



Trabajo Fin de Máster

Los Determinantes de la Salud en Aragón: Un estudio de Necesidades de las personas con Fibrosis Quística

Autor

Marcos Efrén Andrés Sánchez

Director

Carlos Gómez Bahillo

Facultad de Economía y Empresa. Máster de Sociología de las políticas públicas
y Sociales.

2013

Indice

Introducción.....	Pág. 1
Salud y Determinantes Sociales.....	Pág. 2
La Fibrosis Quística.....	Pág 8.
Objetivos del estudio.....	Pág 11.
Diseño Metodológico del estudio.....	Pág 11.
Fases del estudio.....	Pág 11.
Contexto geográfico y temporal del estudio.....	Pág 12.
Perfiles y variables de participación en el estudio.....	Pág 12.
Consentimientos para la realización del estudio.....	Pág 14.
Variables estudiadas.....	Pág 14.
Perfil sociodemográfico de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Autónoma de Aragón.....	Pág 16.
Los determinantes de la salud.....	Pág 19.
El contexto.....	Pág 19.
La biología humana.....	Pág 24.
El medio ambiente.....	Pág 25.
Conductas insanas.....	Pág 30.
El sistema asistencial sanitario.....	Pág 37.
Dificultades encontradas.....	Pág 42.
Conclusiones.....	Pág 44.
Bibliografía	Pág 47.

Introducción

El presente trabajo responde a la necesidad de elaboración de un Trabajo Final de Máster del Máster de Sociología de las Políticas Públicas y Sociales de la Universidad de Zaragoza, en base a los intereses personales y profesionales del alumno encargado de la realización del mismo, de tal modo que se pretende analizar la situación de salud actual que presentan el conjunto de personas adultas con fibrosis quística en la Comunidad Autónoma de Aragón.

En diversas Comunidades Autónomas (CCAA) de España, como en Cantabria, se han realizado estudios sobre determinantes sociales de la salud sobre diferentes colectivos, de tal modo que se pretenden corregir mediante la implicación institucional y la adecuación de prestaciones de servicios, unas situaciones que por desconocimiento de sus peculiaridades suelen ser abordadas de manera ineficiente, con lo cual su objetivo sería eliminar las desigualdades que pudiesen existir¹.

El objetivo fundamental, de este estudio ha sido identificar los principales problemas, necesidades y prioridades en salud del mencionado colectivo, así como emitir recomendaciones encaminadas a la mejora de cobertura de dichas necesidades, tanto a las instituciones pertenecientes a la Administración Pública, como a las sanitarias, y asociativas de carácter privado encargadas de mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Autónoma de Aragón.

¹ Observatorio de Salud Pública de Cantabria. *Estudio sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Población Gitana Cántabra*. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Observatorio de Salud Pública de Cantabria. 2012.

Para entender las necesidades sociosanitarias de las personas, y en lo relativo al presente trabajo, en los adultos con fibrosis quística, primero se ha de explicar en que consisten dichas necesidades desde el concepto de lo que se entiende por "Salud". A posterior se explicarán las particularidades mas representativas del ámbito sociosanitario de las personas con fibrosis quística, acompañado de una breve explicación sobre las características que acompañan la enfermedad y el tratamiento de la misma, de tal modo que con ello se pretende aproximarse en mayor medida al objeto de estudio.

Salud y determinantes sociales.

Gracias a que en su fundación, la OMS establecio como definición que "la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"² (Organización Mundial de la Salud. Carta de Constitución. Ginebra: OMS 1948), actualmente, y considerando que dicha propuesta sigue en vigor, se ha podido llegar a considerar la "salud" como un concepto dinámico: ante la teoría del continuo salud-enfermedad se puede definir como "el logro del más alto nivel de bienestar físico mental y social y de la capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad".³

Esta interpretación de la salud pretende definir de manera absoluta a la persona, enmarcándola como un continuo desde la muerte hasta un estado óptimo, sin desestimar la posibilidad de que exista la presencia de enfermedades, incluso crónicas.

Al entender la salud como un equilibrio, mas allá de concebirla como un estado, que pueden conseguir las personas independientemente de si padecen o no una enfermedad, es aplicable a las personas crónicas que gocen de buena salud llevando una vida saludable y controlando su enfermedad para que afecte lo menos posible su calidad de vida.

² Organización Mundial de la Salud. *Carta de Constitución*. Ginebra: OMS. (1948).

³ Salleras Sanmartí, L. *Educación Sanitaria: Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid. Díaz de Santos. (1985).

Figura 1: CONTINUO SALUD-ENFERMEDAD SEGÚN L. SALLERAS

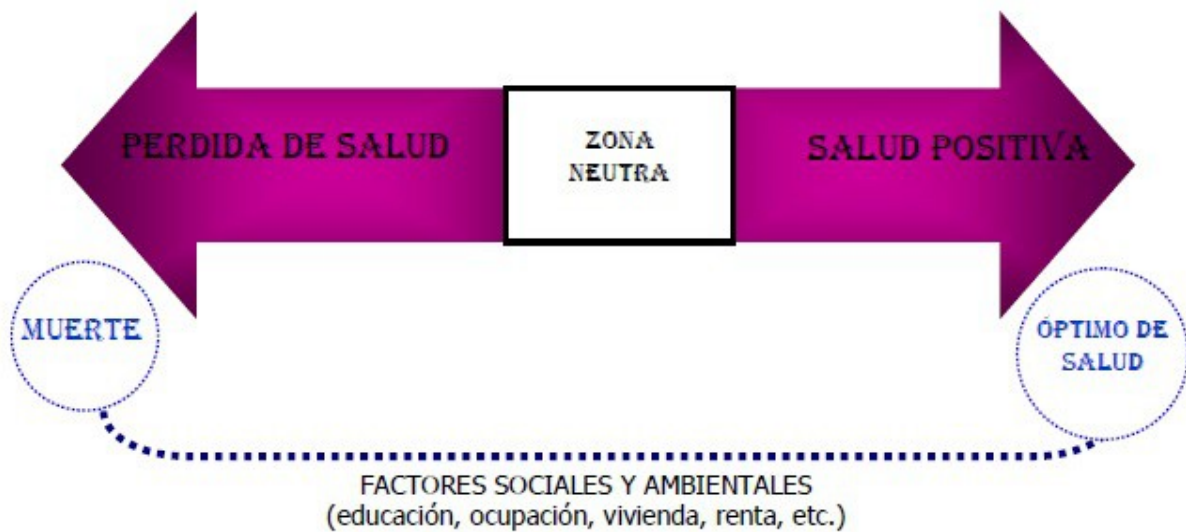


Ilustración 1: Continuo Salud-Enfermedad Según L. Salleras. López Díaz, C. "Salud, Mujer e Inmigración en la Sociedad del Conocimiento". Universidad de Salamanca. 2009.

Entonces, se puede ver que esta perspectiva da cabida a entender que la separación entre salud y enfermedad no es absoluta, sino que permite concebir los conceptos como algo dinámico, ya que pueden existir diferentes niveles entre ellos, de tal modo que se pueden modificar en distinta medida los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad, como una manera de conseguir mejorar la salud.

Todas estas definiciones de Salud admiten como elemento clave el proceso de adaptación del individuo y la comunidad a los diferentes factores que influyen en los mismos y que los rodean (natural, social, económico y cultural). Al interaccionar entre ellos, repercuten de manera directa en el equilibrio de la salud-enfermedad y el bienestar de los individuos a lo largo del tiempo.

Y tomando como referencia ésta perspectiva dinámica para abordar la salud, se puede entender que los determinantes que interactúan entre sí de manera conjunta para conformarla, condicionan el bienestar de las personas en los diferentes momentos de su propio proceso vital⁴.

⁴ Salleras Sanmartí, L. *Educación Sanitaria: Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid. Díaz de Santos. (1985).

Los determinantes de la salud, fueron desarrollados en cuatro grupos claramente diferenciados en el año 1974, en un informe elaborado por Marc Lalonde, ministro de salud de Canadá en dicho año⁵. Los grupos de determinantes de la salud eran concebidos con un impacto en la salud diferente, afectandola en mayor o menor proporción. Los grupos eran:

La biología humana: que comprende todos los procesos vitales en los cuales intervendría la genética.

El medio ambiente: que engloba desde la calidad del aire, el agua y su saneamiento, la composición del suelo, el medio psicosocial y el sociocultural.

Los estilos de vida: que se componen de los hábitos de las personas, los valores y las conductas que repercuten en la salud.

El sistema asistencial sanitario: que incluye los procesos de prevención, promoción, curación y restauración de la salud.

En los grupos presentados, y como se puede ver en la Figura 2, fueron desarrolladas las diferentes variables que componían cada determinante de salud⁶. En un nivel mas global, en el conjunto de la población, se establecieron diferentes porcentajes a cada determinante de la salud (ver Gráfico 1), dependiendo de la importancia de cada uno de ellos en conformar la salud de los habitantes de un país. Pero claro, todo ello hablando en términos generales de la población, pues cuando hablamos de un colectivo con unas características sanitarias diferentes al del resto de la población, los porcentajes correspondientes a cada determinante varían. Ese sería el caso de las personas con una enfermedad cronicada, como son aquellas que tienen fibrosis quística, las cuales tendrían un porcentaje diferente asociado a cada grupo de determinantes de la salud.

