados. Para aquellos pacientes que tienen dolor crónico, recibir una

terapia analgésica y tener herramientas para gestionarlo es prioritario, pues aliviar las dolencias cuando se pueda es un derecho del paciente. (Allué, 2013, p.176)

Exploraremos más profundamente las dimensiones de la enfermedad da través de los conceptos *illness*, *sickness* and *disease*, basándonos en la teoría de Marshall Marinker (1975): El primer nivel *disease*, se identifica como aquellas manifestaciones biológicas que se separan de la norma, y se consideran parte de los aspectos más importantes dentro de la visión médica. El segundo nivel de la enfermedad es *illness*, referida como los sentimientos las experiencias y sensaciones de malestar, que son totalmente personales del paciente. Suele ir acompañada de la *disease*, pero en ese momento puede no haber sido diagnosticada o conocida.

Por último, está el nivel de *sickness* que es la externalización de la falta de salud. Es un rol negociado socialmente entre la persona enferma y la sociedad, un estatus. También incluye la percepción social de la enfermedad, y los posibles estigmas que la rodeen. El concepto *sickness* sostiene que, a pesar de tener una enfermedad (*illness*) no tiene por qué haber un trato igualitario entre diferentes patologías. Es el caso, por ejemplo, de que las enfermedades crónicas sean menos atendidas que las enfermedades agudas, o que los padecimientos psiquiátricos se vean de manera más negativa que aquellos con otras enfermedades. (Marinker, 1975, p.82-83).

El modelo biomédico tiende a centrarse más en la dimensión ‘*disease*’, en cómo la enfermedad afecta al cuerpo y lo transforma, y las manifestaciones físicas de este. Cuando en realidad, debería de ser igual de primordial el aspecto ‘*illness*’, donde las vivencias personales del paciente se tienen en cuenta para decidir un procedimiento o una serie de pruebas médicas. La opinión del paciente es clave, especialmente la del paciente crónico, porque conocen sus síntomas, el dolor que sienten, y su decisión debe ser importante y aunarla con la visión corporal y biológica de su enfermedad. Para las personas con una EII, la enfermedad se considera que está invisibilizada, como resaltan todas las personas que han participado en estas entrevistas. Por consiguiente, el nivel ‘*sickness*’ de la enfermedad muestra que el trato social de las EII no es el mismo que el de otras personas que tienen una enfermedad o una discapacidad más perceptible a simple vista. La invisibilidad y el impacto social de esta lo relata Atenea con el acceso a los baños de discapacitados:

“Que como no se te ve [la enfermedad], pues yo muchas veces he tenido que entrar a un baño de personas con discapacidad y que mucha gente te dice ‘¿oye, pero tú por qué entras ahí?’ y le digo ‘mira señora, ¿le tengo que enseñar mi tarjeta de



discapacidad? Que yo también puedo entrar en esos baños’. Pues ¿eso?... Me ha pasado muchas veces, porque es verdad que hay mucha cola en el baño normal y pasas al de discapacitados que no está, que no está usando nadie y mucha gente te dice ‘oye es que te estás colando, ¿por qué entras tú ahí si estás...?’ A ver que a mí jamás se me hubiera ocurrido, pero hay gente que te lo hace, que te lo dice... Y esto les ha pasado a más personas, porque yo conozco más casos de estos.”

(Atenea, 36 años, Enfermedad de Crohn)

Este tratamiento por parte del grupo social puede repercutir en la salud, en la autopercepción del paciente y en los roles que asume, reflejado en el nivel illness y sickness. En el caso de Atenea, el no tener características perceptibles de su discapacidad hace que haya personas que cuestionen su discapacidad o su acceso a determinados espacios reservados para discapacitados.

Asimismo, hay que tener en cuenta que los sistemas biomédicos no son entidades inamovibles y totalmente objetivas, sino que se contextualizan dentro de la realidad cultural, económica y social en la que se desarrollan. Esto se puede observar en los estigmas que se muestran ante las participantes que han sido ignoradas por algunos sanitarios o que no contemplaron la severidad de sus síntomas. De hecho, esto también es observable en los estigmas que surgen en el tratamiento de los síntomas a las mujeres en el ámbito hospitalario (véase el capítulo de el estigma y la persona enferma, p. 33).

Afortunadamente, los servicios biomédicos, están dando recientemente una creciente importancia a la humanización de los servicios sanitarios, que promuevan la calidad de la atención, la confianza y la atención centrada en la persona. Estos aspectos se van posicionando como un aspecto clave la experiencia del paciente y su bienestar (Gutiérrez Fernández, 2017, p.31). También se le da cada vez más valor a la escucha activa al paciente, y otros aspectos fundamentales para devolver a la biomedicina la identidad del propio enfermo, más allá de su cuerpo.

Es fundamental comprender que los sistemas biomédicos son sistemas culturales, influenciados por su contexto histórico y sociocultural, y que las desigualdades étnicas, de género, clase social y edad se reflejan en las “oportunidades de vida” del paciente, y también en los servicios biomédicos que reciben. (Pereira, 2019, p. 111 y 115).

Por otra parte, se debe destacar que los servicios biosanitarios recibidos por las participantes son, excepto excepciones, experiencias positivas, y han sido de gran ayuda para

gestionar su enfermedad, como han compartido Clio o Atenea anteriormente. Las protagonistas de los relatos de vida destacan también la importancia de este trato positivo en su bienestar y sus tratamientos.

Según María Isabel Blázquez (2009) el entorno biomédico, focalizado en general a tratar la enfermedad y el padecimiento solo desde el punto de vista biológico, separa a la persona de sus propios órganos, se la desocializa. Se separan los contextos sociales, representaciones sociopolíticas y demás aspectos presentes en todos los ámbitos de la sociedad, del propio sistema biomédico. Al naturalizar estos procesos y descarnarlos de la emoción y la vivencia de los pacientes, se pierde precisamente las particularidades de los diversos casos que se presentan, viendo las enfermedades como un proceso universal, estrictamente biológico, que se manifiesta de la misma manera en todos los pacientes (p. 84).

La biomedicina tiene implicaciones morales, éticas y humanas para tener en cuenta, no relacionadas únicamente con lo biológico, sino también con el trato y la dignidad del paciente. Hay diversos casos en los que estas desigualdades sociales, étnicas, de clase, etc. Se perpetúan por parte del intervencionismo biomédico. Un caso claro son las medidas de control de la natalidad en Haití, donde a las mujeres no se les brindaba la información y las explicaciones necesarias de los procesos de control de la natalidad a los que son sometidas, quitándoles, por tanto, su derecho a realizar una decisión autónoma e informada. (Maternowska, 2006, p.94-96). De hecho, en la atención clínica al control de la natalidad que recibían las mujeres haitianas se reproducían las relaciones de poder en el país, con casos de gritos, vejaciones y un tratamiento agresivo por parte de los médicos y enfermeros a las pacientes. Se ignoraban además las elecciones personales de contraceptivos que hacían las pacientes (Maternowska, 2006, p. 83-85). Este es un ejemplo de cómo el sistema biomédico se encuentra imbuido de relaciones de poder y socioeconómicas que no se ven a simple vista, y que no conservan el tratamiento humanitario y digno a los pacientes. Tener estos casos en cuenta, evidencia cómo la biomedicina está atravesada por la realidad sociocultural en la que se desarrolla, la cual determina la efectividad de los servicios y el tratamiento a los pacientes.

Es indispensable crear una relación abierta de diálogo entre el médico y el paciente y crear una relación de confianza para que la entrevista clínica consiga un efecto terapéutico de esta. Sin esta relación con connotaciones filosóficas, éticas y sociales, donde el médico cuente con el tiempo suficiente para la atención individual, puede haber repercusiones negativas en la salud del paciente, y del propio médico, que puede sufrir desgaste profesional (Sánchez Arrastía, Contreras Olivé, 2014).

También hay que contemplar que, a pesar de que España tiene sanidad pública universal que hace que los servicios médicos sean gratuitos. En otras zonas del mundo, determinadas medicaciones empleadas para tratar las EII pueden tener un coste muy alto. A pesar de que, en España, afortunadamente, se cubran dichos costes, las enfermedades crónicas como las EII tienen consecuencias económicas para los pacientes. Desde el aumento de gastos en medicación, ingresos hospitalarios y transporte, hasta las secuelas directas de la EII en el ámbito laboral (Devillard et al. 1992, p.66).

Relacionado con estas dificultades económicas, también hay que contemplar los problemas de encontrar un tratamiento adecuado para los pacientes con EII. Para algunas personas puede ser un proceso complejo. Marla explica su experiencia de encontrar un tratamiento, ya que ha experimentado el servicio biomédico de su región natal, que está en una pequeña zona rural, y el de una ciudad grande cuando se mudó a otra parte de España para continuar sus estudios:

“Yo lo recuerdo muy lento, o sea, al principio, cuando broté solo me pusieron corticoides y Pentasa® [Mesalazina- 5ASA]. Y cuando me ingresaron me hicieron otra colonoscopia. Fueron, como dos colonoscopias en una semana y media y en la segunda colonoscopia vieron que venía lo de... Eh, ¿Helicobacter creo que es? Así que me empezaron a dar cuatro pastillas al día. Y cuando se acabó eso, ya suponía que yo no tenía Helicobacter, seguía con los corticoides, que seguimos bajándolos. Pero yo seguía echando sangre y a todo esto habían pasado tres meses y yo seguía fatal. Y luego me fui a [ciudad donde estudia] y allí me hicieron también una gastroscopia, porque mi médico no estaba seguro de porqué yo seguía tan mala después de los corticoides y de todo. Entonces me dijeron 'a ver si cuando te hicieron la primera colonoscopia lo identificaron como Colitis Ulcerosa por tu padre. Estaba todo el colon, pero también está el esófago porque tienes Crohn, no Colitis, y estás sangrando de otro sitio'. [...] Y entonces vieron que tenía otra bacteria. Me dieron otro antibiótico y ya después en noviembre de ese año, 2019, yo me empecé a pinchar el biológico. Que yo me pincho Adalimumab. Y... y lo que pasó fue que yo con el Adalimumab seguía sangrando. Y claro, empezaron a hacerme pruebas porque pensaban... Porque no sabían si yo tardaba más en asimilarlo. O que no me llegaba, no sabían que pasaba. Y luego ya cuando nos confinaron en nuestras casas, [ríe] ya dejé desangrar justo ahí, que había pasado justo los 4 meses, que son como del período de prueba del biológico, encima no me hacían

ni caso porque claro, ¿como me iban a hacer caso en medio de la pandemia? Yo los comprendía. Y ahí justo me empezó a ir bien hasta el verano. Hasta que se me empezaron a inflamarse las articulaciones, me subieron la dosis que, por el peso, no daba entonces tenía mucha medicación en sangre y me empezó a salir psoriasis por todos los sitios de mi cuerpo. Me tuvieron que bajar el biológico y ahora pues estamos. Adaptación para ver cuál es la dosis de biológico. Porque si la bajan se me queda corta y si lo suben, me sale otra cosa. Entonces están valorando la gravedad de la dermatitis porque sino me tienen que cambia de biológico, pero yo no lo quiero cambiar porque he dejado de sangrar”. (Marla, 19 años, Colitis Ulcerosa)

La situación de buscar medicación y la cantidad adecuada puede ser un proceso largo y tedioso, especialmente cuando un determinado tratamiento no causa el efecto deseado, o manifiesta efectos adversos. Estas situaciones largas para algunos pacientes de búsqueda de medicación se vieron exacerbadas por la pandemia del COVID-19, donde muchas personas se vieron desamparadas ante la sintomatología de la EII y los riesgos del virus porque los sistemas sanitarios estaban colapsados.

En los momentos más duros de la pandemia del Covid, muchos pacientes y sanitarios sintieron ansiedad al no poder realizar pruebas o chequeos previstos a pacientes con una EII, pero en algunas clínicas comenzaron a emplear la telemedicina o consultas telemáticas para poder suplir parcialmente esos servicios sanitarios, a pesar de tener que posponer las cirugías no urgentes para tratar las EII (Danese et al, 2020).

Dayami comparte su experiencia durante el confinamiento total del país, y cómo se sintió atendida y arropada por su equipo sanitario:

“Porque ya te digo con mi medica de Inflammatoria, o sea da gusto, y la enfermera igual. Cualquier cosa que me pasa, les llamo y me cogen el teléfono, me llaman, me cogen el teléfono en seguida. Yo durante la pandemia, que es de agradecer, yo estaba bien, cada unos quince días me llamaban y me preguntaban, ¿qué tal estás? Jolín eso, sabes que da mucha confianza porque sabes que si te pones malo... Encima yo que tengo más margen de decirme ‘¿estás bien, estás súper mal? Yo les puedo decir ‘oye chicas que empiezo yo a notarme regular’, pues me dicen ‘venga vente’. De verdad, yo agradecida no, lo siguiente, tenemos un equipo que es una maravilla la verdad.”

(Dayami, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Asimismo, el coronavirus ha afectado todos los aspectos de la vida diaria actual, en algunas formas de manera permanente. Los servicios biosanitarios se han tenido que adaptar a un colapso de los servicios médicos, además de tener que seguir gestionando a los pacientes crónicos y otras personas que necesiten atención médica. Por suerte, algunos pacientes recibieron atención personalizada a pesar de las circunstancias.

Por consiguiente, en la biomedicina no se puede perder la visión y la significación de ser una persona enferma, y las connotaciones que las EII puede tener para ellas, tanto a nivel orgánico, como a nivel individual, social y cultural. Esto se debe tener en cuenta a la hora de tratar con el paciente, teniendo en cuenta sus vivencias y opinión como una parte fundamental y privilegiada de la relación médico-paciente, que no se puede pasar por alto. El paciente experto vive como pocos individuos el sistema biomédico sanitario, además de su propia enfermedad, lo cual puede brindar a los profesionales de la salud con la experiencia del sujeto, que es fundamental a la hora de tomar decisiones sobre su cuerpo y sobre los servicios sanitarios.

No se puede descarnar y despersonalizar al sujeto de su experiencia humana como enfermo y como individuo que padece los síntomas de su enfermedad día a día, y debe de ponerse a la persona en el centro del entramado de su enfermedad, teniendo en cuenta su opinión, y explicándole de manera clara los tratamientos que tiene disponibles. Los sistemas biomédicos son sistemas culturales, que se encuentran entramados en jerarquías y relaciones socioculturales particulares, y por lo tanto, pueden reproducirse relaciones de poder y desigualdades en el tratamiento hacia los sanitarios y los enfermos. La biomedicina en los últimos años le está dando cada vez más importancia al sujeto enfermo, lo cual es un cambio positivo e importante hacia una biomedicina humanizada, plural y abierta.

## **7. El estigma y la persona enferma**

El estigma y el tabú son factores fundamentales a la hora de estudiar las EII. Esta patología, al manifestar síntomas como urgencia para evacuar, diarrea o dolor abdominal puede poner dificultades y barreras a la persona para poder socializar, realizar actividades o hablar de sus síntomas. Además, quizás se sienta juzgada o avergonzada por la percepción que los demás tengan de su dolencia.

Santiago López-Petit sentencia que “juzgar al enfermo es no comprenderle. Porque si fuera comprendido no podría ser juzgado” (2014, p.112).

El estigma y el juicio al sujeto enfermo impide comprender su situación, y los sentimientos que afloran a partir de su experiencia personal con la patología, en nuestro caso, con su EII.

Erving Goffman aborda en su obra “Estigma: La identidad deteriorada” qué es el estigma y cómo se manifiesta. Según el autor, el estigma se definiría como “un atributo profundamente desacreditador” (1963, p.13). Además, clasifica el estigma en tres categorías principales: Primero, en las abominaciones corporales, refiriéndose a deformidades físicas. En segundo lugar, los defectos personales de carácter, como falta de honestidad o de voluntad o actitudes vistas como antinaturales. Con esto se refiere a personas con adicciones a las drogas y al alcohol, perturbaciones mentales o conductas políticas polarizadas. En última instancia encontramos los estigmas de nación, raza o nación, que pueden ser hereditarios y marcar negativamente a los miembros de un mismo grupo o familia (Goffman, 1963, p.14)

Goffman explora cómo se forman los estigmas, cómo se expresan socialmente y la manera en la que afectan al individuo que recibe estos prejuicios. A través de testimonios recogidos de personas que han sufrido estigma por diferentes razones, ahonda en los sentimientos y en las similitudes que tienen estos casos entre sí, y cómo la reacción pública a un determinado individuo puede afectar a la manera en la que se autoidentifica y vive su día a día.