5 Lalonde, M. A . *new perspective on the health of Canadians*. Ottawa: Information Canada. (1974).

6 Salleras Sanmartí, L., Prat Marín, A., Garrido Morales, P. *Educación sanitaria: concepto, campos de acción, agentes y bases científicas de la modificación de los comportamientos en salud*. En: Piédrola G. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona: Masón. (2002). p. 222

Figura 2: DETERMINANTES DE LA SALUD SEGÚN M.LALONDE Y L.SALLERAS



Ilustración 2: Continuo Salud-Enfermedad Según L. Salleras. López Díaz, C. "Salud, Mujer e Inmigración en la Sociedad del Conocimiento". Universidad de Salamanca. 2009.

Gráfico 1: DETERMINANTES DE LA SALUD SEGÚN M.LALONDE Y L.SALLERAS



Fuente: López Díaz, C. "Salud, Mujer e Inmigración en la Sociedad del Conocimiento". Universidad de Salamanca. 2009.

A posterior y siguiendo la línea que marcó L. Lalonde se fueron realizando otros estudios y trabajos que desarrollaron en mayor medida el marco conceptual de los Determinantes Sociales de la Salud (ver Figura 3), como el modelo de Dahlgren y Whitehead (2001). El más actual corresponde a Solar e Irwin, presentado en la Conferencia Mundial de los Determinantes Sociales de la Salud. En el esquema presentado se puede observar la importancia que adquiere el conjunto de determinantes (estructurales e intermedios de la salud) con el contexto socioeconómico y político para analizar la salud poblacional. Es por ello que el colectivo de personas con fibrosis quística, del mismo modo que el resto de la población, es influida por dichos determinantes, pero con las particularidades propias de la enfermedad en sí.

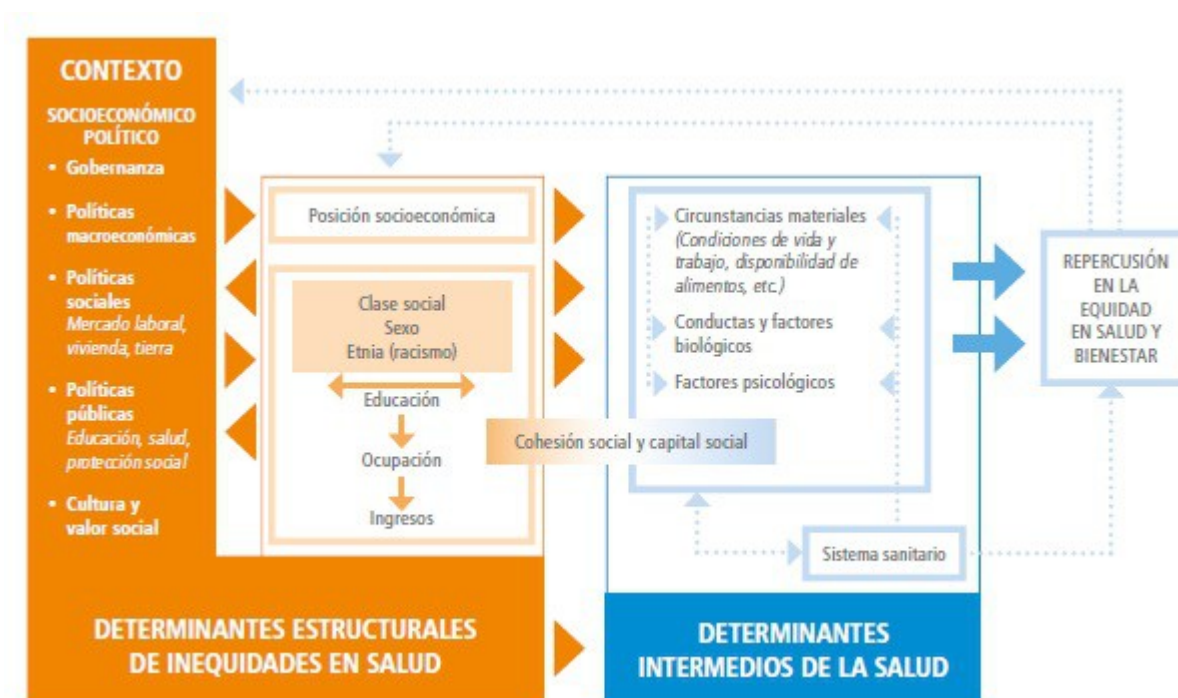
Entonces y a través de todo lo mencionado previamente, a modo de resumen, hay que afirmar por lo tanto que la salud y la enfermedad debe considerarse no como un proceso que depende de factores biológicos, sino también sociales en su causalidad social. En definitiva: la causalidad de los procesos de salud y enfermedad se deben no sólo a las

manifestaciones de aquellos fenómenos según las clases sociales y otros agentes sociales (como género, raza y etnicidad entre otros) sino a causas distintas que producen y reproducen aquella variabilidad social y desigualdades sociales.

La variabilidad existe entonces dependiendo de la posición que las personas ocupen dentro de una estructura definida en términos de clase, género, región y otros hechos. De ahí que se pueda observar gran divergencia y desigualdad en los niveles de salud y enfermedad de la población en función del lugar que ocupe en dicha estructura social.

Al entender que la sociedad no sólo es estructura, sino también proceso, se pueden cambiar y modificar aquellas estructuras que reproducen desigualdades que conllevan diferentes desigualdades en los procesos de salud y enfermedad. De aquí la importancia de analizar, medir, definir y cuantificar todas las desigualdades como condición previa para intervenir y modificarlas⁷.

Figura 3: MARCO CONCEPTUAL DE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD



Fuente: SOLAR O, IRWIN A. "a conceptual framework for action on the social determinants of health". Social determinants of health discussion paper 2 (policy and practice) Ginebra. OMS. 2010.

⁷ Navarro, V., y Benach, J. *Desigualdades Sociales en Salud en España. Informe de la Comisión Científica de estudios de las desigualdades sociales de Salud en España*. Dirección General de Aseguramiento y Planificación del Ministerio de Sanidad y Consumo. España. (1996).

La Fibrosis Quística

Como se ha explicado previamente, el trabajo está enfocado a las necesidades de las personas con fibrosis quística, y por lo tanto, para entender dichas necesidades es fundamental realizar ciertas apreciaciones sobre las características que estas personas poseen.

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad hereditaria de carácter genético con mayor predominio entre la población caucásica y especialmente la población de origen latino⁸⁹. Dicha enfermedad hace que las glándulas exocrinas del cuerpo no funcionen correctamente. Mientras que en personas que no poseen FQ estas glándulas producen secreciones líquidas y resbalosas como sudor, moco, lágrimas, saliva y jugos digestivos, y pasan por los conductos del cuerpo hasta llegar a la superficie del cuerpo o los órganos huecos como intestinos y glándulas respiratorias de tal modo que con dichas secreciones ayudan al cuerpo a funcionar con normalidad, en el caso de las personas con FQ producen un moco espeso y pegajoso que obstruye los conductos, generando tapones de moco, especialmente en pulmones e intestinos, provocando problemas de respiración y digestión¹⁰.

La FQ posee una gran variedad, ya que existen más de 1000 alteraciones diferentes de su gen¹¹. Se presenta en 1 de cada 3.200 niños nacidos vivos en EEUU, en Europa la ratio es de 1/3500-1/4000, en el caso específico de España de 1/2810 y más concretamente en la Comunidad Autónoma de Aragón de 1/4800¹².

Los primeros signos y síntomas se producen en su mayoría en el periodo de la infancia, no obstante hasta el 3% de los pacientes con FQ son valorados en la edad adulta por la dificultad de diagnóstico asociado a la variedad de alteraciones de la misma. La gran

8. Vega Briceño, L. E. *Fibrosis quística: enfrentando la transición desde el pediatra hacia el internista*. Revista Médica Chile. (2006); 134: 365-371

9. Barrio Gómez de Agüeroa, G., García Hernández, S., y Grupo de Trabajo de Fibrosis Quística, *Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística*. Anales de Pediatría. Barcelona. (2009); 71:250-264

10 Cunningham James, C. *Una introducción a la Fibrosis Quística para los pacientes y sus familias*. Cystic Fibrosis Foundation y Axcan. Scandipharm Inc. (2003). p. 7

11 Schechter, M. *Non-Genetic Influences on Cystic Fibrosis Long Disease: The Role of Sociodemographic Characteristics, Environmental Exposures, and Healthcare Interventions*. Semin. Respir Crit Care Med. (2003).

12 González de Aledo, A, et al. *Programa de cribado neonatal de la fibrosis quística en Cantabria*. Gobierno de Cantabria. Santander. (2011); p 7-8

mayoría de los individuos con FQ presentan alteraciones respiratorias y pancreáticas, englobando así los signos y síntomas más comunes de ésta enfermedad¹³.

Los problemas respiratorios, son el problema más serio asociado con la FQ. Casi todas las personas que tienen FQ desarrollan enfermedades pulmonares, que se presentan con diferente severidad, pero que determina en gran medida su bienestar, así como su esperanza de vida¹⁴¹⁵. La mayoría de los problemas pulmonares corresponden a enfermedades sinusales, enfermedades pulmonares de carácter obstructivo, infecciones respiratorias recurrentes o colonización persistente de vías aéreas con bacterias habituales, que ocasionan una degeneración pulmonar progresiva que conlleva a la necesidad de un trasplante pulmonar para mantener la vida¹⁶.

En el caso de los problemas gastrointestinales, también es común, pero mediante una dieta apropiada y suplementos de encimas en la comida ocasiona ineficiencias leves¹⁷.

De igual modo, la FQ repercute aumentando el riesgo de ansiedad, estrés y depresión y sobre otros sistemas como el reproductor, causando alteraciones que producen esterilidad o transmisión de los genes de la FQ a la descendencia. O el endocrino, que expulsa una cantidad excesiva de sal por medio del sudor.

En los últimos años, y correspondientemente al nivel de desarrollo de los tratamientos de la FQ, la enfermedad se ha convertido en una enfermedad crónica y multisistémica en el caso europeo, en el cual la esperanza de vida se ha ido prolongando hasta más de los 40 años en la actualidad, superando la concepción de enfermedad pediátrica y mortal que perdura actualmente en otros países como Uruguay, en los que más del 78% de los portadores no superan la edad de los 18 años¹⁸.

13 Sancho Tobar, M. *Análisis de la percepción de la calidad de vida, en los pacientes pertenecientes a las Asociaciones de Fibrosis Quística de Aragón y Navarra*. Universidad de Zaragoza. (2013). p 5.

14 Cunningham James, C. *Una introducción a la Fibrosis Quística para los pacientes y sus familias*. Cystic Fibrosis Foundation y Axcan Scandipharm Inc. (2003). p. 39

15 O'Connor, G.T., Quinton, H.B., Kahn, R. Et al. *Case-mix adjustment for evaluation of mortality in cystic fibrosis*. *Pediatr Pulmonol* (2002); 33:99-105.

16 Sancho Tobar, M. *Análisis de la percepción de la calidad de vida, en los pacientes pertenecientes a las Asociaciones de Fibrosis Quística de Aragón y Navarra*. Universidad de Zaragoza (2013). p 6.

17 Cunningham James, C. *Una introducción a la Fibrosis Quística para los pacientes y sus familias*. Cystic Fibrosis Foundation y Axcan Scandipharm Inc. (2003). p. 55

18 Akiki, A. Et al. *Protocolo de Atención a Pacientes portadores de Fibrosis Quística*. Montevideo. (2006).

El aumento de esperanza de vida ha ido parejo de un aumento de demanda y necesidades de cuidados para superar las problemáticas provenientes de la edad adolescente y adulta, ocasionando la necesidad de un seguimiento riguroso y adecuado. Este aumento de esperanza de vida ha sido resultado de la mejora del diagnóstico en la población pediátrica y adulta gracias al despistaje neonatal implantado en algunas CCAA de España, las mejoras de terapia antibiótica, otros tratamientos para crónicos para mantener la función pulmonar, el seguimiento nutricional y la incorporación de cada vez mejores enzimas pancreáticas en las comidas.¹⁹

De igual modo, el tratamiento integral de las Unidades de fibrosis quística ha supuesto un gran avance que ha contribuido también al aumento de la esperanza de vida de los pacientes con FQ. Consiste en un tratamiento multidisciplinar que aborda los diferentes aspectos que esta enfermedad incluye²⁰. Pero las personas con fibrosis quística no sólo pretenden aumentar su esperanza de vida, sino también vivirla con mayor calidad y autonomía²¹.

Además, la dificultad y la gran dedicación que precisan las personas con FQ ante el tratamiento y las limitaciones que acarrea el mismo, genera un nivel de estrés más elevado que el resto de individuos, sin olvidar el impacto emocional al que están expuestos los familiares de dichos pacientes²².

El tratamiento para afrontar la FQ se basa en tres "pilares fundamentales" que son conseguir una nutrición adecuada, utilizar medicamentos que luchen contra las infecciones e inflamaciones respiratorias, así como realizar con regularidad terapia física consistente en fisioterapia respiratoria, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura del tórax para prevenir deformidades y la práctica de algún deporte²³.

Entonces, con lo anteriormente descrito se puede constatar que las personas con FQ son

19 Sancho Tobar, M. *Análisis de la percepción de la calidad de vida, en los pacientes pertenecientes a las Asociaciones de Fibrosis Quística de Aragón y Navarra*. Universidad de Zaragoza (2013). p 6.

20 Kerem Conway, S. Stuart Elborn, S. Heijerman, H. *For the Consensus Committee Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus*. Journal of Cystic Fibrosis (2005);4 : 7-26.

21 Tsang V, Hodson ME, Yacoub MH. *Lung transplantation for cystic fibrosis*. Br Med Bull (1992);48:949-71.

22 Gaspar García, I et al. *Síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con fibrosis quística: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud*. Revista Española Patología Torácica (2012); 24: 159-167

23 Federación Española de Fibrosis Quística. *101 Preguntas sobre Fibrosis Quística*. Federación Española de Fibrosis Quística. (2011).

un colectivo con unas necesidades diferentes al resto de la población, y por lo tanto, para abordarlas desde el ámbito institucional de una manera eficiente, es necesario establecer un adecuado diagnóstico, que permita intervenir en los determinantes de la salud de este grupo de personas de una manera integral.

Objetivos del estudio

Identificar los principales problemas, necesidades y prioridades en salud del colectivo de personas con Fibrosis Quística de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Emitir recomendaciones encaminadas a la mejora de cobertura de las necesidades en salud de las personas con Fibrosis Quística, tanto a las instituciones pertenecientes a la Administración Pública, como a las sanitarias, y asociativas de carácter privado encargadas de mejorar la calidad de vida de éste colectivo en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Realizar una revisión e identificación de los determinantes que intervienen en el desarrollo de los procesos de salud-enfermedad de las personas con fibrosis quística en la vida adulta y la relevancia de los agentes sociales que participan en los mismos.

Diseño metodológico del estudio

En éste apartado se hace una descripción del diseño del estudio con sus diferentes fases, metodología y fuentes utilizadas de información primarias y secundarias.

Fases del estudio

En una primera fase se realizó una aproximación bibliográfica ante la necesidad de, en cuanto a la situación y necesidades en salud de las personas con fibrosis quística, así como de los estudios realizados acerca de necesidades en salud de diferentes colectivos. Durante dicho tiempo se realizó la búsqueda bibliográfica sobre salud, determinantes de

la salud y fibrosis quística, y se fue agrupando la información recopilada de fuentes secundarias: datos estadísticos y manuales de instituciones públicas y asociaciones, así como investigaciones de ámbito nacional e internacional. Con la información obtenida se estableció una planificación para el estudio para su posterior elaboración.

En una segunda fase se diseñó el estudio, el trabajo de campo y la presentación de las conclusiones del mismo, con la aportación de familiares y pacientes de fibrosis quística, de tal modo que facilitasen la selección de la información relevante para el investigador, planteando dificultades, dudas, realizando propuestas y guiando el estudio, facilitando el acceso al entramado asistencial y social que participa en la mejora del bienestar de las personas con fibrosis quística.

En la tercera fase del estudio se realizó el trabajo de campo y el análisis del estudio cualitativo que se llevó a cabo a través de entrevistas en profundidad y la revisión bibliográfica.

La cuarta fase se ha correspondido con la redacción final del informe, así como en la revisión del mismo.

Contexto geográfico y temporal del estudio

El estudio se ha desarrollado en la CCAA de Aragón, comprendiendo los meses de septiembre a noviembre del año 2013.

Perfiles y variables de participación en el estudio

En el presente apartado se describen los perfiles y las variables de los mismos recogidas en las entrevistas del estudio (ver las fichas de los entrevistados en anexos). La muestra del estudio está compuesta por ocho personas. Dos pacientes con fibrosis quística, dos familiares de personas con fibrosis quística y cuatro profesionales muy relevantes relacionados con el ámbito de la fibrosis quística (la presidenta de la asociación, trabajadora social y fisioterapeuta, así como la jefa de la Unidad de fibrosis quística del Hospital Miguel Servet).

Personas diagnosticadas de fibrosis quística:

Personas con fibrosis quística residentes en la CCAA de Aragón.

Sexo (mujeres u hombres)

Edad (adultos mayores de 18 años)

Estado civil (casados/as con o sin hijos, solteros/as)

Convivencia (con familiares, pareja, hijos/as, otros)

Estudios (nivel de estudios alcanzado)

Trabajo (desempleo u ocupación)

Criterios de exclusión

Personas con fibrosis quística menores de 18 años.

Personas con fibrosis quística no pertenecientes a la CCAA de Aragón.

Personas con fibrosis quística trasplantadas.

Familiares de personas diagnosticadas de fibrosis quística:

Familiares de personas con fibrosis quística residentes en la CCAA de Aragón.

Sexo (mujeres u hombres)

Tipo de relación o parentesco (grado de consanguinidad y relación)

Convivencia (convivencia o no con la persona diagnosticada de fibrosis quística)

Estudios (nivel de estudios alcanzado)

Trabajo (desempleo u ocupación)

Profesionales de la Salud y encargados de proporcionar servicios a las personas con fibrosis quística:

Vinculación (entidades públicas o privadas)

Categoría y nivel de atención (profesionales médicos de atención especializada, profesionales de fisioterapia, trabajadores sociales, directivos de asociaciones que proporcionan servicios a personas con fibrosis quística)

Ubicación (Centros hospitalarios, consultas médicas privadas, asociaciones de pacientes)

Consentimientos para la realización del estudio

Los datos del estudio se recogieron tras obtener el permiso de las diferentes personas entrevistadas, bajo la normativa que regula el acceso, protección y confidencialidad de los datos de los pacientes.