Al concebirse, como norma general, las heces y la evacuación de desechos como un tabú, que una persona tenga estos síntomas puede hacer complejo el compartir con otros su vivencia de la enfermedad, o explicar cómo la EII les afecta en distintas situaciones. Además, debido a esta sintomatología, se pueden producir accidentes y olores en público, que como consecuencia pueden hacer que otras personas del entorno del paciente reaccionen negativamente, impactando la percepción y la vivencia de la patología para la persona enferma. En el artículo “Stigma, deviance and morality in young adults’ accounts of Inflammatory Bowel Disease”, Saunders (2014) profundiza en diferentes estudios sobre el impacto que tiene la enfermedad en la gente joven con una EII. Explica que, en una etapa de transición y de cambios, la experiencia de la enfermedad puede tener un impacto significativo en la autoidentidad y en el desarrollo individual. Especialmente, los adolescentes y jóvenes adultos con una EII asocian un fuerte estigma, no sólo por los síntomas que padecen, sino también por los cambios en su aspecto físico o la urgencia que sienten al tener que ir al aseo. Para varios de

los sujetos entrevistados en un estudio de 1996, el sentimiento de ser diferente a los demás por su EII se agudizaba por los comportamientos hirientes o estigmatizantes de los demás. (Saunders, 2014, p. 3-4)

A través de la recopilación bibliográfica del autor, se puede observar una sistemática estigmatización de los síntomas y las vivencias del paciente con una EII. Especialmente en entornos sociales, donde, en mayor o menor medida, se pueden encontrar a individuos que no comprenden su enfermedad y los accidentes que pueden surgir a raíz de la patología.

Esta incompreensión se traduce en que muchas personas vean la enfermedad como un tabú, o estigmaticen a los individuos que las sufren. En el momento de la pubertad o de la juventud, esto puede tener un impacto crucial en la manera en la que la persona normaliza y comprende su enfermedad y su propia identidad. En un momento de incertidumbre, cambio y adaptación a situaciones novedosas, tener que lidiar con una enfermedad crónica como la Enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerosa es una dificultad añadida a una época definida por su complejidad.

Durante la pubertad, el entorno psicosocial del individuo tiene un fuerte impacto, siendo un momento donde el adolescente construye su identidad, acepta sus cambios corporales y busca ser independiente (Gaete, 2015, p.441-442). Una enfermedad crónica, por tanto, puede afectar al desarrollo de la identidad personal de aquellos con una EII que son diagnosticados en la adolescencia. Tener una EII desde adolescente puede aplazar o modificar ciertos planes personales, de educación, independencia, etc. y tiene efectos permanentes en la vivencia de esta etapa. Podemos establecer, por tanto, que las EII pueden tener un gran impacto en la identidad del individuo, especialmente en los jóvenes diagnosticados.

En las entrevistas, salió la temática de los diversos tipos de discriminación o de comentarios que podía recibir una persona con una EII por su enfermedad. Algunos de los participantes no habían experimentado discriminación en los lugares de trabajo o en los estudios, pero sí concuerdan que las EII están rodeadas de tabús y estigmas, especialmente por referirse a temas escatológicos. De hecho, un estudio, comenta que, para muchos pacientes jóvenes o pediátricos, los síntomas embarazosos de la EII como incontinencia fecal, dolor abdominal o urgencia para evacuar pueden poner problemas para la adaptación social y emocional, con posibles secuelas. (Mackner et al. 2006, p.42). Clio comparte una interesante perspectiva al hablar sobre el estigma de las EII:

“Obviamente al final es una enfermedad en la cual estamos hablando de ir al baño, es escatológico y en cierta manera eso es un tabú en la sociedad. Pero para mí es que la propia sociedad tiene un tabú con las enfermedades. Con lo que estamos hablando, incluso con el cáncer. Se habla del cáncer como una lucha y una superación, no como... El cáncer es mucho más feo, mucho más tal. O sea, yo creo que la sociedad tiene un estigma con la enfermedad en sí, con la vulnerabilidad de los demás y luego aparte, nosotros tenemos el factor añadido de que nadie quiere hablar de que se caga encima. Con lo cual, sí, obviamente, sí hay un estigma importante. Para mí hay un doble estigma. Está el estigma del propio concepto social de la enfermedad y también ya, en la sintomatología de la nuestra”. (Clio, 28 años, Colitis Ulcerosa)

Ese doble estigma dificulta poder hablar de la experiencia de la patología. Expresar vulnerabilidad está negativamente percibido a ojos de la sociedad en la experiencia de Clio. Entonces, además de tener que enfrentarse al tabú de algunos síntomas percibidos como escatológicos, el paciente se enfrenta a que otras personas del colectivo social impongan visiones sobre la patología. De la misma forma, destaca las visiones idealizadas de gestionar la enfermedad que pueden tener algunas personas del entorno social. En muchas ocasiones, esta visión de luchador ante diversas problemáticas como la enfermedad o el bullying puede ser extremadamente perjudicial para el paciente, porque implica tener que luchar contra su propia patología (véase el relato de Clio, p. 51).

El estigma de la enfermedad también radica en parte en que la gente joven no suele ser asociada con patologías crónicas, y puede suponer una sorpresa para muchas personas el ver a alguien con una EII que no manifiesta características perceptibles de su enfermedad. La invisibilidad de la dolencia, como se comentaba anteriormente, fue un tema mencionado de una u otra manera por todas las protagonistas de estos relatos biográficos. Julia articula esta situación a través de su experiencia:

“Tenemos una enfermedad que se llama silenciosa y es una puta mierda porque yo pienso 'joder, ojalá se me pusiese la cara morada para no tener que explicarte...' Porque claro, lo que más he escuchado yo por mi actitud es '¡joe! Pues se te ve muy bien'. Pues claro, hijo de puta, porque estoy mala por dentro [risas]. ¿Entonces qué necesitas? ¿Que tenga ojeras aquí? Y yo esto lo he hecho, y me arrepiento un poco de decir... Yo qué sé, a lo mejor me apetece pintarme, porque me apetece, porque tengo



mala cara. y digo 'hostia, pongo un poco de tal y la vida me sonr e. Pero es que voy a ver a no se qui n que es del trabajo... Pues mejor voy con cara de mierda para que vea que estoy enferma'. [silencio]. Ostia,  qu  mal,  no? El tener que ense ar f sicamente que est s enfermo para que te crean que est s enfermo, porque si no es que se te ve tan bien... pues no puedes ir a la peluquer a antes de un tribunal m dico,  no? Porque se te ve tan bien que no estoy enferma. Entonces es muy dif cil tambi n como ense ar algo que no se ve,  c mo? Si no se ve." (Julia, 30 a os, Enfermedad de Crohn)

Precisamente esta falta de visibilidad hace que haya pacientes que no se sientan comprendidos en su patolog a, y que, al no ser visualmente visible, muchas personas no crean las repercusiones de la EII en la vida diaria. Mucha gente oculta esta realidad, y prefiere no revelar que tiene una enfermedad cr nica. Hombre Murci lago tambi n aporta su visi n de la invisibilidad de las EII:

"Yo creo que en esta enfermedad lo que pasa es que es un poco invisible, por as  decirlo. Entonces siendo joven, pues la gente se piensa que es que eres fuerte, resistente, que puedes serlo con la enfermedad incluso. Pero... Pero como no se ve,  no? Lo tienes dentro y a lo mejor ingresas y luego sales. Pues se piensa la gente que sales y ya est s bien. Incluso a lo mejor mi abuela me dice ' pero ya est s curado?' y yo 'no, es para siempre'. Pero vamos, que no lo entiende tampoco, tambi n es mayor as  tampoco lo entiende. Pero vamos, que es normal. Entonces, yo creo que lo que m s influye es que es invisible. Entonces... Puedes estar a os bien y luego dar un baj n, es tan imprevisible, que no sabes de d nde te viene. Entonces yo creo que eso es una cosa a tomar en cuenta." (Hombre Murci lago, 22 a os, Enfermedad de Crohn)

Ambos participantes concluyen lo mismo, que la enfermedad es invisible, y que a ojos de los dem s, parece que no tienen la enfermedad y que hay personas que al no verla asumen que est n ya sanos de nuevo. En un estudio sobre j venes con EII y sus decisiones sobre revelar a los dem s o no su enfermedad, cuando los j venes pod an controlar cu ndo contarle, no se sol a hacer inmediatamente despu s del diagn stico, y que algunas personas eleg an hacerlo tiempo despu s o hasta que alg n evento desencadenase tener que contarle a sus amigos. Al revelarlo, muchos intentaron quitarle importancia a la patolog a, o suavizar la severidad de la EII (Carter et al. 2020, p.10). En este mismo estudio comentaban que las EII, al ser invisibles,

se pueden ocultar, especialmente debido a los estigmas de la patología. Ocultarla o no contarla también se realizaba como una manera de gestionar la identidad personal del propio joven (Carter et al. 2020, p.2).

Por otra parte, pacientes como Ingrid decidieron no revelar a varias personas de su entorno que tienen una EII. Hizo esto por miedo a que le impactase en el mundo laboral, o por la dificultad de comunicar el diagnóstico a otras personas, especialmente durante la pandemia del COVID-19:

“Me pilló en otra [época] como ahora, que estoy con una cosa [oposición] que a mí no me importaría, pero en esa época me pilló y lo oculté. Bueno, que hay gente muy cercana a mí que no lo sabe, porque también le cogí mucho miedo al mundo laboral. Por todo esto del Covid y tal, si ya de por sí hay gente de riesgo... Nosotros pues... Y me dio miedo decirlo porque decía 'a lo mejor si hago una entrevista y se enteran... Ya tienes una enfermedad y ya eres de riesgo entonces no te quieren directamente'. Lo oculté y hay gente que no lo sabe. Y como ha sido una época que no nos hemos visto mucho. Y bueno, mi familia sí lo sabe, obviamente, pero yo al principio le quitaba importancia, pensaba que me iba a tomar las pastillas y que iba a mejorar. Lo recuerdo como 'bueno, sí, voy al baño, pero...' No sé, no era muy consciente. Entonces, sí me costó. Y eso me sigue costando, ¿no? Cuando estoy mala no lo digo, normalmente. Es una cosa que tienes que indagar o algo así porque se me quedó ahí como algo por lo del año pasado y me cuesta, me cuesta decirlo.”

(Ingrid, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Además, las personas con otras enfermedades crónicas, como la artritis reumatoide comentan que tienen problemas para que otras personas reconozcan sus síntomas o empaticen con el dolor que sienten. (Dix et al. 2021, p.13). Esto es similar a lo que comparten las protagonistas de estos relatos, que sienten que al no tener síntomas que normalmente se perciban a simple vista por los demás, dificultan que les crean o que comprendan su situación. Esto puede hacer que la persona con la EII tenga que mostrar visiblemente la fatiga que sufre, como en el caso de Julia, o que haya personas que decidan ocultar inicialmente su enfermedad como Ingrid. También puede ocultarse inicialmente la enfermedad cuando los síntomas están muy recientes, y puede ser emocionalmente complejo para el individuo contar su padecimiento (Carter et al. 2020, p. 6-7).

En relación con la fatiga crónica que sufren algunos pacientes de EII, López-Petit sostiene que el Síndrome de Fatiga Crónica es mucho más que simplemente sentir cansancio, es parte de los trastornos conocidos como síndromes de sensibilidad central y puede ser difícil para quien lo sufre expresar sus síntomas y el impacto que tiene en la vida cotidiana. Además, destaca que cada enfermo vive su enfermedad de manera única. La palabra fatiga para este autor recoge muchos síntomas y sufrimientos distintos, inespecíficos y extenuantes, que ilustran la imposibilidad de vivir a pesar de querer hacerlo. (López-Petit, 2014, p. 77).

Esto es observable, de nuevo en el caso de Julia, que trata de externalizar la fatiga que siente para que otros puedan observar una dimensión de sufrimiento invisibilizada.

Clio introduce un concepto fundamental para tener en cuenta los efectos del estigma o de los tabús en los sujetos con una EII:

“Yo soy muy fan del concepto de la interseccionalidad. Y al final es que también, por lo menos para mí... Obviamente al final tú tienes una serie de factores y es como ticando cajas: ¿Soy discapacitado? tick. ¿Soy mujer? Tick... ¿Privilegios? Hombre, que socialmente mis padres económicamente tienen nivel sociocultural, medio. No sé, tengo muy claro que no sería lo mismo y mis padres no entenderían, por ejemplo, lo que es una dieta equilibrada o económicamente no podían permitirse ciertas cosas, o sea, llevar ciertos tipos de alimentación o... Mis posibilidades educativas con la enfermedad no hubieran sido lo mismo si económicamente no se hubieran podido pagar ciertas cosas. O sea, a mí en concreto, me afecta el ser mujer y el ser discapacitada, diversa, tener una enfermedad. O sea, tengo muy claro que probablemente, que a lo mejor si fuera de otra raza tendría también otros problemas añadidos. [...] Si no defiendes los de los demás y no aceptas que no todos vivimos...Esto de 'no, es que todos vamos a tener los mismos derechos y la igualdad'. Vale, pero la igualdad no puede lograrse porque hay gente que es menos igual que otra. Entonces, o tú reconoces esa situación y esas particularidades, o no vas a llegar a ningún sitio. Para mí no tiene sentido el defender el... Pues eso, que no se les discrimine en el trabajo por ser discapacitados y no apoyar que no se nos discrimine por ser negros. Por qué no tiene sentido, ¿sabes? O sea, y tampoco tiene sentido no reconocer que probablemente va a haber otras personas que tienen otros problemas. Lo que estamos hablando, yo como mujer en una serie de problemas añadidos que un hombre no tiene. Ningún hombre ha

llegado a la consulta del digestivo y le han dicho '¿de verdad te duele, no será la regla? Pues es que eso es así y es real'. (Clio, 28 años, Colitis Ulcerosa)

Clio articula de manera muy completa el concepto de interseccionalidad aplicado a diversas situaciones. La interseccionalidad son las maneras en las que raza, género, clase (y en nuestro caso la enfermedad y/o discapacidad) se interrelacionan y forman las dimensiones de las experiencias de los sujetos, en concreto de las mujeres (Crenshaw, 1991, p. 1245-1246).

Por ejemplo, una mujer de clase media que pertenece a una minoría étnica, y que, además, esté enferma, se va a enfrentar a mayores problemas y estigmas que una mujer blanca de la misma clase y con la misma enfermedad. Cambiará su acceso sanitario, los servicios que recibe, y los comportamientos discriminantes de los demás, que se juntarían con comentarios racistas y capacitistas. Es cierto que, en las entrevistas, las participantes no comentaron haber sufrido problemas o estigma por su etnia, por lo que, desafortunadamente, no podemos tener en cuenta el concepto de interseccionalidad relacionado con la raza, etnicidad, y las ramificaciones que tienen en la experiencia de la mujer con una EII. Clio destaca la importancia de empatizar y defender a las minorías étnicas, especialmente desde la interseccionalidad. Las vivencias de discriminación por una enfermedad y el género hacen reflexionar a algunos pacientes con EII como Clio sobre los privilegios y los estigmas que sufren otros colectivos, y la importancia de defender sus derechos.

Para considerar el estigma al que se puede enfrentar una paciente al tener una EII es fundamental tener en cuenta el papel que puede jugar ser una mujer y tener una enfermedad crónica. Las entrevistas, al haber sido realizadas a una mayoría femenina (de los ocho participantes, 7 son mujeres y sólo se pudo conseguir a un participante masculino) supone que hay un sesgo de la representación de las experiencias plurales y diversas de las mujeres en estos relatos de vida.

Asimismo, es importante abordar esta temática desde las teorías feministas. El feminismo tiene una gran multitud de corrientes, que se han ido transformando y diversificando a lo largo del tiempo, por lo que resulta complejo poder abarcar la diversidad de conceptos y teorías existentes sobre estas temáticas. Ana de Miguel (2015, p. 30-40) destaca que las diversas corrientes de feminismo tratan de enfatizar la existencia de un sistema opresor y dominante, que subyuga a las mujeres, y que crea una falsa sensación de libre elección. Esta dominación desigual contra la mujer se crea, reproduce y se sustenta en los medios productivos económicos, sociales y de producción del conocimiento. Según esta autora, la teoría feminista es un movimiento y una teoría crítica hacia el colectivo social, cuyo objetivo reivindicativo es

comprender y transformar la sociedad en una más equitativa y justa (De Miguel, de la Rocha, 2018).

Según estas teorías, la opresión que sufren las mujeres por parte del sistema dominante patriarcal es lo que da lugar a las desigualdades, no sólo de género, sino también por otras características como la edad, la salud (o falta de ella) o el aspecto físico. La experiencia de los padecimientos crónicos es plural y diverso, por lo que no todas las mujeres han vivido las mismas circunstancias que otras con la misma patología que ellas. Pero, si consideramos la reproducción y la dominación que sufre la mujer por parte de diferentes medios productivos y reproductivos de la sociedad, vemos un patrón de exclusión y de discriminación a la mujer.

Además, en las instituciones políticas, sociales y educativas se encuentra una mayoría masculina en el poder, lo cual infiere en el privilegio y la visión masculinizada impuesta en la sociedad (Millet, 1970, p. 70). Esto modifica la realidad sociocultural, y plantea cuestiones sobre los cambios y ajustes que debemos realizar en la sociedad en su conjunto, para poder alcanzar una sociedad más igualitaria y respetuosa.

Esta perspectiva feminista nos puede ayudar a comprender cómo afecta a las mujeres entrevistadas la intersección entre género y enfermedad. Además, los estereotipos corporales alrededor de la mujer pueden hacer que aquellas que no cumplen con esa corporeidad normativa se sientan inferiores al compararse con esos modelos de género. A través del sistema sexo-género definido por autoras feministas como Kate Millet, profundizan en la construcción de roles de género, socioculturalmente contruidos, que promueven y reproducen estereotipos masculinos y femeninos. Millet (1970) comenta:

“El prejuicio de la superioridad masculina, que recibe el beneplácito general, garantiza al varón una posición superior en la sociedad. El temperamento se desarrolla de acuerdo con ciertos estereotipos característicos de cada categoría sexual (la «masculina» y la «femenina»), basados en las necesidades y en los valores del grupo dominante y dictados por sus miembros en función de lo que más aprecian en sí mismos y de lo que más les conviene exigir de sus subordinados [...] Este esquema queda reforzado por un segundo factor, el papel sexual, que decreta para cada sexo un código de conductas, ademanes y actitudes altamente elaborado”. (Millet, 1970, p.72)

Las estereotipaciones a las que se enfrenta una mujer también infieren en los roles que se les asignan socialmente. Además, estos roles de la feminidad también se imponen sobre el

acceso a espacios de la mujer, y sus valores socialmente asignados. Muchas mujeres, precisamente por estos estereotipos, son cosificadas y valoradas únicamente por su aspecto físico. Cuando una mujer enferma no se adhiere a las expectativas de salud y de cánones de belleza de una chica joven, puede enfrentarse también a discriminación y cosificación. Por tanto, una mujer que sufre machismo u opresión por su género, y además tiene una enfermedad, se enfrenta a una doble discriminación, por ser mujer y por estar enferma, que, como consecuencia, acabará afectando a su calidad de vida y posiblemente, a cambios en su autopercepción.

Clio, en el fragmento anterior, resalta también que, por ser mujer, su percepción del dolor ha sido cuestionada por algunos sanitarios. Esta experiencia no es un caso aislado. En una revisión de estudios realizada en 2001 sobre la disparidad en la atención del dolor recibida entre hombres y mujeres, se comprobó que, aunque una mujer reporte sentir dolor a su sanitario, tiene más posibilidades de que su dolor sea percibido como psicogénico, y, por tanto, se considere que no es real. Esto es conocido como el Síndrome de Yentl, aunque este concepto se refiere, en concreto, a disparidades en la atención a la mujer con enfermedades cardiovasculares. Además, muchas mujeres sufren falta de credibilidad u otros obstáculos a la hora de reportar sus síntomas a los sanitarios. (Hoffmann, Tarzian. 2001, p. 17-21). Esto, claramente afecta a la experiencia de ser una mujer enferma, además de los servicios biomédicos recibidos por las mujeres, y puede suponer verdaderas dificultades para el diagnóstico o el tratamiento de las dolencias de la paciente. Cuando una paciente experta se enfrenta a que cuestionen sus síntomas o su situación, se invalida su experiencia y el conocimiento que tiene sobre su propio cuerpo y su patología.

La calidad de vida de los pacientes con una EII se puede ver reducida al tener que lidiar con los síntomas y las consecuencias sociales que tiene la enfermedad, que impactan la socialización y la vivencia cotidiana de la patología (Lönnfors et al. 2014, p.5). Conociendo esto, podemos concluir que, las mujeres con una EII se pueden enfrentar a problemas añadidos a su propia condición de mujer, complejizando su experiencia más allá de la patología y su percepción social.

Fue muy interesante centrar una parte de las entrevistas en si las pacientes habían percibido que su clase social, su género, etnia o su sexualidad pudiese haber tenido alguna influencia en su vivencia de las EII. Hubo respuestas muy diversas, que profundizaban sobre temáticas muy interesantes. Algunas de las entrevistadas comentaron que sí percibían

diferencias. Marla comenta su percepción sobre ser mujer y la clase social, y la influencia que puede tener en la enfermedad:

“¿y ser mujer? Ser mujer te condiciona todo. Yo creo que es como un plus más. Pues si todo es cuesta arriba muchas veces, pues ser mujer y tener una enfermedad crónica y tener que lidiar con otras cosas... Pues te condiciona, pues eso. Yo, en ese sentido creo que más en el dolor que porque siempre, siempre estás mala. O sea, si no te duele la regla, te duele la barriga... Fatal todo. Pero me refiero, yo creo que es más el sentido de, pues eso, de obstáculos de la vida de mujer en general, más que como enferma crónica. Ahí sí que creo que afecta más la clase social. El sentir que te tienes que ganar lo que estás haciendo, a pesar de cómo te encuentres”.

(Marla, 19 años, Colitis Ulcerosa)

Verdaderamente, Clio y Marla tienen puntos de vista parecidos, en los que su género supone una cierta dificultad añadida a la enfermedad. Su identidad como mujer, es percibida por ambas como un aspecto que te condiciona tanto la vivencia de la enfermedad, como la vida diaria. Otras pacientes como Julia relacionan el género con las complicaciones alrededor de la maternidad y las EII:

“Ahora tengo una medicación que es relativamente nueva y lo primero que he tenido que firmar es que no me puedo quedar embarazada. Porque no se sabe, o sea, no porque no pueda. Sí puedes quedarte embarazada, pero no se sabe los riesgos que puede tener esa medicación a tu situación personal. Entonces es una putada, pero es que es biología. [...] Pero es que tampoco te puedes enfadar con nadie. Creo. No lo sé. Pero ahí, ahí sí que lo veo [resopla] lo veo duro y es lo que te digo. Y ahora no tengo las ganas ni el sentimiento de ser madre. Y no es algo que me haya llamado especialmente nunca y que tampoco sé si voy a querer. Claro que.... De aquí a cinco años o dentro de seis meses... No sé. Es algo que... Sí que es algo que, aunque es lo que te digo de entrada, no me preocupa. Pero sí que digo ‘hostia, tú. Es que el día que quiera quedarme embarazada lo tengo que organizar, tengo que hablarlo con mi médico. Tenemos que ver si es un buen momento o si no lo es’ ¿Y si no lo es, nunca? Y luego sí que veo otra cosa que no sé si le pasará a todo el mundo, pero el miedo de: ¿Y si tengo hijos biológicos y les paso la enfermedad? [...] Ahí sí que le veo como muchos

planteamientos morales. Y éticos, que claro que yo que sé, que tampoco son fáciles de resolver. Yo si que lo he hablado con mi doctora, de... Lo he hablado con ella varias veces, además de 'Y si quiero ser madre, ¿qué pasa? Y ella siempre me ha dicho 'no dejes de ser madre por tener una enfermedad digestiva. No lo dejes porque se puede, se ha hecho y va a seguir haciendo. Y si tu quieres, lo vamos a hacer, lo vamos a conseguir. No va a haber ningún problema'. Y ella siempre me ha dado esa nota positiva”.

(Julia, 30 años, Enfermedad de Crohn)

La preocupación alrededor de la maternidad puede ser un punto de estrés o de preocupación para muchas mujeres con una EII que quieren ser madres, ya que supone enfrentarse a miedos como el tipo de maternidad que se quiere tener (hijos biológicos, adopción, hijos de acogida...). Y, en el caso de querer tener hijos de manera biológica, puede haber temores a la reacción del cuerpo enfermo al embarazo, preocupaciones alrededor del aspecto genético de las EII, etc. Dayami, que es madre, comenta que para ella la experiencia del embarazo fue muy positiva, puesto que entró en remisión y no tuvo mayores problemas alrededor de la maternidad:

“Yo al principio tenía los miedos de un embarazo normal de que no te vaya a pasar nada y añadido a que tienes lo que tienes. Pero la verdad que me quedé embarazada cuando ya estaba en remisión, porque es lo que te aconsejan y demás, y entonces muy bien, tuve un embarazo súper tranquilo. Y de hecho, ya te digo que el embarazo me vino bien no, lo siguiente. El cuerpo se me relajó, se preparó para el embarazo y yo a raíz ya del embarazo entré en remisión y estuve en remisión muchísimos años, cuatro años por lo menos. O sea, el embarazo me fue fabuloso. Es un embarazo de riesgo, como todos los embarazos cuando tienes una enfermedad así crónica y estaba con biológicos, el Imurel® lo estuve tomando todo el embarazo, y el Remicade® me lo pusieron el primer trimestre, luego ya se me extendió y... Y bueno, fue un embarazo normal, el niño, un niño normal. Lo único las vacunas del primer año que las que tienen organismos vivos no se las pueden poner, porque hasta no saber si el niño tiene las defensas bien, como yo estuve inmunosuprimida... Pero por si acaso. Pero el niño mío ya un niño que bien, que podrías decir que con los catarros y tal, pero nunca. Le empecé a llevar de chiquitín a la guardería, y nunca se me ha puesto malo, así que gracias a Dios tuve mucha suerte, yo el embarazo fabuloso, tuve un parto muy



bien, y la lactancia también me adapté muy bien. Me ponía mi medicación y si que en esas dos horas no le puedes dar el pecho, pero después ya sí y me adapté muy bien [...] La enfermedad en el embarazo conmigo se portó muy bien [risas] la verdad es que me las cosas como son, me dio una tregua grande, entonces no me tuve que preocupar por nada”. (Dayami, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Por suerte, Dayami tuvo una experiencia positiva en su embarazo. Además, ella comentaba que decidió ser madre antes de lo que lo habría sido si no tuviese la EII, por si su fertilidad se viese afectada por la enfermedad o por una estoma. Precisamente, Dayami emplea las redes sociales para ponerse en contacto con otras madres, naturalizar la situación en la que se encuentran, y para dar consejo a otras mujeres embarazadas que se puedan encontrar en la misma situación.

Estas redes de apoyo son fundamentales, y ayudan a aquellas personas que tengan miedos o sentimientos difíciles de gestionar a poder tener contacto con personas que les comprendan y no les juzguen. Los pacientes con EII usan las redes sociales para ponerse en contacto con otros pacientes y compartir información, y para tomar decisiones sobre su salud, aunque para esto último la calidad de la información online disponible es altamente variable (Guo et al. 2016)

Ingrid ofrece un contrapunto a los puntos de vista anteriores, y hace hincapié en que ella no ha sentido que haya diferencias en cómo vive su enfermedad al ser mujer, pero que puede comprender que este sea el caso en personas más mayores. Destaca la influencia de los roles de género en los que la mujer se le relega a las tareas domésticas y el cuidado de los hijos, y que esto podría ser complejo de conciliar con la enfermedad:

“No, yo creo que por lo de ser mujer no. Creo que en ese sentido creo habría sido igual si hubiera sido un hombre. O sea, en mi caso no creo yo que... No veo yo en mi caso una diferencia. Quizás pueda entender que en gente mayor diagnosticada que tiene a lo mejor otro pensamiento, pues no sé. A lo mejor, y pongo un ejemplo que tú seas la encargada de tu casa como antiguamente se hacía, y que te veas mala. Pues a lo mejor te sientes mal solo porque no puedes hacer tus labores de antes que tendrías que compartir, como todos sabemos. Pero bueno. Yo que alguna vez que he ido a una reunión de la asociación, no lo dicen claramente, pero sí me he dado cuenta... Que hay algún caso, sabes, de gente mayor que no lo decía directamente, pero como que lo noté.

Los comentarios que hacen son de que tiene apoyo, pero como que ella se encarga de toda la casa, de los hijos y como que no puede con todo. No sé en otros casos, no es mi caso de tener esa edad. Siendo un hombre, no sé ahí ya me pillas, porque yo creo que ahora mismo no lo notaría”. (Ingrid, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Para muchas mujeres el hecho de ser mujer y tener una EII puede tener efectos muy diversos y complejos. Desde ser estigmatizadas por parte de los demás, el plantearse las problemáticas de salud que pueda suponer la patología, o no ver el ser mujer como un problema añadido. Sí que es cierto, que, según los relatos de vida recogidos, en comparación con diversos estudios, puede existir una doble estigmatización a la paciente por ser mujer y por tener una enfermedad crónica.

Esto puede suponer mayores desventajas o injusticias en el mundo laboral, social o estudiantil entre otros, y se le añaden los ya existentes por tener una patología crónica. Es importante, dentro del estigma, el revisar como unos interseccionan con otros, y qué efectos pueden tener en la experiencia de los pacientes.

Al haber tenido situaciones desagradables o haber recibido comentarios injustos sobre su enfermedad, hay pacientes que deciden limitar las interacciones sociales por miedo a enfrentarse a una situación discriminatoria, o por tener síntomas en un entorno social. Por el contrario, si la persona con una EII recibe apoyo social en su patología, esto mejora su bienestar y facilita la gestión de la enfermedad (Dibley et al. 2014, p. 22-24). Ingrid relata en este fragmento su experiencia, y como en ocasiones evita las situaciones sociales si se encuentra mal, además de por la pandemia actual:

“Y, por ejemplo, un fin de semana con mis amigas, no me fui a la playa porque primero, me daba miedo el Covid, y claro, como estaba es que pilló el Covid con 43 kilos y ya no sé qué hacer conmigo. Que luego a lo mejor soy asintomática, pero... y también porque dije '¿y si me pongo mala por lo que sea y encima les fastidio los tres o cuatro días?' y decidí no ir. Les puse una excusa. Si les dijese eso me iban a reñir y me iban a decir '¿pero estás tonta, niña? que somos tus amigas'. Y les dije 'mira es que yo creo que no que tengo que estudiar', les puse una excusa. Entonces no he tenido una situación de crisis [de la EII] fuera porque las evito. Que a lo mejor tampoco es la mejor manera, porque hay que afrontar un poquito y disfrutar. Que a lo mejor me hubiera ido y habría estado tan bien, pero... Pero digo, no me encontraba yo muy allá como de

fuerzas y dije mira, tampoco voy a arruinar el fin de semana a la gente, tampoco es plan. Sí, bueno, más bien evito muchas veces en vez de... Pues no voy, ya está. Entonces así no tengo situaciones raras”. (Ingrid, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Ingrid afirma que todavía no se ha enfrentado a situaciones sociales en las que haya presentado síntomas. Ella también admite que evita ese tipo de momentos en los que a lo mejor no está demasiado bien físicamente, en parte por los síntomas, pero también para evitar no conformarse al ritmo de sus amigas. Estas situaciones en las que el paciente muestra síntomas en un entorno poco favorable pueden causar nerviosismo ante la perspectiva de tener que lidiar con la patología en brote en un ambiente social. Debemos tener en cuenta que Ingrid fue diagnosticada muy recientemente, y que esto puede influir en su experiencia, junto a las normativas de distanciamiento social debido al Coronavirus.

Otras participantes que se han enfrentado a exclusión y estigmatización en diversos ámbitos, incluyendo el académico. Clio comenta cómo fue excluida de una obra de teatro por parte de un profesor de su universidad por haber estado ingresada en el hospital el año anterior, y de cómo se llega a infantilizar a los pacientes con EII:

“Para mí, digamos el problema es que la mayoría de las agresiones, cuando tú tienes una enfermedad, la gente te las dice por tu bien. Y no te puedes quejar porque la gente te lo dice por tu bien. Entonces, ¿agresiones? Desde, además, el hecho de que es invisible, con lo cual la gente también como para no afrontarlo y tal parece como que te lo intenta minimizar: ‘Pues qué bien vas a estar en la playa este verano habiendo perdido unos kilitos’. O ‘bueno, pues ¿no piensas mucho en tu enfermedad?’ Hombre, pues cago 20 veces diarias, pensar pensar...Y luego ya situaciones más complejas. A mi sí que me han dicho cosas bastante complejas de ‘no vas a poder hacer esto porque eres una enferma’. Sí. O sea, a mí en la [Nombre de la universidad en la que estudió] se me prohibió participar en una obra de teatro porque el año anterior había estado ingresada. Y los alumnos montaron una obra. Y cuando dijeron que ya estaban en el este, el tío del aula de teatro dijo que les ayudaba a montar la obra si yo no era parte del elenco porque tenía una enfermedad. Y Estamos hablando de que había gente discapacitada de los programas [de la universidad]. Yo he vivido esa discriminación, y luego hay respuestas más sutiles [...] Y para mí la agresión máxima de la que nadie se da cuenta es que en el momento en el que tienes esta enfermedad te dicen ‘lo que tienes

que hacer es estudiarte una oposición, para que así no te puedan echar'. Y al final todo el mundo lo dice por tu bien y todo el mundo tal. Que tú lo que tienes que ser es un problema del Estado. [...] Entonces todo se hace pensando en nuestro bienestar. Porque nosotros, que por el hecho de tener una enfermedad no tenemos la misma capacidad de decisión. A ver, yo tengo una enfermedad, pero no me afecta en la cabeza, soy un adulto, puedo tomar decisiones. Porque al final esto en parte también es una discriminación. Tú, como enfermo, en cierta forma, como que te infantiliza. Tienes que ser un luchador. Todo depende de ti. Todo es seguir adelante. Eres ese ser de luz en el que la gente se va a fijar. Señora, yo no soy un ser de luz, soy una chica con la edad que tengo y ... Y bastante me cuesta la vida. Tienes además que ser perfecto, que cumplir una serie de cuestiones, ser un ejemplo de superación”

(Clio, 28 años, Colitis Ulcerosa)

Por consiguiente, ver a los pacientes como un ejemplo de superación puede ser difícil, especialmente si la persona que está enferma no se encuentra bien, ya que puede causar ciertas presiones para ocultar o modificar el comportamiento del individuo con una EII. Los comentarios que ha recibido Clio son claramente estigmatizantes, a pesar de que en ocasiones la persona quisiese ayudar. Los síntomas como la fluctuación de peso son una de las señales más aparentes físicamente de una EII, y para alguien que está enfermo, perder o ganar peso no está en su control, a pesar de que lleven un estilo de vida saludable.