Variables estudiadas:

Las variables de las que se ha querido establecer un diagnóstico sobre su abordaje y carencias son las correspondientes que componen los determinantes de la salud según M. Lalonde y L. Salleras²⁴²⁵, indicando a posterior la importancia de las mismas en el bienestar de las personas con fibrosis quística. De igual modo se pretende incidir especialmente en los determinantes intermedios de la salud según Solar e Irving, puesto que para abordar los determinantes estructurales, es mucho más complejo ya que no sólo sería necesario enfocarlo desde el valor amplio de la salud, sino analizando de manera interdependiente diferentes medidas que trascenderían el sector de la salud, y referidas a la gobernanza (local, nacional o mundial) y en concreto a las desigualdades e inequidades sociales existentes²⁶. Además se incluirán diferentes datos recogidos del perfil de personas con fibrosis quística incluidos en la "Investigación Psicosocial de Personas con Fibrosis Quística en España" del año 2011, en los cuales se recogen numerosos datos sobre sus características.

Los apartados estudiados a continuación serán los siguientes (además del perfil sociodemográfico de las personas con fibrosis quística, el cual esta directamente extrapolado de la investigación psicosocial de las personas con fibrosis quística en España en el año 2011, el cual es óptimo para realizar un diagnóstico orientativo y actual del colectivo):

24 Lalonde, M. *A new perspective on the health of Canadians*. Ottawa: Information Canada. (1974).

25 Salleras Sanmartí, L., Prat Marín, A., Garrido Morales P. *Educación sanitaria: concepto, campos de acción, agentes y bases científicas de la modificación de los comportamientos en salud*. En: Piédrola G. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona: Masón. (2002). p. 222

26 OMS. *Conferencia Mundial Sobre los Determinantes Sociales en Salud*. Brasil. (2011). p. 8

El contexto:

La gobernanza
Las políticas macroeconómicas
Las políticas sociales
Las políticas públicas
La cultura y el valor social

La biología humana:

Genética
Envejecimiento

El medio ambiente:

Contaminación del agua, aire, suelo o el ambiente psicosocial producido por la naturaleza
Contaminantes biológicos
Contaminantes físicos
Contaminantes químicos
Contaminantes de tipo psicosocial y cultural

Conductas insanas:

Consumo de drogas institucionalizadas (tabaco, alcohol, medicamentos)
Consumo de drogas no institucionalizadas
Falta de ejercicio
Consumo excesivo de grasas insaturadas de origen animal e hidrocarburos
Promiscuidad sexual
Violencias
Conductas peligrosas
Hábitos reproductivos insanos
Mala utilización de servicios de asistencia
Incumplimiento de recomendaciones terapéuticas

El sistema asistencial sanitario:

Calidad
Cobertura

Perfil Sociodemográfico de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Autónoma de Aragón:

Las personas con fibrosis quística en la Comunidad Autónoma de Aragón ascienden a 281. Viven dispersas por el territorio aragonés concentrados principalmente en las grandes urbes, especialmente en la ciudad de Zaragoza. Aproximadamente un 75% de los mayores de 14 años tienen el certificado de discapacidad.

Con respecto al nivel formativo casi una cuarta parte del total ha alcanzado estudios superiores, mientras que del resto ha superado la enseñanza obligatoria en casi un 50%. La mayoría de personas adultas con fibrosis quística trabajan, especialmente aquellas con estudios superiores universitarios. De la proporción total de personas con fibrosis quística en edad de trabajar que no realizan ninguna actividad formativa o laboral es mínimo (equivaldría a un 5,4%), mientras que la mayoría estarían estudiando o trabajando. En la última década ha aumentado notablemente el acceso a estudios superiores por el motivo de que para alcanzar una adecuada integración laboral y puestos de mayor cualificación es necesario, siempre con la finalidad de que dicha integración o puesto de mayor cualificación repercuta de manera directa en el estado de salud y en la mejora de la calidad de vida de las personas con fibrosis quística.

Una de las principales problemáticas en la etapa formativa del colectivo de personas con fibrosis quística es que el rendimiento académico puede verse alterado notablemente en relación con el nivel de absentismo producido por

La gran mayoría de las personas con fibrosis quística tienen prescrito un tratamiento, el cual es cumplido con sus diferentes aspectos (anfibioterapia, fisioterapia y nutrición) en un amplio grado. Casi la totalidad de las personas con fibrosis quística realizan algún deporte (casi en un 70%).

La percepción sobre el grado de afectación, que es similar a la salud percibida es un indicador integral de salud que abarca diferentes dimensiones y que esta relacionada con

diversos tipos de factores (sociodemográficos, geográficos, de morbilidad e incapacidad, de estilos de vida y de los servicios sanitarios) que afectan a la salud objetiva de la población²⁷. De igual modo hay numerosos trabajos que han mostrado una asociación entre la salud percibida y otros indicadores de salud como la enfermedad crónica, discapacidad, supervivencia en personas mayores, mortalidad, etc. (Ilder y Kasi (1995), Ilder y Benyamini (1997), Kaplan et al (1983), Simon et al (2005), etc.).

En el caso de la percepción sobre su salud que tienen las personas con fibrosis quística está vinculada con el tiempo de dedicación a los tratamientos, ya que en comparación con otras afecciones tiene lógica, ya que probablemente tengan más medicamentos preescritos en diferentes momentos que otros y por lo tanto mayor interés en recuperarse.

Según la muestra de la investigación psicosocial un 48% de las personas entrevistadas percibían su grado de afectación moderado, un 42,1% leve y un 9,1% grave.

La mayoría de las personas con fibrosis quística viven en el domicilio familiar (un 76,2% del total), mientras que únicamente se han emancipado en un 23,8%. No obstante ha habido una evolución a lo largo de los años en aumento de dicho porcentaje, ya que la inserción laboral de las personas con fibrosis quística ha aumentado de manera notoria en los últimos diez años.

En el caso de las familias de las personas con fibrosis quística, la implicación por su parte en el tratamiento favorece su adherencia, siendo mayor el papel como cuidadora que ejercen las madres (teniendo mayores responsabilidades en el tratamiento que en el caso de los padres, o en el caso de una distribución más igualitaria). Un dato importante a tener en cuenta es que las personas con fibrosis quística reciben una sobreprotección elevada por parte de sus progenitores, independientemente de la edad de sus hijos, ya que la mayoría consideran que las actitudes persisten incluso una vez emancipados del domicilio familiar.

La mayoría de las personas adultas con fibrosis quística tienen pareja en la actualidad (más de un 60%). La mayoría de los adultos han llegado a un equilibrio con su vida diaria

27 Girón P. *Los determinantes de la salud percibida en España*. Universidad Complutense de Madrid. (2010). p 28-30.

y la enfermedad y pese a que es un limitante importante para la realización de múltiples actividades por complicaciones de la misma o por la adherencia al tratamiento, la planificación familiar es una constante en sus vidas.

Del grupo de personas que mantienen relaciones sexuales, el 94,3 las consideran normales y de dicho grupo utilizan métodos de barrera anticonceptivos en un 68% de los casos.

Del grupo de personas adultas con fibrosis quística que tienen pareja, la implicación de estas en el tratamiento es superior al 80%. Del mismo modo, también es superior al 90% las personas con pareja que tienen la intención de ser padres, mientras que sólo el 13% del total eran padres en la actualidad.

De cara al trasplante, el tiempo de espera medio sería superior a los 6 meses en la recepción del mismo, y muchas familias tienen que trasladar su residencia al lugar de realización del trasplante (durante un periodo que puede oscilar hasta más de dos años), con todos los desajustes emocionales y organizativos que ello conlleva. Durante dicho espacio temporal es importante el papel que realizan las asociaciones de pacientes y usuarios, las cuales proporcionan a los pacientes diversos recursos entre los cuales podrían destacar los pisos de acogida, servicios de apoyo y atención psicosocial o acompañamientos.

El papel que el asociacionismo tiene en la vida de las personas con fibrosis quística es muy importante (como en el caso de otras asociaciones de ayuda mutua), ya que a través de la misma es más fácil la reivindicación de derechos y la cobertura de servicios y necesidades, incluida la emocional. La mayoría de las personas con fibrosis quística están asociados, y son los médicos los encargados de transmitir la idoneidad de las mismas como apoyo a las familias.

Los Determinantes de la Salud:

Como se ha explicado previamente, los determinantes sociales de la salud serán revisados conforme a la clasificación de Salleras Sanmartí, pero sin salir del marco que ofrece la revisión de Solar e Irwin, que no es otra manera que dotando a la investigación de una perspectiva más amplia que engloba y valora en cada apartado la importancia que adquieren los determinantes intermedios y estructurales en sí mismos. Por este motivo e independientemente de que los apartados desarrollados por Salleras Sanmartí engloben en cada uno de los mismos una clara influencia del contexto, he considerado conveniente realizar una revisión del mismo en el presente apartado, dado que en la perspectiva en la que se encuadra el presente trabajo influye sustancialmente.

El contexto:

La influencia del contexto socioeconómico y político es fundamental para entender las necesidades de las personas con fibrosis quística al igual que para el resto de la población. Por ello se intentará hacer una aproximación al contexto de una manera global y actual, partiendo desde los diferentes apartados propuestos por Solar e Irwin.

La fibrosis quística en muchos países poco desarrollados a nivel socio-económico se considera una enfermedad infantil, por el hecho de que no disponen de tratamientos a largo plazo que prolonguen la vida de las personas con esta enfermedad. Por lo tanto en dichos países es muy difícil que las personas con fibrosis quística lleguen a la etapa de la adultez.

En el caso de España y más concretamente en la Comunidad Autónoma de Aragón las personas con fibrosis quística han visto prolongar su calidad de vida en los últimos años y del mismo modo su esperanza de vida, pudiendo llegar a más de cincuenta años en la actualidad. Por ello existen diferentes necesidades asociadas a la etapa del desarrollo vital referida a la adultez. Una vez cumplimentada la necesidad de salud, son otras las que las personas con fibrosis quística requieren para su desarrollo, del mismo modo que el resto de la población. Entre ellas estarían las referidas a la mejora de su calidad de vida (educación, empleo, seguridad física, alojamiento, ocio..) y necesidades afectivas (familia

extensa, pareja, descendencia, amistades, asociativas) que permitan una vida independiente y plena.

Por lo tanto para hacer frente a estas necesidades asociadas a estas diferentes etapas de la vida requiere una respuesta por parte de diferentes agentes sociales, los cuales no son ajenos al resto de la población.

La gobernanza:

La gobernanza adquiere gran importancia para valorar la calidad, eficacia y unas buenas intervenciones de los estados, las cuales se valorarían con la voz y rendición de cuentas, estabilidad política y falta de violencia, efectividad gubernamental, estado de derecho, calidad de regulación y control de la corrupción. Mediante el IGM (o Índice de Gobernanza Mundial) que sería un índice encargado de "medir" el nivel de buena o mala gobernanza de un país establece que España es un país con una gobernanza buena, pero no obstante siendo de los últimos (posición 19) y muy cerca de aquellos países con una gobernanza media (marcado por la posición 24). No obstante en uno de sus subindicadores, más concretamente el referido a "desarrollo sustentable" sería medio y segundo inferior de todos los países incluidos en el grupo de "países con buena gobernanza". El "desarrollo sustentable" está referido a que es un país con grandes desigualdades y pobreza, así como problemas en la esfera económica y medioambiental.

Las políticas macroeconómicas:

La orientación de las políticas macroeconómicas influyen también en gran medida, puesto que con la actual crisis económica global sumado a las condiciones específicas de la economía española han afectado de manera especialmente grave y dañina . Por lo tanto hay que tener en cuenta por un lado los intereses del mercado a nivel global y por otro los objetivos que el Gobierno de España pone para adaptarse al mismo en la búsqueda de un crecimiento económico.

Estas políticas macroeconómicas actualmente implicarían una reliberalización de los mercados financieros y los flujos internacionales de capital (financiarización, obtención de crédito barato y un control de la inflación); una oligopolización de los mercados y un

aumento de la concentración del poder económico privado (por parte de empresas transnacionales); una Reabsolutización de las empresas capitalistas (que implicaría a su vez menor poder sindical y relaciones laborales descentralizadas); la reducción del gasto social público (reducciones fiscales para ricos y la privatización de servicios del sistema educativo, sanidad o servicios sociales...) y el control de la población (mediante el control mediático y la reducción de la participación democrática)²⁸. Todas estas implicaciones y medidas como la privatización de servicios del sistema sanitario o la introducción de medidas de copago en diferentes aspectos, influirían de manera negativa en la salud de las personas con fibrosis quística.

Las políticas sociales:

Las políticas sociales son aquellas referidas al mercado laboral, la vivienda o la tierra. En el caso de las personas con fibrosis quística sería importante el papel que ejercen en primer lugar para favorecer la adquisición de un alojamiento, pero también al mercado laboral. En el caso del mercado laboral serían importantes las condiciones del mismo ya que según la oferta de empleo y la calidad del mismo, será más sencillo tener unas condiciones adecuadas que permitan a las personas con fibrosis quística mantener una estabilidad en el mismo y poder adecuar sus horarios de trabajo con el tiempo de ocio, la vida familiar o el espacio dedicado al tratamiento de su enfermedad. Del mismo modo las condiciones laborales serán determinantes para conseguir una estabilidad económica en la vida que permita desarrollar el resto de necesidades con mayor o menor capacidad.

Por lo tanto hay que destacar que en un mercado laboral en el que prime la rigidez horaria y las jornadas prolongadas serían muy negativas para las personas con fibrosis quística, así como los empleos que exijan un esfuerzo físico serio.

Las políticas públicas:

Las políticas públicas son aquellas referidas a la educación, la salud y la protección social. Dependiendo de la fuerza de los diferentes estados de bienestar, dichas políticas tendrán un carácter mayor o menor proteccionista hacia las condiciones de vida de sus ciudadanos. España está ubicada según la clasificación del profesor Gøsta Esping-

²⁸ Benach, J. *Ponencia de Globalización, Crisis y Salud Pública*. Universidad Pompeu Fabra. (2013).

Andersen en un modelo mediterráneo o familista²⁹, y se caracterizaría por menores gastos, así como por estar basado fuertemente en las pensiones y en unos gastos de asistencia social muy bajos.

En el caso de la educación hay que destacar la importancia que adquiere para el colectivo de personas con fibrosis quística, no sólo por los altos índices de personas estudiando, sino porque es fundamental mejorar el nivel formativo para mejorar la competitividad de los mismos de cara a conseguir un mejor empleo que favorezca en mayor medida su integración social y su capacidad para garantizar una mejor calidad de vida que compense las escasas aportaciones de asistencia social del modelo de Estado de Bienestar español.

Los servicios sociales es otro elemento básico de las políticas públicas que tiene gran relevancia en la vida de las personas con fibrosis quística. Como se ha reflejado con anterioridad es un alto porcentaje de personas con ésta enfermedad las que tienen reconocida una discapacidad. Los recursos contemplados a raíz de este reconocimiento, así como el papel de servicios sociales en la provisión de servicios, aunque escasos, son importantes para dar apoyo a las personas con fibrosis quística, especialmente a aquellas con un estatus socioeconómico inferior.

Aunque la sanidad es un elemento fundamental de las políticas públicas, será desarrollada de manera integral en el apartado posterior referido al "sistema asistencial sanitario". No obstante cabe destacar que dependiendo de las características del mismo dependerá en gran medida la cobertura de las necesidades sociosanitarias que presentan las personas con fibrosis quística.

Una necesidad que se ha valorado como importante desde el marco de las políticas públicas sería solventar la situación referida a que en la actualidad se han identificado a las enfermedades raras como crónicas, pero sin que exista un marco jurídico y administrativo que proteja los derechos de este colectivo de personas, con lo cual sería óptimo cambiar esta situación estableciendo uno.

29 Sping Andersen, G. *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press & Princeton: Princeton University Press. (1990).

La cultura y el valor social:

La cultura y el valor social son un elemento importante a tener en cuenta para las personas con fibrosis quística al igual que para el resto de la población ya que marcarán elementos tan importantes como es la integración social.

La cultura es un elemento fundamental para determinar cómo se resolverán muchas de las necesidades de las personas con fibrosis quística. Sin ir más lejos, de la misma depende el número de donaciones de órganos, y en el caso de las donaciones de pulmones, serían sustancialmente positivas para los trasplantes de las personas con fibrosis quística que requieren uno.

Un elemento cultural fundamental es el desarrollo de la ciencia médica, tecnológica e industrial que permiten realizar mejoras, sobre todo enfocadas a la calidad de vida de las personas con fibrosis quística, todo ello dependiendo también de la interacción con los anteriores elementos descritos en el presente apartado de "contexto". Entre los diferentes elementos culturales que se deben remarcar son aquellos asociados a los aspectos psicosociales. No obstante y para no realizar duplicidades se realizará una visión más extensa en el apartado "psicosocial y cultural" referido al medio ambiente.

Como conclusiones del presente apartado se debe destacar que la posición socioeconómica es fundamental para entender la situación contextual que vivirá cada persona con fibrosis quística, siendo importante tener en cuenta sus características personales dentro de la estructura social para determinar las necesidades que la misma tendrá a lo largo de su vida.

Entonces, dependiendo de factores como la clase social, el sexo o la etnia a la que dicha persona pertenezca dispondrá de diferente acceso a distintos recursos humanos y sociales en mayor o menor medida (como pudiese ser el caso de contar con una adecuada red de contactos referida a capital social), que intervendrían directa o indirectamente en la situación socioeconómica. De igual modo la educación intervendría como se ha descrito previamente en la ocupación que puede desempeñar una persona a posterior de haberse formado, y con ello modificar su nivel de ingresos presentes y futuros. Lo que está claro es que una persona con fibrosis quística si dispone de mayor

cantidad de ingresos, podrá disfrutar de mayores oportunidades en la sociedad aragonesa, ya que pese a que todos los medicamentos para las personas con fibrosis quística siguen siendo cubiertos por parte de la Seguridad Social, no es el caso de todos los tratamientos. Entonces se puede ver como la situación económica es un condicionante que permitirá poder acceder a mejores servicios (como pueda ser fisioterapia profesional a domicilio o con mayor regularidad) para una persona con fibrosis quística.

La biología humana:

En el caso de la fibrosis quística, se puede decir que el componente biológico tiene una importante repercusión en el desarrollo de la enfermedad.

Genética:

Como se ha comentado previamente, los padres son los portadores del gen de la fibrosis quística (1 de cada 30 personas es portadora), pero solo afecta a los recién nacidos en el momento de la concepción, en cuya situación es afectado en mayor o menor medida el aparato digestivo y el respiratorio, con sus correspondientes repercusiones y deterioro a lo largo del tiempo.

En el caso de la adultez es la investigación científica la que permitiría mediante futuros avances resolver los problemas asociados a la genética mediante medicamentos y tratamientos más efectivos con los problemas derivados por la fibrosis quística.