Estos comentarios afectan a la autopercepción del sujeto, y modifican la manera en la que socializan con los demás, especialmente a la hora de querer evitar comentarios injustos o molestos. Principalmente, la sugerencia de que aquellos con una patología crónica trabajen para el Estado es una forma de estigma, sobre todo si la persona no quiere dedicarse a ello, porque da a entender que las empresas no respetarán sus derechos como trabajadores. O, que las personas con una enfermedad deben de realizar determinados trabajos para cubrir sus necesidades y no causar bajas laborales que tengan un impacto económico negativo para ellos y la empresa, como comenta Clio.

En definitiva, el estigma de las EII tiene un efecto verdaderamente diverso en los pacientes, y en cómo estos reaccionan a dichas estigmatizaciones o comentarios injustos. La infantilización del paciente puede suponer que otras personas cuestionen sus decisiones o el rol social que deben ejercer.

En relación con estas expectativas sociales de cómo una persona enferma debe actuar encontramos el concepto de Goffman de “face” (1967). Este se definiría como una imagen de nosotros mismos adscrita al código social, que consiste en seguir ciertas líneas de comportamiento y ejercer una función social determinada en las situaciones sociales cara a cara (‘face-to-face’). Face, también implica representar un papel social determinado, junto con las expectativas que dicho rol implica. Si un individuo no se adscribe a la “cara” correcta, esto puede crear sentimientos de vergüenza, o de falta de pertenencia al grupo. Puede haber estrategias para “salvar cara” (sabe face) en las que el sujeto se adapta a determinadas reglas o códigos, y puede pasar lo contrario, en el que la persona no se adapte a esas actitudes de su face, y ponga en riesgo dicha imagen. Estudiar las faces es estudiar las reglas de las interacciones sociales (Goffman, 1967, p. 7-17).

Relacionado con este concepto, podríamos establecer que, en las interacciones sociales, según la experiencia de Clio, algunas personas esperan que ella tenga una face de su enfermedad que se caracterice por la inocencia y la vulnerabilidad. Cuando esa percepción de los demás no se amolda a la cara social del sujeto enfermo, esto causa que las expectativas sociales no sean cumplidas ergo dando situaciones de tensión, o en casos extremos, que aumente el estigma hacia esa persona. Esto es debido a que no se ha adaptado la face del paciente a la expectativa del otro sujeto. Esto nos puede servir para observar como, en determinadas relaciones sociales se espera que la persona enferma tenga que adherirse a un rol pasivo o poco productivo socialmente a ojos de algunos, y que verdaderamente esto no se vea cumplido por la diversidad de experiencias existentes alrededor de las vivencias de las EII.

La percepción externa de aquellos con quienes interaccionan los pacientes configura las imágenes externas e internas del individuo en las situaciones sociales cara a cara. Por ejemplo, una persona con una EII puede aprender a través de sus interacciones con los demás que el hablar de temas como las heces pueden causar que esa face pública sufra el riesgo de romperse, porque otros individuos del colectivo social no esperan ese tipo de interacciones con alguien con una enfermedad crónica, o porque esos temas sean considerados un tabú. Esto podría dar como resultado que esa imagen social se resquebraje, no se asemeje con las expectativas de los demás, y por tanto la face se vea amenazada. En el caso de Hombre Murciélago, cuando se le preguntó si cree que ha recibido apoyo por parte de su familia respondió:

“Sí, por media familia, ¿no? Porque la familia de mi padre es muy religiosa, muy... Por así decirlo muy extremista. Son [nombre de una organización católica].

Entonces, pues bueno, tiene una visión muy radical pensando 'bueno, si te ha tocado una enfermedad es porque Dios te lo ha dado'. incluso se lo llegaron a decir mi madre. Entonces ahí dices bueno, a ver lo que pasa, ¿no? Pero por la parte de mi madre [silencio] la verdad que todos me acogieron muy bien, me apoyaron, me vinieron a visitar al hospital, muy buen apoyo”.

Se le preguntó si esos comentarios por parte de algunos miembros de la familia de su padre se los habían hecho a él directamente y afirma que:

“No, pero hombre, dejaron como... Que también se debieron equivocar al llamarnos. Mmm, dejaron un mensaje de que como no era religioso estaba muerto en vida. Bueno, era una cosa muy... Muy radical y que no tiene sentido alguno ¿no? Y entonces, yo no llegué a escuchar ese mensaje, pero vamos, mi madre me lo transmitió, y sí seguro que lo hicieron porque... Sé en el rollo que andan, ¿no? También ser homófobos...Están en eso. [...] . Y si tuve algún apoyo [de la familia de su padre], fue un apoyo más bien falso, ¿no? Por llamarme y decir: ¿qué tal?, no sé qué. Pero luego a espaldas, te metían mierda”. (Hombre Murciélago, 22 años, Enfermedad de Crohn)

Estos comentarios que se le hicieron a Hombre Murciélago, a pesar de no ser directamente cara a cara, sí que los recibió y le afectaron. Estas palabras eran claramente estigmatizantes, no únicamente por su propia enfermedad, si no también por sus creencias religiosas. La visión de la enfermedad como un castigo puede contribuir a que las percepciones externas, en este caso familiares, afecten a la percepción interna del propio paciente, creando sentimientos negativos hacia sí mismo. En el artículo “Perception of IBD within patient and community samples: a systematic review.” (2020) se analizan diversos estudios para determinar si la percepción exterior e interior de la EII puede afectar al desarrollo de esta, a pesar de que la evolución de esta es variable y depende de varios factores. Establecen que tanto los comportamientos estigmatizantes que hacen los demás, como los que internaliza y reproduce el sujeto, afectan a las salud mental y física del paciente. Aquellas personas con una EII anticipan y perciben los estigmas de los demás. Esto puede influir en que las personas con una EII escuchen determinados comentarios o actitudes externas y las internalicen, lo cual puede resultar en que la persona se auto-estigmatice, con comportamientos como evitar situaciones sociales. Además, encontraron en sus investigaciones que había bastantes

participantes que afirmaban ocultar la enfermedad a los demás porque no querían que otras personas les juzgasen por discutir temas como las heces o síntomas intestinales. (Polak et al. 2020, p. 439).

Se internalizan hasta tal punto los comentarios negativos y prejuicios de los demás, que estos pueden resultar en que la propia persona afectada por la patología se autoestigmatice e incluso se recluya de salir o ir a sitios públicos para evitar enfrentarse a burlas o situaciones embarazosas. Las experiencias pasadas y presentes pueden afectar profundamente a los pacientes. A las personas entrevistadas, para confeccionar sus historias de vida, se les preguntó sobre si ellos creían que las EII estaban rodeadas de estigmas o tabús. Algunos coincidían en que no creían que hubiera un estigma, ya que la enfermedad no se ve a simple vista, pero sí que había un cierto tabú por ser un tipo de enfermedades escatológicas. Y que, precisamente era esa invisibilidad la que podía atraer comentarios incrédulos o injustos de otras personas.

Todas las personas entrevistadas hicieron referencia a la invisibilidad de la enfermedad como factor influyente en la percepción social de la enfermedad. Para algunos de los pacientes, dicha invisibilidad daba una causa parcial a los comportamientos injustos o desinformados de los demás. Pero sí que estaban todos de acuerdo en que las EII tenían ciertos tabús a su alrededor, debido a tener síntomas intestinales. Esto podía hacer sentir a algunos pacientes vergüenza y culpa a la hora de querer compartir sus experiencias. Sin embargo, otras personas manifestaban que sí que creen que existe un estigma y un tabú inherente a la enfermedad.

Por tanto, el estigma también se le puede presentar al paciente en el ambiente laboral o educativo. Desde comentarios injustos o hirientes sobre la enfermedad, a situaciones estigmatizadoras extremas como la discriminación laboral y/o educativa. En relación con ello, la Federación Europea de Asociaciones del Crohn y la Colitis Ulcerosa (EFCCA) realizó un estudio en 2014 acerca del impacto de las EII en pacientes a nivel europeo, con un total de 4670 participantes de 25 países. En esta investigación se quiso profundizar en el impacto que tiene una EII en la calidad de vida.

Basándonos en los datos recogidos en esta encuesta, un 60% de las personas encuestadas se sentían presionadas o estresadas por tener que pedir una baja por enfermedad debido a su EII. Un 24% de los encuestados respondió que había recibido u oído comentarios injustos por parte de superiores o de compañeros de trabajo por su productividad laboral debido a la patología, y un 20% se había sentido discriminado en el trabajo debido a su enfermedad. (Lönnfors et al 2014, p.1284).

Esto evidencia un problema muy grave, en el cual un porcentaje significativo de personas con una EII se han enfrentado a comentarios hirientes o discriminación en su lugar de trabajo. Este tratamiento vejatorio, unido a la fatiga, el dolor y los otros síntomas de las EII, impacta la *Health Related Quality Of Life o HRQOL* de las personas con este tipo de enfermedades. Un estudio realizado en Alemania en 2010 sobre la calidad de vida en relación con la salud de los pacientes con una EII concluyó que la mayoría de los individuos con una EII sufren dolor y una calidad de vida con relación a la salud reducida. (Schirbel et al. 2010, p.3175)

Atenea detalla su experiencia personal en el ámbito laboral, y describe dos situaciones, una en la cual se hacen comentarios claramente discriminatorios a la entrevistada por no parecer lo suficientemente enferma para estar de baja laboral:

“Yo he trabajado en centros de estos especiales de empleo y es una discriminación que tú haciendo el mismo trabajo que una persona que no tiene una discapacidad cobres mucho menos dinero, que... que una persona que no la tiene [silencio]. Da igual que seas una mujer o un hombre, pero más si eres mujer, y además una persona que tiene una discapacidad. Porque yo el trabajo que hacía en la última empresa en la que trabajé era un centro especial de empleo [incluyendo a personas con discapacidad reconocida jurídicamente], pero había personas que no tenían una discapacidad y cobraban casi el doble que yo por hacer lo mismo que yo...Entonces sí que es una discriminación, sobre todo en el tema del sueldo y de todo... Entonces... Eso sí que es una discriminación que te pasa en un centro especial de empleo... Imagínate en una empresa normal”.

También se le preguntó si había recibido comentarios negativos de conocidos o de personas en su ámbito social:

“Sí sí. Sobre todo, de juzgarte mucho, mucho... Yo en la baja más grande que tuve que fue cuando me operaron de la ileostomía yo recuerdo que el encargado de [nombre del espacio laboral] en donde yo trabajaba, eh... Yo nunca iba a llevar mi baja porque, mmm, nosotros por desgracia, como la gente te ve físicamente bien no sabe lo mal que lo estás pasando y lo jodida que estás, entonces yo habitualmente no iba a llevar mi baja porque, eh, a ti te ven bien por fuera pero no saben todo lo que has pasado.



Entonces ya cuando llevaba bastantes meses ya de baja un día dije, va pues voy a ir a llevar la baja... La llevé y justo me encontré con él y me dijo ‘hombre, pero... qué bien te veo. Yo creo que ya esta baja la estás alargando en exceso.’ Y le digo ‘¿perdona? Tú no sabes ni lo que he pasado ni lo que estoy pasando. Y te puedo jurar que yo no estoy de baja de más’ y dice ‘Bueno hombre, que era una broma’ y le digo ‘pues a mí esas bromas no me gustan’... Yo recuerdo ese día como... Pero es eso, como no se te ve... Voy a poner un ejemplo muy tonto, pero una persona que está coja y que le falta una pierna, como la ves pues no... No la criticas. Pero a una persona que no se le ve lo que está pasando ni lo que ha pasado pues es muy fácil... La crítica, la crítica fácil está ahí siempre”. (Atenea, 36 años, Enfermedad de Crohn)

Esta reducción de su calidad de vida hace que la persona con una EII pueda tener dificultades para navegar su vida laboral, estudiantil o social, especialmente si está teniendo síntomas de la enfermedad, o se encuentra en un brote de la EII. Esto, unido a la incompreensión o incluso discriminación por parte de miembros de su círculo social o del trabajo puede dificultar la manera de gestionar diferentes situaciones sociales o de la vida cotidiana.

En resumen, los comportamientos estigmatizantes de otros sujetos hacia las personas con una EII resultan en consecuencias negativas en su autopercepción. El estigma alrededor de la enfermedad puede impedirles hablar de la patología, por el miedo a los prejuicios y opiniones negativas que muchos han sufrido con anterioridad. Esto, además, puede impactar no sólo en cómo la propia persona se autopercebe y vive la EII, sino también en su salud y sus patrones de socialización. También podemos observar que los estigmas por tener una EII interseccionan con otros como ser mujer o no tener un cuerpo funcionalmente normativo. El estigma es complejo, se produce y reproduce socialmente, y ha impactado de maneras diferentes a las protagonistas de los relatos de enfermedad.

## **8. La juventud y el cuerpo juvenil enfermo**

La juventud es un tema estudiado en la antropología, no solo a través del trabajo de campo, si no también a partir de los ritos de iniciación que surgen alrededor de esta etapa cambiante hacia la adultez, y que se manifiestan de manera diversa en muchos grupos sociales. En la antropología se ha profundizado mucho tanto en la cuestión de los ritos de paso, como

las expectativas y tradiciones culturales que se circunscriben alrededor de la juventud y la adultez.

La realidad social actual tiene una relación directa entre la salud y la estética física como puntos fundamentales sobre los que se construye la identidad juvenil. Con la juventud, se asocia un estado corporal y mental saludable, especialmente hoy en día, donde el culto al cuerpo en muchas sociedades es de gran importancia. Este culto al cuerpo sano y juvenil afecta a la autopercepción y a la identidad de hombres y mujeres, afectando a estas últimas de manera especialmente aguda. Esto es relevante en la sociedad del consumo actual de España, donde el cuerpo sano es sinónimo de belleza y autocuidados, impactando en las relaciones intersociales. (Haro Honrubia. 2009, p.18-19)

Al tener la salud y la juventud como dos conceptos estrechamente ligados, salirse de la norma puede suponer que haya personas del entorno social del enfermo que no empaticen con su situación, o no consideren la severidad de la EII. Para una persona que recibe un diagnóstico joven, puede ser muy complejo asumir y aceptar la enfermedad como parte de la vida cotidiana. Clio comenta las distintas etapas que pasó al ser diagnosticada de su enfermedad con 15 años, y el duro proceso que conlleva la permanencia de la patología en el día a día:

“Yo diría que, aunque no la asumiera [la enfermedad] sí que había mentalmente cosas que... Que mis propias amigas incluso me llegaron a llamar la atención de “Clio”, no... te estás volviendo una gilipollas’ lo que fuera. Pero yo te diría que yo a los... 5 años de ese diagnóstico tuve un segundo brote, y ya ahí fue cuando yo intuí que esto no se superaba. Que esto se vivía con ello que, que no se trataba de luchar, que por mucho que tú te esforzaras podía volver... Entonces yo ahí es cuando me pegó la ostia grande de ser consciente de lo que significaba tener una enfermedad para toda la vida. Porque por lo demás, bueno, se me habían quedado algunos síntomas, pero en aquel momento eran muy leves. Bueno, yo iba un poco más al baño que los demás, iba con un poquito de urgencia, pero por lo demás, pues tenía fatiga... Pero tampoco tenía punto de referencia, con lo cual no tenía mucha información y con lo cual pues mi vida era así y ya está. No me lo planteaba. Entonces cuando hubo un segundo brote y la medicación falló... De repente en un mes pierdes 14 kilos, tienes que cancelar un viaje y la amiga del viaje se enfada y ahí empiezas a darte cuenta de... De que eso no es un bache que superaste, si no que se va a quedar contigo siempre.