Envejecimiento:

Conforme el cuerpo envejece y se deterioran algunas partes del organismo humano, los problemas que aparecen son diferentes a los de otras etapas previas del desarrollo humano.

En el caso de las personas con fibrosis quística y otras personas con enfermedades crónicas el envejecimiento acarrea mayor complejidad ya que otros problemas que surgen en el organismo humano a lo largo de la vida, en el caso de una persona que tiene menor capacidad inmunológica que otras, padecerá de distinto modo las situaciones, pudiendo

padecer diferentes enfermedades al mismo tiempo que al estar combinadas entre sí, requieren mayores tiempos de tratamiento y de curación.

Al avanzar por diferentes etapas de la vida, las necesidades de las personas son diferentes, y en la situación de las personas con fibrosis quística como demuestran diversos estudios y las entrevistas de igual modo son también muy dispares. Por ello es pertinente remarcar la importancia que adquiere el contexto socioeconómico y político para entender las necesidades que las personas con fibrosis quística tendrán dependiendo de su etapa de desarrollo del ciclo vital.

El medio ambiente:

La mayoría de los determinantes que afectan a la salud provenientes del medio ambiente son consecuencia directa de la acción del ser humano en el entorno. Pese a que existen diferentes elementos en los que no se tiene control, son otros muchos los que son condicionados por la interacción del medio ambiente con los diferentes tipos de industria y de desarrollo producidos por parte del ser humano.

Contaminación del agua, aire, suelo o el ambiente psicosocial producido por la naturaleza:

La contaminación del medio ambiente por procesos naturales son situaciones que condicionan la vida del ser humano en diferente medida. Sería más importante el tipo de contaminación natural el producido por la actividad volcánica o la de terremotos y otros sucesos climatológicos. En el caso de la comunidad autónoma aragonesa habría que valorar la importancia del efecto del clima en las personas con fibrosis quística.

El clima aragonés es en términos generales mediterráneo continental, caracterizado con inviernos fríos y veranos calurosos y secos. Los cambios bruscos de temperatura y la amplitud térmica que se puede encontrar en diferentes zonas es negativa para la salud de las personas en diferente medida. Por medio de las entrevistas se ha podido constatar que el clima en Aragón no es de los mejores para las personas con fibrosis quística, ya que es un clima seco con grandes contrastes de temperaturas. Lo ideal para las personas con fibrosis quística sería estar en una zona húmeda, especialmente cercana al Mar Mediterráneo (por su cantidad de sales, las cuales evitan la aparición de mohos y su

temperatura templada).

Como necesidad para el presente apartado sería positivo fomentar la investigación sobre las consecuencias del clima en la Comunidad Autónoma de Aragón en las personas con fibrosis quística, de tal modo que permita comparar los efectos que provoca el mismo, tanto negativos como positivos en el tratamiento de la enfermedad y de este modo ofrecer al menos un conocimiento de cara a la posibilidad de elegir un lugar de residencia adecuado que permita mejor calidad de vida.

Contaminantes biológicos:

El efecto de los contaminantes biológicos, si bien está profundamente estudiado los efectos negativos que producen en el ser humano, en el caso de la fibrosis quística también supone un riesgo superior. Al tener el sistema inmunológico en peores condiciones que una persona que no tenga la enfermedad, el efecto de las bacterias y virus puede ser mucho más perjudicial, ya que incidirán con mayor impacto en la salud de las personas con fibrosis quística.

Es imposible en nuestro planeta alejarse de las bacterias, puesto que los seres humanos respiran miles de ellas al día. La mayoría de las mismas no hacen apenas daño, pero algunas otras como ciertas cepas de *Streptococcus*, *Staphylococcus* y *Pseudomonas* tienen el potencial de causar infecciones graves como la neumonía y pleuresía, si se meten en los pulmones. Mientras que la mayoría de las personas sanas tienen una serie de barreras mecánicas y biológicas como el moco y los cilios en el tracto respiratorio (que evitan que las bacterias que inhalamos lleguen a los pulmones), las personas con fibrosis quística tienen una mutación genética. Ésto quiere decir que producen una secreción espesa y pegajosa que recubre el tracto respiratorio afectando a su proceso respiratorio. En consecuencia las bacterias dañinas y los hongos pueden entrar en los pulmones y permanecer allí durante tiempo. Una vez que estas bacterias colonizan los pulmones de una persona con fibrosis quística, del modo que es imposible deshacerse de las mismas por completo con antibioterapia, permanecen dentro de los pulmones de la persona para el resto de su vida, haciendo que las infecciones pulmonares graves sean las principales causas mortales para las personas con fibrosis quística³⁰. Por ello es necesario también

30 Winstanley, C. *La evolución de la fibrosis quística*. Instituto de la infección y la Salud Global de la

tener cierto control sobre el contacto con otras personas, animales y transmisores de hongos, bacterias y virus.

Aunque en menor medida, hay otros elementos tales como artrópodos, polen y protozoos que pueden modificar negativamente el estado de salud de las personas con fibrosis quística (siendo más relevante la acción producida por diferentes tipos de hongos).

Contaminantes físicos:

Los diferentes contaminantes físicos también afectan a la salud de las personas en su conjunto. En éste apartado se debería destacar la importancia que adquiere el lugar de residencia de las personas con fibrosis quística por diferentes motivos (ya se ha estudiado en diferentes informes la variabilidad que existe de este tipo de contaminantes en referencia a la proximidad con la industria de diferente tipo, lugares con mucho ruido ambiental como las de tránsito de vehículos, o las denominadas "zonas de marcha").

Por lo tanto la ubicación de la residencia, así como el constante tránsito por ubicaciones donde exista contaminación acústica, de radiaciones, polvo, humos y desechos sólidos o líquidos es perjudicial dependiendo de sus índices para todo ser humano, pero más importante en el caso de las personas con fibrosis quística, especialmente en el caso de contaminantes como el humo. Tampoco habría que dejar de valorar la correlación existente entre los desechos sólidos o líquidos provenientes de la industria o del consumo personal con los componentes biológicos que generan, los cuales ya han sido descritos previamente.

De igual modo hay que señalar que la calidad del aire y el agua no es saludable en la Comunidad Autónoma de Aragón. Son numerosos los estudios que han tratado éste tema, ya que por un lado el consumo de "agua del grifo" es peligroso ya que tiene efectos perjudiciales sobre el tiroides, y por otro no existen medidas de control adecuadas para valorar la calidad de los diferentes elementos (por ejemplo en la ciudad de Zaragoza sería recomendable ampliar la red de aparatos de medición sobre el carbono y el ozono, especialmente en las zonas de mayor afluencia de vehículos).

Universidad de Liverpool. Medical Press. (2012).

Además, las personas con fibrosis quística tienen un riesgo añadido de cara a adquirir sordera, ya que a través de las nebulizaciones, puede adquirirse esta problemática. Es por ello por lo que se establecen revisiones periódicas a los servicios de otorrinolaringología, controlando de este modo los problemas auditivos que pudieran surgir derivados del tratamiento de la enfermedad.

Contaminantes químicos:

Los productos químicos constituyen un tipo de contaminantes del medio que adquieren gran importancia. Desde los pesticidas empleados en la agricultura y la ganadería (los cuales modifican la composición del suelo) hasta aquellos componentes como el plomo o el mercurio que son altamente tóxicos para los seres humanos, también son peligrosos para las personas con fibrosis quística, que como bien se ha remarcado a lo largo del presente trabajo, tienen un sistema inmunológico más debilitado que en el caso de las personas que no tienen la mencionada enfermedad. Por lo tanto los efectos negativos provenientes de dichos compuestos son incluso más perjudiciales para las personas con fibrosis quística.

Una necesidad que se ha visto en el presente apartado sería revisar mediante investigación científica si los compuestos químicos tales como transgénicos utilizados en los alimentos interfieren negativamente en la salud de las personas con fibrosis quística al igual que en las personas que no tengan la enfermedad.

Contaminantes de tipo psicosocial y cultural:

Los principales contaminantes de tipo psicosocial y cultural que afectarían a las personas con fibrosis quística serían sin duda alguna las dependencias generadas a raíz de su situación, o el estrés que pueda producirse también por un lado, tanto por las causas que lo generan al resto de la población, como las derivadas por su enfermedad.

Las personas con fibrosis quística, pese a que a lo largo de su vida es posible que alcancen una autonomía casi total, es normal que en ciertos momentos asociados a problemáticas concretas (enfermedad principalmente) requieran el apoyo de otras personas en las Actividades Básicas de la Vida Diaria. En los diferentes momentos de su

desarrollo vital, las personas con fibrosis quística requieren dedicar gran parte de su tiempo diario (cuantificado aproximadamente en tres horas diarias íntegramente al tratamiento más otra extra de preparación si no se cuenta con el apoyo de otra persona) a realizar las actividades necesarias para mantener su salud en un buen estado. Sin contabilizar que como personas crónicas requieren mayor nivel de atención sanitaria, lo que implica una dedicación superior en tiempo para desplazamientos con la finalidad de realizar fisioterapia profesional u revisiones periódicas, así como la obtención de medicamentos. En la circunstancia de estar en una situación que requiera tratamientos más agresivos, se añade el uso de goteros (duración de 15 días aproximadamente por tratamiento), los cuales podrían ser necesarios entre tres y cuatro diferentes al día (con una duración de 60 a 90 minutos en los que el paciente debe permanecer en reposo). Además de lo anteriormente reflejado sería importante añadir que se deben cambiar las vías de introducción de los goteros normalmente cada tres o cuatro días, y para ello es requerido acudir al Hospital Miguel Servet, teniendo en cuenta los costes que se puedan ocasionar de manera añadida tanto en tiempo, como económicos en el desplazamiento.