Esto estamos hablando de que yo tenía 21 o 22 años... Y yo atravesé una depresión grave porque, yo... De pequeña había vivido una situación de bullying escolar, entonces yo vivía mucho en la filosofía esta de la batalla, de que yo era una luchadora... Entonces el darme cuenta de que después de haber luchado tanto verdaderamente... Por mucho que tú luches esto siempre va a volver pues para mí la vida perdió todo el sentido. Porque mi sensación en aquel momento fue que si por mucho que yo haga esto siempre me va a, a golpear, ¿qué hago yo aquí? ¿para qué me peleo? ¿contra qué, contra mi cuerpo? Entonces toda mi filosofía hasta el momento dejó de tener sentido. [silencio] Y me hundió muchísimo, porque yo no sabía, porque yo no... De repente no tenía... Decía ‘¿para qué me voy a levantar por las mañanas? ¿para qué voy a ir a clase? ¿para qué voy a aprobar? Qué más da... Si no va a ningún sitio, si yo no tengo control...’ O sea, fue una sensación de descontrol absoluto sobre mi vida que a mí me dejó en medio de la nada, de repente no tenía... De referencia no tenía referencias, no tenía... Era el vacío. Todo en torno a lo que yo me había estructurado, que tampoco era muy sano, porque verdaderamente estar viviendo una batalla constantemente, si tu lo miras desde... Ya mirándolo con distancia dices ‘pues menos mal que pasó y me pegué la hostia’ porque... Tampoco era una filosofía, una manera sana de ver la vida, y me estaba afectando a mis relaciones sociales en muchos sentidos. Pero claro, yo en aquel momento, desde los 10 años has creído algo y de repente no y dices... ¿ahora qué? Y además la mayoría de la sociedad te impulsa a ello, porque con las enfermedades y con todo esto, está la filosofía de que eres un luchador, que lo vas a superar, que no se qué. Entonces claro, cuando tu te planteas que la lucha no tiene sentido, es que te quedas... diciendo ‘¿vale y ahora qué hago?’”.

(Clio, 28 años, Colitis Ulcerosa)

A una edad tan temprana, puede ser complejo visualizar en qué maneras te puede afectar un diagnóstico de por vida. Gestionar los síntomas de una EII y ver las consecuencias sociales, laborales o estudiantiles que puede implicar la patología es muy difícil de atisbar tras ser diagnosticado a edad temprana. Clio muestra cómo la propia vivencia cotidiana y la visión individual de la enfermedad afectan en poder gestionarla día a día y en cómo la perciben las personas del entorno social. Puede ser también difícil, como describe Clio, el no contar con la referencia de otros casos de personas jóvenes enfermas, que ayuden al paciente a normalizar su nueva realidad.

Nos encontramos, además, que, durante la etapa adolescente, el sujeto se siente presionado a conformarse a expectativas sociales determinadas. La persona se encuentra en una encrucijada sobre las expectativas de la familia y el entorno social, junto con los modelos de masculinidades y feminidades normativos. Estos modelos de roles y conductas dependen del contexto sociocultural, y se transmiten en las interrelaciones sociales y en los medios de comunicación, que representan al “verdadero hombre” o a la “verdadera mujer”. [Téllez Infantes, 2013, p.60-61]. El no ajustarse a esas ideas idealizadas de la juventud y de género puede ser complicado para una persona que se encuentra en un momento de cambios y transición, y que se siente fuera de la norma de su grupo de edad.

Una persona con una enfermedad crónica, por tanto, puede verse superado por las expectativas sociales y académicas, además de las actividades y ritualidades de otros sujetos de su misma edad. También, el descubrimiento de una enfermedad en la juventud, y los tratamientos biomédicos que experimenta el joven o la joven, pueden agudizar las diferencias vitales con otros de la misma edad. Este padecimiento modifica y modela las conductas y vivencias que tiene el individuo, especialmente en los momentos en los que se está asimilando una patología que te va a acompañar de por vida.

Además, en estos relatos biográficos, participaron personas de diferentes edades, encontrándose por tanto en diferentes ‘culturas de edad’, como las define Carles Feixa (2000). Estas culturas de edad son definidas a partir del cambio social, y las condiciones que conforman los derechos y deberes individuales. Todo esto impacta en la identidad del sujeto y en su conducta. Estas condiciones sociales también están atravesadas por la etnia, la clase social y género, entre otros aspectos. Las culturas de edad también se pueden analizar desde la cultura simbólica del grupo de edad y por sus imágenes culturales. Estas culturas de edad también están influenciadas por las normas y aspectos socioculturales de los padres, el lugar de origen, residencia, etc. Formándose interacciones entre microculturas y macroculturas (Feixa, 2000, p. 79).

Este autor explora la juventud desde el cambio de estatus de edad. Estos roles correspondientes con un grupo de edad se producen y se legitiman a través de simbología cultural y social presente en los rituales. Además, este estatus se internaliza y reproduce a través de aspectos macroculturales y microculturales. Cuando este ciclo juvenil acaba, da comienzo otro con imágenes culturales anteriores y otras nuevas, que se reproducirán, cerrándose así el círculo de las etapas juveniles. Hoy en día, las generaciones postmodernas transmiten su cultura y su capital simbólico a través de las tecnologías, los medios de comunicación de masas,

componiendo movimientos sociales digitales globales. (Feixa, 2000, p.81y 85). Las redes de apoyo entre pacientes, y el compartir experiencias y simbologías entre las personas de una misma edad es una forma de socializar y de empatizar entre jóvenes, además de impactar en la cultura que les rodea y en sus interacciones sociales.

Clio, contempla su juventud desde el diagnóstico de una EII con 15 años. Al principio, no comprendía las ramificaciones que la patología tendría en su vida, pero que sí que le generaba ciertos sentimientos de agobio y preocupación por el futuro:

“Y yo verdaderamente es eso que... [chasquea la lengua] Yo sé que hay a otras personas a las que le tardan mucho, pero yo en un mes tenía un diagnóstico, tenía un nombre, entonces yo no he vivido el estar mal y no saber lo que me pasa. Yo siempre he sabido lo que me pasaba, casi desde el principio... Otra cosa es ser consciente o no ser consciente. Sí que es cierto que te diría que hay cosas que me afectaron. Yo de repente me volví como muy... Yo siempre he sido muy agobiada y me volví muy agobiada para lo joven que era de la cuestión de que te puedes morir. Que era algo que todos sabemos que nos podemos morir, pero yo de repente era muy consciente de que era real la posibilidad de que cuando mis amigos se emborrachaban, si se subían a un árbol y se abrieran la crisma era algo completamente plausible. Y me llegó a generar muchísimo agobio, es lo único que recuerdo que me cambió en aquel primer momento, porque en todo lo demás ya te digo que no era consciente. A mi me dijeron en un momento determinado me iba a funcionar la medicación y que iba a estar bien, entonces bueno...[inteligible]. Yo nunca llegué a intuir la dimensión de lo que significaba hasta mucho después.” (Clio, 28 años, Colitis Ulcerosa)

Haber vivido problemas de salud, modifica los pensamientos, identidad y actitudes que se adquieren en la etapa de formación de la identidad de la adolescencia. Clio, sobre esos momentos de incertidumbre y desconocimiento, reflexiona sobre la vida y las consecuencias de las acciones de sus compañeros de edad, y de cómo, a pesar de su juventud, la muerte y la enfermedad podían afectar a cualquiera.

En esos momentos iniciales, ella expresa que no era capaz de abarcar la situación de tener una enfermedad crónica, y su preocupación por la enfermedad se tradujo en preocupación por el bienestar de los demás. En esos momentos, a pesar de que Clio no había podido asumir

su diagnóstico aún porque era reciente y ella era muy joven, sí que su nueva enfermedad le generaba agobio sobre su situación y ante las de los demás.

Las perspectivas alrededor de la juventud y la patología son cambiantes y diversas, y afectan a las protagonistas de los relatos de vida de manera diferente. Para Atenea, fue muy importante en su proceso de adaptación de la patología el poder conocer a personas jóvenes con una EII:

“Yo reconozco que hubo un antes y un después en mi enfermedad que fue el año que yo decidí ir a unas jornadas de jóvenes que organizaba ACCU España, yo por primera vez conocí a gente joven que tenía lo mismo que yo y a mí esos cinco días me cambiaron la vida. Yo siempre digo que hubo un antes y un después de ese momento. Y yo vivo en una ciudad pequeña y ahora hay mucha incidencia [de las EII] por desgracia, pero en aquella época la mayoría de las personas que conocía yo con esto eran personas mayores que tenían sus vidas, algunos sus trabajos y... te sientes identificada porque tienes lo mismo, pero no es lo mismo que con una persona que... con una persona joven. Y, sobre todo, las jornadas de jóvenes me sirven para darme cuenta de que hay un montón de gente joven que la tiene y que cada uno tiene su vida, que unos tienen su familia, que otros han estudiado carrera, otros están trabajando, otros se van de viaje... Entonces yo digo que ese viaje para mí marcó un antes y un después, esos cinco días [ríe]”. (Atenea, 36 años, Enfermedad de Crohn)

Para Atenea, el relacionarse con personas con una edad cercana a la suya le ayudó a normalizar que había otras personas jóvenes con una EII que continuaban con su vida y que se habían incorporado, en mayor o menor medida, su patología a su vida diaria. Marla comparte los sentimientos que le generaba ser una joven recién diagnosticada con una enfermedad crónica, y los aspectos que ha sacado de esta situación:

“Yo creo que me daba un poco de vértigo el para siempre. Que los médicos no se si a ti, pero a mí me lo intentaban maquillar en plan de 'pero es crónica de momento, lo mismo dentro de un mes sale la cura'. Pero tú sabes igual que yo que eso no va a ocurrir [risas], lo sabes tostadores, tú sabes igual que yo que esto es para siempre. Ahí a m me dio mucho vértigo, el atarme a una cosa desde tan pequeña. Pero porque yo creo que no sabía que no me iba a limitar tanto. O sea, yo pensaba que me iba a condicionar muchísimo. Creo que, cuando ves la realidad y ves que tu vida sigue... Se

te pasa el vértigo y lo entiendes, y no sé. Yo ahora no lo llevo mal. Igual, ya te digo, que tarde un poco en adaptarme y en el momento en el que hice click, dije 'jo, no. No pasa nada, y no pasa nada es una cosa que te ha pasado'. Y ya te digo, es como si me causase trauma llevar gafas, pues sí es para siempre, pero... [...] Cuando, cuando tú no has construido nada en tu vida, es más fácil construir sobre una cosa que te pasa. Si yo hubiese brotado como mi padre [su padre fue diagnosticado con una EII en sus cuarenta] dudo que hubiese sabido reponerme. Es alguien que ya tiene sus hijas, su trabajo y le dicen 'tú ahora ya no puedes hacer nada'. Y el decir 'espérate, sí que puedo'... Yo no hubiese podido hacer eso. Realmente yo no tenía nada, yo era estudiante ¿Qué hubiese pasado? ¿Que habría estudiado otra cosa? ¿Que no hubiese trabajado en una cosa que yo no sé si voy a trabajar? Yo no tenía otra realidad”.

(Marla, 19 años, Colitis Ulcerosa)

Marla considera que fue más sencillo adaptarse a una patología en su juventud precisamente porque acababa de comenzar su vida, y cree que cuando eres más joven te adaptas con mayor facilidad a una realidad novedosa como es una enfermedad crónica. También manifiesta preocupación por la permanencia de esa enfermedad durante toda su vida, y es el aspecto que más preocupación le puede generar de su EII. Ella afronta esta realidad de manera adaptable y positiva dentro de las circunstancias, y demuestra optimismo y resiliencia en su forma de ver su juventud en relación con la enfermedad. Para ella, poder adaptarse a la adultez con una EII es más sencillo a una edad temprana que si hubiese sido diagnosticada en la etapa adulta, teniendo como referencia el caso de su padre. En esa etapa de transición de la juventud, le resulta más sencillo adaptarse a los cambios que puedan venir de su enfermedad, al poder adaptarse con mayor rapidez.

La liminalidad es un objeto de estudio importante a la hora de comprender la juventud y la enfermedad. A través de los ritos de paso en diferentes contextos socioculturales, los jóvenes comienzan un cambio y una transición a su siguiente etapa vital.

Rebecca y Philip L. Stein (2005) ponen de ejemplo de ritos de paso las ceremonias de casamiento en Estados Unidos, o los rituales alrededor de la menarquía entre los Yanomamo de Sudamérica. En este ritual alrededor de la primera regla, la chica que menstrúa es aislada del grupo durante tres días, en los cuales la chica se afeita la cabeza y se quita cualquier abalorio para prevenir que los malos espíritus seduzcan a la joven y se la lleven para casarse, haciendo que la chica fallezca. Cuando termina este periodo es reintroducida en la sociedad, se limpia y

se pone un nuevo delantal y adornos, y se le considera socialmente como un miembro adulto de la comunidad.

Los ritos de paso representan un cambio de estatus, una transformación social y cultural ante los ojos de la comunidad. La etapa juvenil se ve marcada por el proceso de maduración mental y física de la pubertad, y por el reconocimiento social que implica llegar a la etapa de la adultez. Los ritos de paso que introducen socialmente al joven, reconocido como miembro adulto en la comunidad, marca un antes y un después en sus tareas, obligaciones y derechos como miembro de la sociedad. En estos ritos de paso encontramos tres fases definidas: Primero, está la separación del sujeto del grupo social, durante un periodo de tiempo variable, que preceden a la ceremonia, y en la cual se preparan y se planifican las actividades que se llevarán a cabo. La segunda fase es la transición, donde tiene lugar un periodo liminal y de transformación. Tras este proceso transitorio, llega la última fase de dichos rituales: la incorporación a la comunidad, donde la persona iniciada vuelve a formar parte de la sociedad, con un nuevo estatus social. (Stein, R.L, Stein, P.L, 2005, p. 88-89)

En la fase de transición, encontramos un periodo fundamental como es la liminalidad. Este momento es especialmente importante en aquellos rituales donde la persona se convierte, a ojos de la sociedad, en un adulto. La liminalidad, según Turner, es el estado de marginalidad ambigua durante el cual la persona sufre una metamorfosis (Turner, V. 1969 p. 369-370). *Communitas* es otro concepto fundamental en relación con el estado liminal definido por Turner (1969). Este autor lo describe como un momento dentro y fuera del tiempo, que representa una unión de camaradería, humildad, de lo sagrado y de lo homogéneo. Al ser en ocasiones un grupo de personas pasando por un proceso de transición unidas, esto da un sentimiento de unión, de compartir una experiencia, de *communitas*. Este momento surge cuando la estructura social está ausente, al borde de esta, en la marginalidad liminal (1969 p.371-373)

A través de la “fase liminal” acuñada por Arnold Van Gennep, Victor Turner ahonda en este concepto a través de los rituales, y define determinadas características de dicho estado liminal en los ritos, como la abstención sexual, la humildad y la ausencia de estatus:

“The attributes of liminality or of liminal personae (“threshold people”) are necessarily ambiguous, since this condition and these persons elude or slip through the network of classifications that normally locate states and positions in cultural space. Liminal entities are neither here nor there; they are betwixt and between the positions



assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial. As such; their ambiguous and indeterminate attributes are expressed by a rich variety of symbols in the many societies that ritualize social and cultural transitions. Thus, liminality is frequently likened to death, to being in the womb, to invisibility, to darkness, to bisexuality, to the wilderness, and to an eclipse of the sun or moon.”<sup>1</sup> (Turner, 1969, p. 359).

Dichos atributos y símbolos liminales representan, por tanto, un estado ambiguo en las convenciones sociales y culturales, que ponen a dichos individuos liminales en un espacio indeterminado y transitorio, donde convergen diferentes aspectos socioculturales. Para una persona joven, los ritos de paso implican un nuevo surgimiento, con un rol social diferente, que les posibilita el acceso a otras partes culturales de su comunidad, además de nuevas responsabilidades.

La liminalidad, en nuestro caso, puede también hacer referencia a la gente joven con una enfermedad crónica como es el Crohn, la Colitis Indeterminada o la Colitis Ulcerosa, ya que, añadido a la liminalidad del paso de la juventud de la etapa juvenil a la adulta, se encuentra además en estado liminal fuera del tiempo. Donde los eventos trascurren de manera distinta, ya que el paciente se encuentra en un estado de salud-enfermedad, en un estado indefinido debido a una patología crónica, que no tiene un tratamiento que la solventa, sino que los que se encuentran disponibles modulan y reducen los síntomas. Podríamos considerar, que, en determinados momentos de la enfermedad, las personas con una EII encarnan a la persona liminal.

El dolor, síntoma prevalente de las EII, también crea una dimensión liminal ambigua y simbólica, que hace que las personas con una EII, especialmente aquellas con dolor crónico, se sientan separadas del mundo exterior. Esto es un fenómeno no únicamente vivido desde el

---

<sup>1</sup> Traducido del inglés: Los atributos de liminalidad o de liminal personae (“personas en el umbral”) son necesariamente ambiguos, ya que esta condición y estas personas eluden o se escurren a través de la red de clasificaciones que normalmente localizan estados y posiciones en el espacio cultural. Las entidades liminales no están ni aquí ni allá; están en medio y entre las posiciones asignadas y desplegadas por la ley, la costumbre, la convención y la ceremonialidad. Como tal, sus atributos ambiguos e indeterminados son expresados por una rica variedad de símbolos en las muchas sociedades que ritualizan transiciones sociales y culturales. Por tanto, la liminalidad es frecuentemente relacionada con la muerte, con estar en el vientre, con la invisibilidad, la oscuridad, la bisexualidad, la naturaleza y con un eclipse del sol o la luna.” (Turner, 1969)

cuerpo, sino por el sujeto en su totalidad (Le Breton, 1995, p.50-51). El tiempo pasado en hospitales o centros de salud puede también servir para representar esa liminalidad, ya que, mientras las personas fuera del centro de salud siguen viviendo su día a día, el sujeto ingresado se ve confinado a un espacio pequeño y a no poder realizar sus tareas con normalidad, sumiéndole en un estado fuera del tiempo y del desarrollo social, donde se enfrenta, además, a estar entre la vida diaria y los problemas de salud.

En relación con esto, Santiago López-Petit desarrolla a través de las teorías de Foucault la dualidad salud-enfermedad, que crea una alteridad diferenciada o una construcción socio-histórica, y el consiguiente cambio de perspectiva sobre dolor que implican estas perspectivas:

“En ambos casos, la enfermedad ha perdido toda relación con el sufrimiento. Ocurre como si, en Foucault, la historización de la enfermedad mediante la dualidad normal/patológico tuviera como efecto su vaciamiento al convertirse en una alteridad absoluta casi inexistente, ya sea en una forma histórica concreta de la que está ausente el dolor.” (López-Petit, 2014, p. 73-74)

Es fundamental incluir en las visiones de la enfermedad, no solo la politización de estas, que definitivamente dan una visión más completa y contextual de las patologías, sino también contemplar el impacto humano del sufrimiento, como destaca López-Petit. El desarrollo histórico y social de la Otredad en la enfermedad es importante, pero se debe añadir a esta perspectiva la experiencia del dolor, y qué realidades interiores y exteriores crean en el sujeto doliente.

Otros autores como Gilbert Lewis destacan la liminalidad en la que se encuentran los enfermos, ya que, a través de su trabajo de campo en el río Sepik en Nueva Guinea, observó que las personas con una enfermedad se encontraban entre la muerte y la sociedad sana, y, por tanto, se encuentran en un estado liminal (Lewis, 1975, p.332). Esta liminalidad se presenta de manera diferente al cambio de estatus social que experimentan las personas del mismo grupo de edad en la transición de joven a adulto. La liminalidad de los jóvenes enfermos, está presente de manera más o menos constante a lo largo de su experiencia con la patología. Dayami comentaba su experiencia con los ingresos hospitalarios:

“Lo peor para mí el ingreso. Yo lo evito, porque yo soy súper activa y además es eso, un parón ahí no puedo hacer nada, me empiezo a comer la cabeza... Lo peor

que llevo son los ingresos. Y ahora desde que tengo al niño pues por el niño, porque, por ejemplo, el año pasado antes de la pandemia tuve que estar ingresada, y es que ya no es por ti. Es porque yo tengo que dejar al niño, me preocupa que no esté yo, ahora ya es por mi hijo. Pero lo que peor llevo es eso, los ingresos. A mí pruebas, que me hagan perrerías de pruebas, que tal, yo eso lo llevo bien. [...] Que también luego estás ingresado y lo intentas llevar lo mejor posible. Pues es lo que hay, pienso eso, que tengo que estar allí porque me tengo que poner bien, que son unos días y ya está.”

(Dayami, 29 años, Colitis Ulcerosa)

En estos momentos, tener el apoyo de otras personas, de una comunidad, se muestra especialmente importante, y es un aspecto que las asociaciones de pacientes tienen en cuenta. Con anterioridad a las circunstancias de la pandemia del COVID-19, un paciente podía recibir varias visitas (dependiendo de en qué parte del hospital se encuentre) y los voluntarios de distintas ramas de ACCU España visitaban a las personas ingresadas con una EII para hacerles compañía, y para tratar de darles fuerza y ánimos en unos momentos especialmente delicados para cualquier paciente con una enfermedad crónica. Debido a que muchos de los voluntarios han pasado por circunstancias similares, saben que es de gran importancia tener a personas con las que poder compartir tus sentimientos en esos momentos de malestar.

Estos diferentes tipos de apoyos también se pueden traducir en un sentimiento de *communitas*, donde otros pacientes pueden empatizar con su situación, y otras personas que están ingresadas pueden crear un sentimiento de igualdad y camaradería al poder comprender de manera cercana los sentimientos y circunstancias del paciente ingresado. Se considera que el apoyo de las asociaciones de pacientes es muy importante, precisamente porque pone en contacto a personas con su misma patología, y puede servir para unir y poner en un mismo plano a persona con vidas y circunstancias dispares, a las que les unifica una experiencia de una patología crónica similar. Según un estudio canadiense, un 70% de las 432 personas con una EII encuestadas consideraba los programas de apoyo a pacientes desde algo importantes a muy importantes (Gray et al. 2019, p.41).

Hoy en día, debido a la pandemia de la Covid-19, no se pueden realizar actividades por parte de las asociaciones de EII como ACCU, y se emplean las redes sociales y las TIC para que los pacientes se apoyen los unos a los otros y compartan sus experiencias. Emplear las nuevas tecnologías para ponerse en contacto entre pacientes o entre las personas con una EII y las asociaciones de pacientes crea un sentimiento comunitario importante. Se facilitan los

contactos, los pacientes y trabajadores de las asociaciones pueden preparar con antelación los mensajes que quieren compartir, y el tener un lugar en el que expresar las emociones propias de la enfermedad puede ayudar a gestionar los sentimientos negativos y ser una experiencia positiva y catártica (Cuesta et al, 2012 p.37-38).

La digitalización de las relaciones sociales mencionada anteriormente es fundamental para muchas personas con una enfermedad crónica, que, aunque no compartan grupo de edad, padecen la misma enfermedad, y emplean las tecnologías y las redes sociales para conectar y socializar virtualmente con otras personas con una EII. Redes sociales como Twitter son cada vez más usadas para conversar sobre las EII, donde los pacientes comparten sus experiencias con la enfermedad y con sus tratamientos. Esto puede tener influencia en realizar consultas o decisiones médicas, en realizar campañas de concienciación para las EII, y darles mayor visibilidad (Pérez-Pérez et al. 2019, p.2)

En relación con las vivencias de la juventud y el cuerpo juvenil enfermo, hay experiencias diversas, pero para la mayoría de las entrevistadas, el diagnóstico de la enfermedad supuso un cambio importante en su vida. Atenea comenta sus vivencias de ser diagnosticada a una edad tan temprana. Para ella fue un trauma, también se sintió sola en los primeros años de su enfermedad y comenta la diferencia en experiencia con otras personas de su edad:

“Fue un trauma, porque tú piensas, con 17 años no puedes hacer lo que los de tu edad hacen, tampoco puedes seguir estudiando porque estás jodida y no puedes seguir el ritmo de las clases, y encima tu grupo de amistades “te deja sola” entre comillas, porque coincidió que mi mejor amiga y yo nos quedamos solas. Ella también en septiembre se fue a estudiar a Madrid y... Que sí que estaba el teléfono, pero no es lo de ahora que tienes el Whatsapp o una videollamada y eso. Entonces... Te sientes sola, incomprendida, porque te preguntas ‘¿y esto por qué?’ Entonces eso te impacta, claro que te impacta, te impacta un montón.”

Además, en la etapa juvenil, el sujeto comienza a tener sus primeras experiencias laborales, y para una persona que es joven y discapacitada, esto puede suponer muchos retos. Además, el individuo puede tener la sensación de tener que trabajar más duro que los demás para compensar su discapacidad o no mostrarse “débil” ante otros. Esta sobrecompensación puede suponer problemas para las pacientes, debido a que, en ocasiones, aunque esa persona

quiera esforzarse al máximo, la sintomatología de la enfermedad puede hacer esto complicado. Atenea comenta a través de su experiencia que ella no quiere dar pena, y que ella ha tenido que hacer grandes esfuerzos en el trabajo:

“Porque yo en ningún momento, no me gusta dar pena ni nada. [resopla]. Es más, me considero una persona que yo, yo he estado jodida y he seguido tirando del carro en muchas ocasiones... En el trabajo he sido una de esas personas súper responsables, de estar jodida y no faltar al trabajo [silencio]. Yo, es más, en mi vida sólo había cogido dos bajas... Una que fue que cogí la baja para ingresar en el hospital, por un brote porque estaba jodida, y la otra fue que para pasar por quirófano. O sea, me considero una persona muy responsable, porque también tenía la sensación de que por tener una discapacidad y una enfermedad crónica tienes que demostrar como... más tu trabajo. Porque es verdad que hay un, bueno, que no digo que no sea cierto, pero sí que es verdad que se generaliza mucho que las personas con discapacidad son unos vagos, que no hacen su trabajo, que no sé qué. Y yo siempre he tenido la sensación de que, por ser mujer, tener la discapacidad y una enfermedad crónica tienes que demostrar más la valía de tu trabajo. Entonces... bueno [resopla] yo siempre he sido muy responsable de eso... Y he tirado para adelante muchas veces estando jodida por el hecho de no demostrarle a nadie, o sea a los demás que soy “débil” entre comillas.”

(Atenea, 36 años, Enfermedad de Crohn)

Con respecto a la experiencia que ha tenido siendo joven y padecer una EII, Dayami explica su punto de vista:

“Normalmente los jóvenes tenemos el hándicap ese de que, no es que no te crean, porque yo creo que la gente no lo hace por no creerte, pero es como que le quitan mogollón de importancia, en plan de ‘cómo vas a estar tan mala’ o ‘no puede ser para tanto’... y joder a mí ya hay veces que me sienta mal, sabes. Porque es que es como, pero vamos a ver, que porque a mí me veas bien... Porque yo además soy muy presumida, porque, aunque esté pachucha, yo me arreglo, y tal, y claro te ven así, que es como: ‘bueno mujer, que no es para tanto’, pero bueno, que yo me he tenido que poner parches de morfina para el dolor, tío, ¿me vas a decir a mí que no es para tanto? Que estoy hecha una mierda. [...] Yo creo que es algo que, lo hace mucha gente, yo

creo que no es a mal, pero es que lo típico de ‘es que tienes que mirar lo que comes, que seguro que es la comida, haz unos días de dieta blanda y se te va a pasar’ [...] Ya muchas veces me da la risa y digo. ‘pues sí será eso’, pero a veces me toca las narices y doy una contestación que les dejo planchaos [risas]. [...] Y hay veces que cuando estás malo en brote [etapa con síntomas más agudos, donde la enfermedad se encuentra más activa], y joder que igual te tiras 3 meses con un dolor constante todos los días, que no es un dolor de tener un parto, pero es un dolor que todos los días desde que te levantas hasta que te acuestas... Te agota.

Y claro, es una cosa que tu lo lleves bien, y que intentes poner buena cara, pero joder, y que lo que tengo lo tengo, y yo creo que es lo que más me fastidia. Como no estás, sabes, con mucho respeto a la gente que tiene cáncer, pero... como a ellos los ves sin pelo ya como que sabes que están malitos y empatizas. Pero nosotros como físicamente no se te ve nada, pues ‘ya será para menos, que, seguro que se te pasa en un par de días’ Y, pues igual no se me pasa en un par de días que... A mí, además, me da reuma, me da artrosis, pues lo típico, ¿sabes? que de todas estas cosas que cada poco tiempo tienes algún achaquillo, que dices ‘jolín que con 29 años pareces una vieja’ y lo dices y no te creen. Yo ya no discuto, ¿eh?, ahora ya muchas veces yo ya por la edad, lo que te digo, pues te relajás y es como pues bueno. [...] Me sentaba fatal eso de ‘no tienes nada, seguro que se te va a pasar’, y es como bueno, ¿ahora sabes más que el médico? Es que eso me hace mucha gracia, la típica gente que es lo de la dieta: ‘haz unos días de dieta blanda’ bueno pues nada, me estoy poniendo el biológico toda la vida por capricho entonces. Eso sí que es lo que más me enfada de esto, y eso sí que a veces te da rabia porque dices joder, todos los días tengo que hacer muchas veces el esfuerzo. Yo ahora con el niño me pasa mucho, de cuando estoy malita o tal él es muy prudente y me dice ‘¿Mamá hoy te duele la barriga?’ porque cuando he estado pachuchina le he dicho ‘me duele la barriga’ y él siempre me pregunta, pero muchas veces tienes que, renuncias a no jugar con el niño a no ir al parque... porque estás jodido, y que luego te vengan a decir que no es para tanto, que se te va a pasar y que no es nada, pues a veces sienta mal, y que es como oye perdona que lo que tengo lo tengo, y mi salud me está costando mi esfuerzo al ir a trabajar y tal, y eso sí que es lo que más rabia me da...” (Dayami, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Tener que explicar constantemente las consecuencias de una enfermedad en tu vida diaria puede ser una experiencia compleja y frustrante. Además, la mayoría de las personas entrevistadas para compartir su relato de vida comentan la invisibilidad de la enfermedad, y como esto puede tener consecuencias para la vivencia de la patología. Dayami, precisamente, aborda un tema que puede preocupar a muchas personas con problemas de salud, como es el tener que conciliar diversas responsabilidades con una enfermedad crónica.

Para aquellas personas que protagonizan sus relatos de vida, las vivencias de la juventud ligada a la enfermedad son fundamentales, porque ha influido en su experiencia de la patología, en poder ir aceptando la enfermedad e influye en las reacciones del entorno social. Para algunas pacientes como Atenea o Clio, tener una EII ha supuesto dificultades en el entorno laboral o estudiantil. El diagnóstico de una enfermedad crónica y los ingresos hospitalarios pueden suponer un estado liminal, donde la persona comienza a comprender su patología, y a asumir los roles y responsabilidades que se dan con este cambio vital.

La enfermedad, en consecuencia, ha marcado la vivencia de la juventud para las protagonistas de los relatos de enfermedad. La juventud posmodernista está, además, marcada por la socialización virtual y se puede formar una *communitas* entre los pacientes con una EII, tanto en interacciones sociales cara a cara, como en relaciones virtuales entre pacientes.

## **9. Las emociones y el sujeto enfermo**

Las emociones son uno de los pilares clave para poder comprender la experiencia de las enfermedades crónicas y cómo el propio paciente se adapta y las gestiona. La antropología de las emociones ha sido abordada por múltiples antropólogos como Margaret Mead en su obra “Adolescencia, sexo y Cultura en Samoa” (1928) donde revisa el trabajo de campo que había realizado en una comunidad de samoanos en la isla de Ta’u. Ella se centró en si la etapa adolescente era igual en diferentes culturas, y si se vivían las emociones en este periodo de cambios biológicos con las mismas emociones e incertidumbres que en algunos países de Occidente. Además, Mead exploró los aspectos socioculturales del grupo, y debatió el determinismo biologicista con el que se percibían los roles de género en Estados Unidos.

Precisamente su trabajo de campo puso en evidencia que no todas las etapas vitales se viven de la misma forma en diversos colectivos sociales. Otros autores, como Clifford Geertz con su revolucionaria perspectiva de la antropología simbólica, exploran en su trabajo antropológico la importancia de las descripciones densas para poder interpretar un determinado

fenómeno social. También explora las emociones, afirmando que dichas expresiones sociales deben de comprenderse dentro de su trama cultural para poder realizar un esfuerzo intelectual e interpretarlas. (Geertz, 2003, p.19-21). Geertz plantea, que el hecho de que un conocimiento o la interpretación de una emoción sea objetivo no es importante, ya que la propia realidad no tiene una única manera de verse que sea la correcta o única. La cultura se ve como un mundo de simbología, y la respuesta emocional como unas especificaciones emocionales guiadas socialmente (Atencia Escalante, 2005, p. 451-454).

Lutz y White (1986) exploran esa relación entre emociones y cultura, y sus complejos puntos de unión. Establecen que si queremos comprender los nexos entre respuesta emocional y cultura debemos de describir etnográficamente los aspectos de la vida emocional de los sujetos y su contexto social (1986, p. 427). Ellos comentan que la complejidad y la ambigüedad de la experiencia y la interacción emocional es causada por la gran cantidad de perspectivas sobre los eventos sociales. Además, concluyen que hay una rica diversidad de teorías sobre las emociones, pero que muchas se centran excesivamente en aspectos psicológicos y menos en los aspectos fenomenológicos o socioculturales. Consideran que la respuesta emocional del etnógrafo, sus relaciones sociales y la cultura de la que proviene, junto con las asunciones sobre sí mismo y las emociones son todo aspectos que debe tenerse en cuenta en la etnografía (1986, p. 429-430).

En los relatos de enfermedad, el propio sujeto protagonista describe y explica su realidad, sus sentimientos y su forma de interpretar su situación. Gracias a estas descripciones del propio individuo tenemos un acceso privilegiado a su forma de vivir y de relacionarse consigo mismo y los demás, que de otra manera no podríamos atisbar. Las protagonistas, por tanto, relatan su biografía alrededor de las EII a través de las vivencias y las emociones que sintieron en su camino con la patología.

Sin embargo, al hacer una recopilación y un análisis de estas historias, el antropólogo impregna su propio conocimiento y su subjetividad. Siempre, por tanto, debemos cuestionarnos de dónde proviene el conocimiento que creamos, y desde qué puntos de vistas estamos interpretando dichos relatos. ¿Es desde la vivencia de sujeto enfermo, con sus propias experiencias y emociones? ¿es desde un punto de vista objetivo, fundamentado en el conocimiento académico y en la investigación antropológica? Ninguna de estas perspectivas sería la correcta por sí misma, pero, como propio individuo social, el investigador está atravesado por sus circunstancias socioculturales y por su vivencia personal, pero también por



sus estudios, y por los conocimientos académicos y bibliográficos que va a adquiriendo en su carrera educativa.