Por lo tanto, de cara a diagnosticar y valorar el resto de aspectos y determinantes de la salud, hay que valorar la gran dedicación temporal y esfuerzo socioeconómico que exigen los tratamientos para este colectivo de personas .

Del mismo modo, pese a que la fibrosis quística, por sus características puede repercutir en la adquisición de otros problemas para las personas que la padecen tales como depresión, no hay una gran correlación con la misma, a diferencia de otro problema como es el estrés. El estrés tiene una gran notoriedad en las vidas de las personas con fibrosis quística. Tanto en los periodos formativos y las exigencias de los mismos de cara a ser compaginados con los regulares tratamientos, como de cara a realizar una planificación familiar adecuada (la cual en muchos casos, por situaciones sobrevenidas no puede llevarse con cierto rigor).

Por último, revisando otros aspectos culturales como los roles y comportamientos asociados al género, que debiera ser elemento transversal de toda investigación social, es también una cuestión importante, ya que influye en muchos comportamientos. En el caso de las personas con fibrosis quística, más allá de las diferencias biológicas que pueda entrañar, como puede ser en el caso de la procreación, es decisivo para determinar

preferencias en aspectos como puedan ser el deporte, la actividad productiva u otros.

Como ejemplo, se ha constatado en diferentes estudios que las personas con fibrosis quística de sexo femenino, por cuestiones culturales tienen mayor reparo en expectorar en público que sus equivalentes masculinos, y esto les condicionaría tanto para realizar actividades deportivas, como para otras relacionadas en el mundo académico o el laboral.

Conductas insanas:

Entre las conductas insanas se encuentran todas aquellas que perjudicarían la salud en diferente grado. En el caso de las personas con fibrosis quística puede ser mucho más peligroso realizar algunas de ellas, ya que repercuten de manera superior que en el caso de una persona que no padezca la enfermedad.

Consumo de drogas institucionalizadas:

Es el caso del consumo del tabaco uno de los mas peligrosos para las personas con fibrosis quística. Existiendo amplia bibliografía al respecto sobre los efectos nocivos del tabaco en la salud y especialmente en el aparato respiratorio, una persona que padece obstrucciones de mucosa en los pulmones, al combinarse con los efectos negativos del tabaco puede producir un efecto superior de deterioro en los bronquios³¹.

En este caso se podría decir que el consumo de tabaco sería muy peligroso para una persona con fibrosis quística ya que a través del mismo empeoraría rápidamente su capacidad pulmonar. Por ello es de gran relevancia mencionar la importancia que adquiere la información por parte del personal sanitario y asociativo en la difusión de los problemas que acompañan la enfermedad y sobre todo advertir de los efectos perjudiciales añadidos del tabaco en éste colectivo específico.

De igual modo que mediante un consumo activo de tabaco, un consumo pasivo repercute también en graves problemas de salud añadidos para las personas con fibrosis quística.

31 Navarro, J. *Alimentarse mejor con fibrosis quística*. Hospital Robert Debré. Paris. (2010).

Con la entrada en vigencia de la Ley 42/2010 de 30 de diciembre de 2010 conocida como la nueva ley antitabaco se prohibió fumar en espacios colectivos o abiertos al público. Esto supone un hito para las personas con fibrosis quística, ya que gracias a ello permite la estancia en lugares públicos que anteriormente les estaban vedados si no querían empeorar su salud rápidamente. Este es el caso de los lugares de trabajo, en los cuales ya desde la implantación de la anterior ley antitabaco de 2006 estaba prohibido fumar. La nueva ley como novedad incorporaba la prohibición de hacerlo en bares y restaurantes (en los cuales también desempeñan su labor trabajadores de la limpieza y diferentes categorías de personal hostelero). Al prohibir el consumo de tabaco en estos lugares se ha permitido que las personas con fibrosis quística puedan acceder sin que entrañe problemas a su salud a espacios de ocio como restaurantes, cafeterías, bares o similares y otros lugares de consumo de productos o espectáculos, permitiendo así de igual modo poder realizar un tipo de actividades más normalizadas.

A través de las entrevistas se recogió que había personas con fibrosis quística en la comunidad autónoma de Aragón que consumían directamente tabaco de manera ocasional. De igual modo se constató que había otras que eran fumadoras pasivas. De manera objetiva se puede afirmar que dicha conducta en el caso de los fumadores activos claramente es dañina en gran medida para su salud, pero de igual modo en el caso de aquellos que son fumadores pasivos.

En el caso del consumo del alcohol por parte de las personas con fibrosis quística se sabe que es al igual que el tabaco peligroso. Al igual que el tabaco el alcohol es una droga institucionalizada muy común que adquiere gran relevancia por parte de la sociedad en diversos momentos relacionados con el ocio.

Además de sus efectos negativos en el sistema nervioso las bebidas alcohólicas consumidas de manera excesiva pueden provocar cirrosis en el hígado o pancreatitis. Aunque las consecuencias hepáticas son graves sólo en un 5% de los pacientes, constituirían un riesgo evolutivo mayor en la fibrosis quística, riesgo que aumenta con la edad. Todo ello sin tener en cuenta que la mayoría de las veces el consumo de alcohol es contraindicativo con gran parte de la medicación que toman las personas con fibrosis quística tanto por su biodisponibilidad, como por su acción y efectividad (podría disminuir la acción de los antibióticos, así como producir efectos perjudiciales como hepatotoxicidad).

Del mismo modo que el consumo del tabaco, por medio de las entrevistas se constató que era común el consumo de alcohol por parte de personas con fibrosis quística en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Por último se debe hablar también del consumo de medicamentos sin prescripción médica, los cuales pueden interferir con el resto de medicación del tratamiento, o los efectos adversos producidos por los mismos, los cuales agravan la situación de las personas con fibrosis quística en diferentes aspectos (por ejemplo entre otros, la antibioterapia debilita la flora vaginal de las mujeres con fibrosis quística, pudiendo producir irritación y hongos y los broncodilatadores que pueden producir taquicardias), tales como que tras el consumo continuado de corticoides, una gran cantidad de las personas con fibrosis quística desarrollan problemas de diabetes.

Consumo de drogas no institucionalizadas:

Las drogas no institucionalizadas entrañan un riesgo mayor incluso que las institucionalizadas por diferentes motivos. Entre ellos estaría la falta de control en sus componentes y los efectos que provocan, los cuales pueden llegar a ser devastadores en la vida de las personas y en su salud. Al ser consumidas por una persona con fibrosis quística podrían interferir de manera agravada con la medicación y los tratamientos preescritos así como aportar nuevas sintomatologías que agraven la situación ya de por sí complicada de la enfermedad.

Pese a que entraña gran dificultad averiguar si una persona consume este tipo de sustancias (hasta que no muestra sintomatologías claras por un consumo continuado), por medio de las entrevistas se ha constatado que había personas con fibrosis quística que en algún momento de su vida han llegado a consumir diferentes tipos de las mismas.

Falta de ejercicio:

La realización de ejercicio es considerada en el caso de la fibrosis quística como uno de los refuerzos clave para mejorar la salud. Profesionales, familiares y usuarios coinciden al igual que muchos estudios en que la actividad física refuerza la capacidad pulmonar,

mejorando ésta, siendo un complemento de gran importancia para una buena salud.

Independientemente del deporte practicado, la importancia recaería en que dicha actividad física sea motivante para la persona con fibrosis quística. Con la particularidad que existen diferentes tipos de deporte tales como la natación (no de competición, en la cual la persona con fibrosis quística puede marcar su propio ritmo) o el fútbol (u otros deportes en los que existe gran exigencia referida a la competitividad).

No obstante lo óptimo sería realizar previamente pruebas en las unidades de fibrosis quística en las cuales se recogieran datos sobre la frecuencia cardiaca, la saturación de oxígeno y la sensación de fatiga, para saber si la persona puede forzarse más o menos en un deporte u otro y entender las condiciones en las que dicha persona estaría para iniciar un deporte tras un periodo de sobreinfección respiratoria.

Para solventar todos estos problemas, dado que por motivos de recursos muchas personas no podrían acceder a diferentes servicios, habría que ofertar el apoyo de un preparador físico en la Unidad de Fibrosis Quística que controlase y marcase las pautas para unos correctos ejercicios que mejorasen la capacidad pulmonar de éste colectivo de personas.

Consumo excesivo de grasas insaturadas de origen animal e hidrocarburos:

Pese a que ha habido abundante investigación en este campo y la nutrición es un tema bastante abordado por parte de expertos. Del 85% al 90% de las personas con fibrosis quística, sufren una insuficiencia pancreática que justifica la prescripción de enzimas pancreáticas destinados a facilitar la digestión de alimentos: grasas, proteínas y azúcares.

Las comidas compuestas por el denominado "fast food" normalmente aportan entre 800 y 1000 kcal. A pesar de que desde el punto de vista energético puede ser interesante, no lo es desde el punto de vista alimenticio. Este tipo de comidas son ricas en lípidos y azúcares rápidos, pero pobres en fibras vegetales y en vitaminas B y C. Por lo tanto su consumo debe ser controlado con mucha moderación y probablemente necesitará un aporte extra de enzimas pancreáticas.