En este caso, la investigadora tiene una EII, lo que puede dar ventajas, como es el caso de conocer de primera mano la enfermedad, sus síntomas y su tratamiento. Además, al haber realizado voluntariado con pacientes con una EII, se conocen diversas historias alrededor de las EII y de los tratamientos recibidos por algunos pacientes. La desventaja es que es un objeto de estudio cercano a la vida de la investigadora, por lo que hay que poner especial cuidado en la forma en las que las emociones interaccionan en las propias entrevistas y en el producto académico.

Es fundamental explorar desde la etnografía oculta las consecuencias emocionales que la investigación puede tener en la etnografía y en sus vivencias, para poder producir el trabajo académico. Uno de los aspectos fundamentales de la etnografía, como es el acceso al campo, estaba garantizado gracias a los voluntarios y pacientes de ACCU España, y de sus diversas ramas regionales.

Desde el rol de antropóloga, es clave considerar la reflexividad emocional como parte del trabajo académico, y cuándo y cómo se deben revelar determinados aspectos de la propia identidad de la investigadora para crear una unión de confianza con la participante, pero sin causar que este se cierre. Estas partes de uno mismo que se revelan tienen que ser monitoreadas con cuidado (Bergman Blix, Wettergren, 2014, p. 697). En las entrevistas, en la mayoría se reveló que la antropóloga tenía una EII al principio de la entrevista, en dos ocasiones dándose al final. Cuando se revelaba al inicio de las entrevistas que la antropóloga tenía una EII, esto hacía que la persona entrevistada no tuviera que explicar determinados conceptos o tratamientos, puesto que se comprendía que la antropóloga los conoce. Además, revelar la identidad de enferma crónica de la investigadora contribuyó a la creación de un vínculo de confianza en la relación investigadora-investigado, especialmente con las complejidades emocionales. Obviamente, el anonimato también hace que las protagonistas se sinceraran sin miedo a que se revele su identidad, y afianza esta relación de confianza.

La antropología de las emociones pone de manifiesto la relevancia que tienen las respuestas emocionales en la etnografía y en la propia producción académica. Volvemos a circular alrededor del concepto de etnografía oculta que se exploraba al principio del trabajo. Esa etnografía que no se recopila en los textos académicos, que altera la producción de este, y cómo las emociones del investigador determinan el tipo de preguntas, el enfoque académico,

la experiencia del trabajo investigativo, etc. Además del impacto emocional de la investigación, la interacción con los participantes y el propio trabajo etnográfico (Haddow, 2021, p.12-13).

Debemos de asumir que un investigador objetivo, inalterable por las circunstancias de su alrededor y sin sentimientos no existe, pero definitivamente la interpretación de las historias de vida debe de basarse en la vivencia que los participantes han querido compartirnos, y a partir de ahí, reconocer los sesgos que puede tener la investigadora, y cómo los conocimientos que esta considera relevantes pueden aplicar a la interpretación de los relatos de vida. También, como apuntan White y Lutz (1986), debemos de poner atención en el momento en el que se recoge la etnografía, y el contexto sociocultural en el que surge.

Esta investigación se realiza a partir de personas que se encuentran en el territorio español, que tienen acceso a una sanidad pública gratuita, y a los servicios que esta ofrece en diversas comunidades autónomas del país. En otros lugares del mundo, con un acceso más restringido y con unos costos más elevados y prohibitivos habrían dado lugar a experiencias muy diferentes, marcadas seguramente, entre otras cosas, por las diferencias económicas. La propia experiencia personal de las participantes depende de las circunstancias que hayan vivido y de los síntomas y experiencias de la enfermedad, que modifican y moldean sus relatos de vida.

Las emociones son una parte fundamental de los relatos de enfermedad, precisamente porque expresan los sentimientos del protagonista, y vemos los eventos que cuenta a través de su mirada. Las participantes comparten historias diversas sobre el efecto emocional que tiene la enfermedad, y coinciden varias que es un aspecto difícil y complejo de asumir. Para un paciente crónico, en el caso de las EII, la deficiencia orgánica crónica supone una ruptura, un antes y un después en el ritmo de la vida diaria del paciente, de sus sueños o proyecciones futuras.

El individuo debe pasar un tratamiento para contrarrestar los síntomas de la enfermedad. Esto marca definitivamente el futuro del paciente, ya que desde el diagnóstico, la persona cuenta con una patología que se impone en diversas situaciones, y que se manifiesta de manera más o menos impredecible. Esto, por lo tanto, puede suponer que la persona perciba obstáculos en numerosos aspectos de su vida (Devillard, Otegui, García, 1992, p. 149-153).

Ingrid, que comenta que debido a que su EII le impidió cumplir uno de sus objetivos laborales, el aspecto emocional de la enfermedad se le hizo un tanto difícil, especialmente por las limitaciones que podría suponer la enfermedad:

“Sé que me va a parar [la EII] porque ahora no estamos saliendo mucho, por desgracia. Pero si. Pues no sé. El ánimo bien, aunque a veces he estado mal porque digo ‘¿qué hago con mi vida? Tres años tirados a la basura. Ahora tengo una enfermedad’. He estado tiempo sin trabajar, porque antes sí que trabajé y digo ‘ahora en paro, o sea llevo una enfermedad, vaya, vaya currículum tengo’ Me agobié mucho porque eso, por el tema de que somos de riesgo, Covid, y que a lo mejor ahora te preguntan si eres de riesgo o tienes alguna patología. Porque antes no te preguntaban. Obviamente te van a descartar si quieren a alguien en ese momento. Se me metió mucho eso en la cabeza, no sé, esa paranoia del trabajo, ni la salud y todo y... No sabía que hacer, porque digo ‘¿qué hago? ¿dejo de estudiar porque la enfermedad ha podido conmigo o que la enfermedad sea como un complemento de vida o como decimos mucho que no te pare?’. Y al final decidí seguir estudiando porque digo ‘es que, a lo mejor, cualquier trabajo me estresa más todavía. Pues bueno, un año malo o un año y pico malo y oye, y luego a lo mejor consigues ese sueño, ¿no?’ [...] Me costó bastante porque dije ‘madre mía, con la edad que tengo yo... Yo ya tenía síntomas, pero no para... [...] Y primero me... Me culpé yo porque digo ‘a ver la enfermedad está, pero, pues el estrés afecta mucho’. Yo me estresaba mucho estudiando y decía ‘es que te lo has provocado tú’. Luego ya yo misma decía a ver, es que en cualquier situación o cualquier... No sé que mejor me hubiera puesto a trabajar en otro sitio y hubiera acabado saliendo, al fin y al cabo, seguramente. Pero al principio dices ‘pero es que soy muy joven y no es que te lo digan con 50 o con 40, oye tienes esto’. En esta época, además que eres joven, a algunos nos gusta salir y viajar y todo, ¿no? Pero que no sé yo lo pensaba porque digo ‘es que no puedo volver a hacer las cosas que hacía antes. O [resopla]. A mí es que por ejemplo, me gusta mucho viajar, y es que como me encontraba tan mal al principio decía ‘yo es que no me puedo montar en un avión’. Por ejemplo, otra cosa que pensaba era el cómo irme yo de viaje. Luego me di cuenta de que cuando estás en remisión pues esas cosas sí se pueden, con cuidado de lo que tomas, con lo que bebes. Pero... Pero bueno, siempre te para un poco, porque yo ahora mismo, bueno ahora mismo no se puede viajar como tal y cual, no. Pero a mí me pararía mucho irme a países pues que la comida un poco más picante o cosas así que es que son los sitios que me gustan y que ya he estado y no tenía la enfermedad y no he tenido problema. Pero ahora mismo diría ‘ostras’. Porque yo tenía unos pensamientos de cosas que quería hacer en un futuro, como viajes y tal, y te para. [...] Pero sí que es verdad que al principio digo ‘yo no sé

lo que he hecho, por qué me ha tocado a mí, ¡qué desgraciada!’ pero bueno, escucho también otros casos de gente mucho más jodida. Que hay cosas peores y eso y ya está. Sigo pensando que por qué me habrá tocado a mí. Y digo jolín, con lo bien que estaba antes y nos quejamos de tonterías. Hasta que no tienes algo grave...” (Ingrid, 29 años, Colitis Ulcerosa)

Los miedos a la enfermedad, a sus consecuencias o el temor al futuro son algunos aspectos que comparten las personas entrevistadas. Como en el caso de Ingrid, algunos pacientes manifiestan cierta culpabilidad sobre el origen de la enfermedad, y se atribuye dicha patología a circunstancias externas como el estrés, malos hábitos alimenticios, exceso de trabajo, etc. El individuo, y también el colectivo social en conjunto, se encuentra impotente ante la enfermedad y a las desigualdades que esta crea (Devillard, Otegui, García, 1992, p. 146-147). Marla, paciente que ha vivido gran parte de su vida en un pueblo, explica el impacto emocional que supuso mudarse a una ciudad con la enfermedad recientemente diagnosticada:

“Yo creo que a nivel emocional todo es peor. Al final que a ti te duele la barriga, pues ya está. Pero el machaque constante tuyo, de todo, eso sí que me afectó, sobre todo ya te digo, yo vivía con mis padres. Tenía una vida cómoda, o sea, yo llevaba el instituto y tenía todo hecho, siempre. Y de repente me veo en Madrid sola, con una enfermedad crónica de dos meses diagnosticada. Estudiando una carrera que no sabía bien que iba. Yo... yo recuerdo los primeros meses de decir ‘mira, yo me vuelvo a mi casa. Que le den a la carrera, a la enfermedad, al futuro. Yo me voy con mi madre y con mi padre a que me den comer y me laven la ropa’. Yo no, no podía. Yo sentía que, que a mí me desbordaba todo lo que estaba pasándome. Entonces, emocionalmente lo he pasado muy mal. Por eso, porque si ya para todo el mundo irse de casa ya es una cosa complicada... Yo me vine a [ciudad donde estudia] sola. O sea, yo vivo sola. Ahora también vivo sola, pero ahora ya... Sí que me gusta mi casa y mi soledad. Pero en ese momento no conocía a nadie, no me enteraba de nada en clase, entonces me desesperaba... Tampoco me podía o me ponía a estudiar y no me enteraba tampoco. Me ponía mala de la barriga de la angustia, porque yo al principio me ponía peor del agobio. Cuando empezaron los primeros exámenes primero yo, entré otra vez medio en brote. Y ahí me dijeron ‘¿Quieres ir al psicólogo?’ Y yo dije que sí. Quería ir al psicólogo porque, o sea, no estoy pudiendo con todo lo que me está pasando. Y a partir

de ahí, pues no fue una cosa inmediata y seguía sin enterarme de nada en la carrera, pero relativiza un poco. Porque antes era eso no me enteraba y ‘no te enteras porque eres una inútil. Y fíjate si eres inútil, que te ha castigado al Señor y te ha traído una enfermedad. Que aquello no había por donde cogerlo [risas]. Yo sólo, sólo me quería meter debajo de la mesa y luego ya aprendí que no pasaba nada ¿y luego? Pues este año estoy súper bien. Pues entiendo mi enfermedad. Entiendo que es aquí donde tengo que estar y entiendo que la carrera es lo que es. Que llego hasta donde llego, y si hay un día que me encuentro mala de la barriga y no puedo estudiar pues igual que un día que te vas de fiesta por ahí. O hacer turismo a ver un museo y esa tarde la has perdido porque la has perdido”. (Marla, 19 años, Colitis Ulcerosa)

Marla expresa el cambio paradigmático que dio a la hora de comprender y relativizar su enfermedad con ayuda de ir a terapia psicológica. Para muchas personas, el mudarse fuera de su casa por primera vez puede suponer dificultades de adaptación, pero a ella se le sumaron, además, los problemas de adaptarse emocionalmente a su EII. Las emociones son fundamentales para poder socializar, tener relaciones personales y para aprender. En definitiva, determinan nuestras acciones y quiénes somos. (Lasso Cárdenas, 2013, p. 21-22). Marla, a través de adaptarse poco a poco a su enfermedad, ha sido capaz de comprender su enfermedad, además de comprender sus límites y saber cuidarse. La preocupación, el estrés, la culpabilidad y el miedo a las novedosas circunstancias desencadenó en ella una crisis de la Colitis Ulcerosa. Las emociones tuvieron un impacto directo en su salud física, y el acudir a un profesional de la salud mental le fue ayudando a colocar su experiencia y relativizar su situación.

Las emociones han sido una parte fundamental del Trabajo Final de Grado, tanto a nivel de los sentimientos de los relatos de vida expresados por sus protagonistas, como por la propia investigadora, que a través de la etnografía oculta significaba las emociones presentes en la producción del trabajo académico

## **10.El dolor y las vivencias del joven enfermo**

El dolor es una de las dimensiones que más impactan en la experiencia emocional de las EII. De las personas entrevistadas, la mitad de ellas, es decir, cuatro personas, afirmaban sufrir dolor crónico. Este dolor constante puede ser difícil de gestionar, especialmente para

alguien joven y con una diagnosis reciente, que aún no conoce su enfermedad. Como dijo David Le Breton (1995):

“El dolor es, junto con la muerte, la experiencia humana mejor compartida: ningún privilegiado reivindica su ignorancia o se vanagloria de conocerla mejor que cualquiera”. (p.11)

La experiencia del dolor es compleja, y el dolor crónico puede causar otras condiciones como la depresión. Para una persona con dolor crónico, el mundo que le rodea está impregnado de esa dolencia, y fuerza a la persona a apartarse del mundo externo y centrar en sí mismo, siendo un hecho íntimo, individual, que es difícil de describir o transmitir a los demás (Le Breton, 1995, p. 33 y 43). Según un estudio sobre el dolor en las EII (2016), la aparición de dolor durante el curso de la patología es predominante (71%), y hay un número significativo, un 49% de personas con Colitis Ulcerosa y un 55% con Enfermedad de Crohn que sufren dolor constante, siendo esto un problema que impacta su calidad de vida (Zeitz et al, 2016, p.13-14). Estos datos muestran que la realidad de vivir con dolor es algo relativamente común para los pacientes con una EII, y la gestión de dicho dolor es fundamental para que puedan mejorar su calidad de vida. Dayami comenta su experiencia como persona con una EII y dolor crónico:

“Sí, el dichoso dolor es lo peor. O sea, a mí es lo que más, lo que más me preocupa siempre. Eso, y además un poco, por la edad y todo eso la hinchazón. Que te hinchas que parece que estás embarazada. Pero sobre todo el dolor que es lo que te condiciona la vida, que te duela algo todo el tiempo.”

Hablando de la invisibilidad de la enfermedad Dayami explica:

“Te sientes muchas veces incomprendido, y eso yo creo que lo compartimos los que tenemos esta enfermedad, porque como muchas veces físicamente no se te ve, es como ‘¡Bueno, hombre, no será para tanto, eso no es nada!’. Y, joder, luego puedes estar años y años con el puñetero dolor de barriga todos los días, pues a ver, ¡eso quema a todo el mundo!” (Dayami, 29 años, Colitis Ulcerosa)

La experiencia del dolor puede ser variable de un paciente a otro, pero si se padece de dolor crónico, esta dolencia te acompaña de manera constante y define tu vida cotidiana. Según Marta Allué, (2013) el dolor físico puede anular al sujeto, especialmente cuando este es crónico. La gestión del dolor desde la medicina ha ido mejorando, y el dolor crónico actualmente se concibe como una enfermedad. Es fundamental que las personas que sufren dolor y los profesionales de la salud den prioridad a la reducción del dolor, ya que, además de aportar calidad de vida, contribuye a disminuir la duración de los ingresos y las bajas laborales (Allué, p.170-173).

El enfermo, como apuntábamos anteriormente, se encuentra durante determinados momentos de su patología en un estado de liminalidad, que afectan a la manera en la viven su día a día y en la vivencia de la EII, cuyo dolor puede modificar la manera en la que interacciona con sí mismo y con los demás. La construcción sociocultural de la experiencia del dolor se encuentra presente en muchas comunidades distintas, que tratan de significar el dolor, y tratarlo desde distintos ángulos. El dolor es una realidad universal, pero la significación que se le da a este es muy rica y diversa.

Darle sentido al dolor ayuda a gestionar emocionalmente el impacto de la dolencia y de los problemas, atenuando el sufrimiento. Esta experiencia humana, al compartirse con otras personas y tratar de ponerla en palabras, adquiere significados distintos dependiendo del grupo social, de sus manifestaciones rituales y el simbolismo que le rodea, afectando así al apoyo que recibe el individuo doliente, y la resistencia que este tiene al dolor (Le Breton, 1995, p. 132-133).

Para López-Petit, el querer vivir presenta una lucha interna de tres niveles: El querer vivir en relación con la patología, el querer vivir para poder empujar el ser que somos y abrir las vidas que vivimos; y, en tercer lugar, el centro del dolor en relación con la fuerza de dolor. Este último nivel ilustra el sufrimiento exteriorizado, representa que la fuerza de dolor es expresar, triunfar ante la lucha interna que puede crear la dolencia. Esta fuerza de dolor nos obliga a reflexionar sobre ello y vivir más. (López-Petit, 2014, p. 117-118).

En síntesis, el dolor es una percepción sensorial que crea una respuesta emocional, y que forma parte de los aspectos que debe gestionar el paciente con ayuda de los profesionales de la salud. La fuerza de dolor puede dar la reflexión y el querer vivir puede brindar al sujeto la potencia necesaria para continuar y vivir, y le sitúa en una lucha interna constante. Con las diferentes realidades que componen su dolencia.

Para las personas con una EII, el dolor es una realidad presente regularmente, que adquiere significado en su contexto sociocultural, en la manera de vivirlo y en las emociones que le rodean.

## 11. Conclusiones

Las EII tienen un profundo impacto en la experiencia vital del paciente enfermo. Es innegable que una enfermedad va a cambiarle la vida a aquellos que la padecen, tanto en el proceso de adaptarse a esta, como en sus patrones sociales, de identidad y de gestión de los síntomas. Es importante comprender la experiencia de las EII a fondo, haciéndolo desde la visión de aquellas personas que las padecen. Debido a la gran proporción de diagnósticos realizados en la juventud, muchos pacientes viven la etapa juvenil de manera distinta. El paciente joven se ve obligado a adaptarse a su nueva realidad, y a los impactos internos y externos que tiene su patología. Las EII están rodeadas de estigmas y tabúes, que pueden dificultar compartir y comentar las vivencias que tienen los pacientes.

Las protagonistas de estos relatos biográficos comentaron gran multitud de facetas y experiencias alrededor de las EII. Estos relatos, a pesar de ser diversos, muestran ciertas coincidencias. Por ejemplo, las pacientes perciben el tabú de su enfermedad, y el impacto que tiene en la vivencia cotidiana de la patología. Otra similitud fundamental presente en todos los relatos de vida es la invisibilidad existente alrededor de las EII, que también contribuye a los comportamientos estigmatizantes de los demás.

El cuerpo, además, se ve atravesado por las relaciones sociales culturales, políticas e históricas que vive el paciente. Si el paciente es separado y desocializado de su cuerpo en el ámbito biomédico, esto da lugar a un tratamiento que no es completo, y que no tiene en cuenta la relación médico-paciente como un aspecto primordial. Debemos tener en cuenta las dimensiones culturales y sociopolíticas que atraviesan la biomedicina para promover el trato digno e igualitario a pacientes y sanitarios. La experiencia del joven enfermo no se puede despersonalizar de su experiencia cotidiana. La escucha activa, la humanización del tratamiento biomédico, y la comprensión holística de las EII puede dar lugar a un tratamiento más efectivo y comprensivo hacia el paciente experto.

Asimismo, el estigma de las EII y su invisibilidad ha sido un tema omnipresente en las entrevistas. A pesar de que no todas las entrevistadas han observado comportamientos



estigmatizantes por su patología, los tabús alrededor de los síntomas de las EII afectan a la percepción social de la misma, y a su invisibilización.

La incompreensión y el estigma hacia los pacientes puede influir negativamente en la experiencia y la sintomatología de la enfermedad. Además, varias de las protagonistas de los relatos comentaban situaciones estigmatizantes y discriminatorias en el ambiente laboral, social y/o estudiantil. Esto contribuye a una percepción desfavorable de las EII por parte de los demás, e impacta negativamente en la identidad del sujeto. Las EII deben de ser estudiadas desde una perspectiva interseccional del estigma, que tenga en cuenta la pluralidad de vivencias de las patologías, y su interconexión con otros tipos de discriminaciones por identidad sexual o de género, etnia o clase social, entre otros.

Asimismo, vivir la juventud con una enfermedad crónica modifica la experiencia de esta etapa, impactando en la identidad del paciente juvenil. El joven enfermo, además, se enfrenta a diversos retos sociales, como la invisibilidad de su enfermedad, o al estigma de ser joven y padecer una EII. Las ideas alrededor de la juventud y el cuerpo juvenil enfermo están atravesadas por realidades socioculturales, económicas y políticas. Estas estructuras se plasman en la sociedad española, en la que se relaciona juventud con la belleza y un cuerpo normativo sano.

La experiencia de una EII es extremadamente diversa, y, por tanto, contar con los puntos de vista de distintos pacientes ayuda a plasmar la pluralidad de experiencias en torno a la juventud y la enfermedad. Las asociaciones de pacientes tienen un papel fundamental en el apoyo y la comunicación entre los individuos que padecen dicha enfermedad. Las relaciones entre personas con una EII, tanto cara a cara como virtuales, crean un sentimiento de *communitas*, de camaradería. Esta unión se relaciona con la liminalidad en la que se encuentra el enfermo en momentos de brote u hospitalización. El dolor también crea un estado de liminalidad entre el paciente y su alrededor, que se ve agudizado si este padecimiento es constante.

Las emociones también son un aspecto elemental en la experiencia de las EII. Esta dimensión, siempre presente en los relatos de enfermedad, muestra la forma en la que las protagonistas sienten el dolor, la enfermedad y los síntomas. La respuesta emocional es fundamental en la vida de los pacientes, e impacta en las relaciones sociales. Las emociones modifican la vivencia de la patología, se expresan en las experiencias personales de los pacientes y en cómo gestionan los ciclos inflamatorios de la EII. Estas también influyen en la autopercepción y en la cotidianidad de la vida con una EII. Consecuentemente, las emociones

son una parte fundamental del proceso etnográfico, y se deben de tener en cuenta a la hora de investigar y redactar los trabajos académicos.

Del mismo modo, el dolor es una experiencia diversa, que puede ser extremadamente compleja de gestionar, especialmente para los pacientes que padecen dolor crónico. El alivio del dolor es un derecho del individuo, y, tanto el entorno biomédico como el conjunto social, debemos comprender y ayudar a aquellas personas que sufran síntomas que afectan su vida diaria, y velar por su bienestar. Gestionar el dolor de manera efectiva contribuye a mejorar la calidad de vida del sujeto enfermo, favorece los autocuidados, y da mayor confort en momentos complicados para el paciente, tanto de manera física, como emocional. Las personas con una EII tienen una experiencia única de su enfermedad, que se ve reflejada en los relatos de enfermedad.

Es absolutamente necesario realizar más investigaciones sobre las vivencias de las EII, y cómo afecta la patología a la vida de los pacientes. Actualmente, un número significativo de las investigaciones giran entorno a datos cuantitativos o desde el punto de vista biomédico, pero se observa un creciente interés por los aspectos sociales y emocionales de las EII. Las ciencias sociales como la antropología pueden ayudar a dar voz a los pacientes, y que ellos mismos expongan las dificultades a las que se enfrentan y las necesidades que tienen.

Finalmente, debemos emplear los relatos de enfermedad como fuente de conocimiento y profundización. Son primordiales para poder comprender y estudiar las experiencias de los pacientes expertos, que son aquellos que conocen su enfermedad de manera más individual y holística. Es vital valorar el esfuerzo que realizan las protagonistas de estos relatos al narrar una experiencia complicada, rica y llena de matices, con el impacto emocional y físico que puede suponer. Escuchar las experiencias de las personas con una EII no es solo una necesidad, sino una obligación para poder entender la vivencia de las EII, y poder tratarlas de manera humanizada y completa.

## **Bibliografía**

Anderssen, E. (2019). Placebos could save lives and health care dollars: so why can't mainstream medicine put them to better use? *The Globe and Mail*,

<https://www.theglobeandmail.com/life/health-and-fitness/article-placebos-could-save-lives-and-health-care-dollars-so-why-cant/>

Atencia Escalante, J. (2005). *Antropología y Emociones: Geertz y Taylor*. Universidad de Sevilla.

Barreat Montero, Y., Escalante, G., Orazio, A. K. D., Benítez, A., & D'Anello Koch, S. (2009). La relación médico-paciente y su influencia en la adherencia al tratamiento médico. *MedULA*, 18(1): 6. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=3241337>

Bassi Follari, J. E. (2014). Hacer una historia de vida. Decisiones clave en el proceso de investigación. *Athenea Digital*, 14(3): 129-170. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1315>

Bernstein, C. N. (2017). The Brain-Gut Axis and Stress in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 46(4): 839-846. <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2017.08.006>

Blázquez Rodríguez, M. I. (2009). *Ideologías y prácticas de género en la atención sanitaria del embarazo, parto y puerperio: el caso del área 12 de la comunidad de madrid*. Universitat Rovira i Virgili). <http://hdl.handle.net/10803/8429>

Boscoboinik, A. (2015). Por qué estudiar los miedos desde la antropología?(16) De <https://www.raco.cat/index.php/AEC/article/view/316715>

Brown J., P., y Closser, S. (2016). Medical Anthropology: An Introduction. En J.P. Brown y S. Closser (eds.) *Understanding and Applying Medical Anthropology: Biosocial and Cultural Approaches* (pp.). Ed. MacGraw-Hill.

Carter, B., Rouncefield-Swales, A., Bray, L., Blake, L., Allen, S., Probert, C., Crook, K., & Qualter, P. (2020). "I Don't Like to Make a Big Thing out of It": A Qualitative Interview-Based Study Exploring Factors Affecting Whether Young People Tell or Do Not Tell Their Friends about Their IBD. *International Journal of Chronic Diseases*, 2020, Article ID 1059025, 11 pages. <https://doi.org/10.1155/2020/1059025>

- Cornejo, M., Mendoza, F., & Rojas, R. C. (2008). *La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico* Pontificia Universidad Católica de Chile, 17(1): 29-39.  
<http://doi.org/10.4067/S0718-22282008000100004>
- Danese, S., Cecconi, M., & Spinelli, A. (2020). Management of IBD during the COVID-19 outbreak: resetting clinical priorities. *Nature Reviews. Gastroenterology & Hepatology*, 17(5): 253-255.  
<https://doi.org/10.1038/s41575-020-0294-8>
- David Le Breton, & Eduardo Galak. (2010). La enseñanza de una técnica del cuerpo mezcla permanentemente el gesto y la palabra, el ejemplo y su explicación: Entrevista a David Le Breton. *Educación Física y Ciencia*, 12: 85-95. <https://search.proquest.com/docview/1943856811>
- De Miguel, A., & De la Rocha, M. (2018). *Historia ilustrada de la teoría feminista* (1a ed.). Melusina.
- Donnelly, S., Wilson, A. G., Mannan, H., Dix, C., Whitehill, L., & Kroll, T. (2021). (In)Visible illness: A photovoice study of the lived experience of self-managing rheumatoid arthritis. *PLoS One*, 16(3), e0248151. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248151>
- Elliot, C. (2003). *Better than Well: American Medicine meets the American Dream*. W. W Norton and Company.
- Feixa, C. (1999). *De Jóvenes, Bandas y Tribus: Antropología de la Juventud*. Ariel.
- Feixa, C. (2014). *De la generación@ a la #generación* (1. ed ed.). Ned Ed.
- Figueroa, C. (2019). Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(4): 257-261. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.003>
- Gaete, V. (2015a). Desarrollo psicosocial del adolescente. *Revista Chilena De pediatría*, 86(6): 436-443.
- García, P., & Devillard, M. (1992). *La voz callada*. Universidad Complutense.

Gray, J. R., Attara, G., Aumais, G., Panaccione, R., & Marshall, J. (2019). The unmet needs of Inflammatory Bowel Disease. *Gastrointestinal Society*, 51(2):212-217.

<https://doi.org/10.1016/j.dld.2018.07.041>

Gutiérrez Fernández, R. (2017). La humanización de (en) la Atención Primaria. *Revista Clínica De Medicina De Familia*, 10(1): 29-38.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2017000100005&lng=en&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005&lng=en&tlng=en)

Haddow, K. (2021, ). 'Lasses Are Much Easier To Get On With': the Gendered Labour of a Female Ethnographer In an All-male Group. *Technology News Focus*

Hoffmann, D. E., & Tarzian, A. J. (2001). The Girl Who Cried Pain: A Bias against Women in the Treatment of Pain. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 28(4\_suppl): 13-27.

<https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2001.tb00037.x>

Langwick, S. A. (2008). Articulate(d) bodies: Traditional medicine in a Tanzanian

hospital. *American Ethnologist*, 35(3): 428-439. <https://10.1111/j.1548-1425.2008.00044.x>

Lasso Cárdenas, E. (2013). Nuevas comprensiones interdisciplinarias de las emociones a la luz del siglo XXI. *Revista De Investigaciones (Universidad Nacional Abierta Y a Distancia)*, 12(1):

9-27. <https://doi.org/10.22490/25391887.1157>

Lewis, G. (1975). *Knowledge of illness in a Sepik society*. Athlone Press.

Lutz, C., & White, J. M. (1986). The Anthropology of Emotion. *Annual Review of Anthropology*,

15:405-436. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.15.100186.002201>

MacKner, L. M., Crandall, W. V., & Szigethy, E. M. (2006). Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 12(3): 239-244.

<https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000217769.83142.c6>

- Mallimaci, F., & Giménez Béliveau, V. (2006). Historias de vida y método biográfico. *Estrategias de Investigación Cualitativa*, 73-83. <https://doi.org/10.1016/B978-84-9022-445-8.00006-8>
- Marinker, M. (1975). Why make people patients? *Journal of Medical Ethics*, 1(2): 81-84. <https://doi.org/10.1136/jme.1.2.81>
- Martín García, A. V. (1995). *Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en Pedagogía Social*. [http://data.europeana.eu/item/2022712/lod\\_oai\\_gredos\\_usal\\_es\\_10366\\_69201\\_ent0](http://data.europeana.eu/item/2022712/lod_oai_gredos_usal_es_10366_69201_ent0)
- Maternowska, M. C. (2006). *Reproducing inequities: Poverty and the Politics of Population in Haiti* (3rd ed.). Rutgers Univ. Press.
- Miguel, A. d. (2015). *Neoliberalismo sexual*. Madrid: Ediciones Cátedra. <https://elibro.net/ereader/elibrodemo/115215>
- Mohan Gray, D. (Producer), & Mohan Gray, D. (Director). (2013). *Fire in the Blood*. [Video/DVD] India: Sparkwater Media.
- Paul Farmer. (2009). On Suffering and Structural Violence: A View from Below. *Race/Ethnicity: Multidisciplinary Global Contexts*, 3(1), 11-28. <https://www.jstor.org/stable/25595022>
- Pereira, P. (2019). A biomedicina como sistema cultural. *Revista De Antropología Experimental*, (19) <https://doi.org/10.17561/rae.v19.10>
- Pérez-Pérez, M., Pérez-Rodríguez, G., Fdez-Riverola, F., & Lourenço, A. (2019). Using Twitter to Understand the Human Bowel Disease Community: Exploratory Analysis of Key Topics. *Journal of Medical Internet Research*, 21(8), e12610. <https://doi.org/10.2196/12610>
- Pujadas Muñoz, J. J. (1992). *Cuadernos Metodológicos: El método biográfico: El uso de las historias de vida en Ciencias Sociales*. CIS.

Sánchez Arrastía, D., & Contreras Olivé, Y. (2014). La relación médico-paciente y su importancia en la práctica médica. *Revista Cubana De Medicina Militar*, 43(4): 528-533.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572014000400011&lng=en&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572014000400011&lng=en&tlng=en)

Seppilli, T. (2000). De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud. En Enrique Perdiguer Gil, Josep María Comelles (coords.) *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (33-44). Eds. Bellaterra.

Stein, R. L., & Stein, P. L. (2011). *The anthropology of religion, magic, and witchcraft* (3. ed. ed.). Prentice Hall.

Stein, R. L., & Stein, P. L. (2017). *The anthropology of religion, magic, and witchcraft* (Fourth edition ed.). Routledge.

Sun, Y., Li, L., Xie, R., Wang, B., Jiang, K., & Cao, H. (2019). Stress Triggers Flare of Inflammatory Bowel Disease in Children and Adults. *Frontiers in Pediatrics*, 7. 432.

<https://doi.org/10.3389/fped.2019.00432>

Vidanovic, A., & Osorio, L. A. (2018). Epistemología de la historia de vida en la investigación cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 3(5):167-180.

<https://doi.org/10.33890/innova.v3.n5.2018.545>

Villar, F., & Zea, M. d. C. (2014). Objetivos vitales en jóvenes y en adultos mayores sanos y con enfermedades crónicas. *13*(1): 53-64. <https://www.redalyc.org/pdf/801/80140030004.pdf>

Zeitz, J., Ak, M., Müller-Mottet, S., Scharl, S., Biedermann, L., Fournier, N., Frei, P., Pittet, V., Scharl, M., Fried, M., Rogler, G., & Vavricka, S. (2016). Pain in IBD patients: very frequent and frequently insufficiently taken into account. *PloS One*, 11(6), e0156666.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156666>