Promiscuidad sexual:

Las personas con fibrosis quística pueden tener relaciones sexuales completamente normalizadas, pero no obstante se deben valorar diferentes aspectos:

Además del uso normal de anticonceptivos para prevenir enfermedades de transmisión sexual (las cuales pueden aportar problemas añadidos a la fibrosis quística en sí), hay que tener en cuenta que por las características de la medicación, las personas con fibrosis quística, en el caso de las mujeres pueden presentar en el acto sexual una disminución de la lubricación que podría dificultar la penetración y causar dolor, así como diferentes infecciones en la vagina producidas por el consumo habitual de antibióticos, los cuales afectan a la flora de la misma.

En el acto sexual únicamente pudieran darse problemas en el caso de la persona con un grado de afección pulmonar importante, la cual podría tener dificultades en la respiración y no oxigenar bien la sangre, lo cual podría producir mareos, agotamiento y/o dolor de cabeza.

Violencias:

Entre los diferentes tipos de violencias que ya son negativos de por sí para las personas, hay que valorar aquellos relacionados con elementos culturales. Serían elementos añadidos a la problemática personal el caso del estatus social que muchos sujetos atribuirían a las personas con fibrosis quística por el hecho de ser discapacitadas los cuales son existentes en situaciones excepcionales, pero no por ello inexistentes.

Otra de las diferentes violencias que pudiesen padecer las personas con fibrosis quística serían añadidas al caso de pertenecer a un colectivo excluido, como pueden ser las situaciones de los inmigrantes en situación irregular o el caso de las mujeres ante el mundo de la moda entre otros. El culto a la delgadez favorecido por numerosos medios es peligroso para el adolescente sano (puede producir desde osteoporosis u inducción a la anorexia mental), pero es aún más peligroso para la persona con fibrosis quística. La delgadez es sinónimo de una mala nutrición (que retrasa la maduración normal), favorece las infecciones y empeora las lesiones pulmonares.

Conductas peligrosas:

Como conductas peligrosas habría que destacar que además de aquellas que de por sí entrañan un riesgo para una persona sin fibrosis quística (que entrañarían un riesgo para la integridad física o mental para cualquier persona y serían tales como la ingesta de sustancias tóxicas o la realización de actividades extremas como conducir en estado de embriaguez) existen otras tantas que suponen un riesgo añadido para una persona que posee dicha enfermedad.

Todas las actividades, tanto relacionadas con el ocio como con el mundo laboral, que tengan relación con la exposición a humos, polvo, metales pesados, riesgo elevado de contagio de infecciones respiratorias, temperaturas muy altas o muy bajas o sustancias peligrosas de otros tipos son características a tener en cuenta para evitar en la elección de una profesión o de un espacio de ocio.

Por ilustrar la situación con un ejemplo, sería peligroso para una persona con fibrosis quística trabajar en un centro hospitalario, ya que en los mismos es común la existencia de bacterias y virus que tienen diferentes portadores que acuden al mismo para su tratamiento. Una persona con fibrosis quística al tener más deteriorado el sistema inmunológico que una persona sin dicha enfermedad podría contraer una enfermedad o problema con mayor facilidad, por lo tanto, trabajar en un centro hospitalario o realizar una estancia en el mismo sin tomar diferentes medidas de seguridad, sería una conducta que se consideraría peligrosa.

Hábitos reproductivos insanos:

Teniendo las particularidades que existen dentro de cada individuo, es normal que por parte de los servicios sanitarios y asistenciales se oferte información a modo de recomendaciones para las personas con fibrosis quística que hayan tomado voluntariamente la decisión de reproducirse. Aunque la infertilidad es bastante común en el caso de los hombres (97%), no lo es en misma medida en el caso de las mujeres (20%).

Hacia el final del primer trimestre del embarazo, existe un aumento del trabajo ventilatorio y del débito cardíaco que persiste hasta el parto. La mayor complicación que podría surgir en el embarazo en una paciente con fibrosis quística, sería la aparición de una hipoxia (falta de oxígeno en los tejidos), que podría provocar un aborto, un parto prematuro o un bebé con peso bajo al nacer.

El embarazo es desaconsejado normalmente en caso de problemas de ventilación o de hipoxia severa, así como en la circunstancia de padecer una malnutrición importante. En los casos límites, la estabilidad del estado de los pulmones durante el año anterior al embarazo es un parámetro fundamental a la hora de tomar la decisión. En los demás casos el embarazo puede ser posible, tras una vigilancia intensiva. Para ello sería necesario de igual modo aumentar los suplementos calóricos o instalar una sonda nasogástrica, ya que muy a menudo se tolera mal al final del embarazo.

Además de todo ello se debería vigilar los trastornos que pudiesen aparecer en la regulación de los glúcidos y la aparición de diabetes.

Mala utilización de servicios de asistencia:

Aunque se puede dar el caso de una mala utilización de los servicios de asistencia (principalmente con la realización de pruebas diagnósticas innecesarias), en el caso de la fibrosis quística no es un problema que requiera demasiada atención, ya que el control de la salud de los mismos por parte de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Miguel Servet es muy efectivo.

Cabe destacar en éste apartado que la efectividad y éxito respecto a éste determinante es notorio por dos aspectos claves: por un lado el desarrollo de la investigación con respecto a la fibrosis quística y por otro la calidad profesional, capacidad humana y medios disponibles del personal de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Miguel Servet, el cual a través de las entrevistas también se ha constatado que es sobresaliente.

Incumplimiento de recomendaciones terapéuticas:

En el caso de un incumplimiento de las recomendaciones terapéuticas dependería del

motivo al cual vaya asociada dicha recomendación y la importancia de la misma, así como su intensidad.

Este factor viene sobre todo condicionado por la voluntad y las capacidades de la persona con fibrosis quística de cara a realizar su tratamiento. En el caso de un incumplimiento del tratamiento del día a día, en lo referido a la no realización de la fisioterapia respiratoria y las inhalaciones incurrirá en un empeoramiento progresivo de la capacidad pulmonar y la acumulación de mucosa impedirá una correcta respiración. Ante la circunstancia de no tomar las enzimas pancreáticas, los síntomas serían claros en un corto periodo de tiempo ya que impedirían una óptima digestión, provocando dolores y otros problemas gástricos.

En el caso de no seguir el tratamiento de otras enfermedades en el momento que se añadan a la fibrosis quística, también repercutirá de manera muy negativa, empeorando el nivel de salud de la persona que la padezca.

El sistema asistencial sanitario:

Para una enfermedad cronicada y con las características que tiene la fibrosis quística, un elemento fundamental que definirá la calidad de vida de las personas y la esperanza de vida que podrán alcanzar, no es sino el sistema asistencial sanitario uno de los ejes que marcarán el apoyo sanitario que recibirán estas personas en sus diferentes niveles, así como en todos los aspectos referidos al tratamiento.

Calidad:

En el caso de la calidad referida al sistema asistencial sanitario hay que valorarlo desde diferentes aspectos:

Por un lado habría que valorar la calidad de los profesionales relacionados con la fibrosis quística desde el ámbito de las instituciones públicas, el cual tanto usuarios como profesionales valorarían de bastante bueno, pero en el caso de calidad del tratamiento existen diferentes problemas que se han ido denunciando desde hace tiempo.

Un aspecto a valorar sería el de las revisiones para las personas con fibrosis quística, las

cuales no disponen de la Unidad de Fibrosis Quística de manera integral. Son dos días a la semana y una vez al mes las veces que pueden acudir a la consulta.

La situación de que los tratamientos de la fibrosis quística en España no son equiparables en calidad con otros tratamientos de muchos países de la Unión Europea. Desde la Federación Española de Fibrosis Quística se ha advertido que los medicamentos más avanzados para el tratamiento de la enfermedad no están llegando a España, debido a que el gobierno no está dispuesto a asumir su coste. El hecho de que otros países europeos con peores situaciones económicas estén administrando los citados medicamentos, que hacen desaparecer en gran medida la sintomatología de la Fibrosis Quística y pueden ayudar a controlar la enfermedad para que las personas tengan una vida completamente normal.

Por lo tanto la situación de recortes en las prestaciones sanitarias, junto con la reducción de la inversión en investigación, ponen en peligro la calidad e incluso la esperanza de vida de los niños y jóvenes con Fibrosis Quística, coartando el derecho a recibir los tratamientos más avanzados y adecuados para esta enfermedad.

Cabe destacar que en la Comunidad Aragonesa se ha valorado la necesidad de separar a las personas con fibrosis quística en los días de consulta dependiendo del tipo de alteración que tengan para evitar contagios. En este caso, han sido los profesionales de la Unidad de Fibrosis Quística, los cuales bajo su criterio han separado a los pacientes solucionando así los problemas derivados por éste fenómeno.

En el caso de necesitar una fisioterapia respiratoria profesional, (lo cual es recomendable según pacientes y diferentes profesionales al menos una vez a la semana) es la Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística la encargada de ofrecer dicho servicio (dependiendo de las necesidades de las personas). Hace años, el servicio era ofrecido de manera gratuita, pero en la actualidad el servicio cuesta 5 euros por sesión a la semana. Si una persona no dispone de ingresos suficientes como para costearse la sesión, es la asociación la que la pagaría (cabe destacar llegado a éste punto que el coste real del servicio de fisioterapia que ofrece la asociación es mucho mayor que los cinco euros, ya que el resto del importe se paga con subvenciones, donaciones o con las aportaciones de los socios de la misma, siendo estas no cubiertas por la seguridad social).

Otro punto relacionado con la calidad del servicio pudiera ser que en los ingresos hospitalarios, pudieran existir problemas asociados a la estancia en centros hospitalarios en los cuales conviven gran tipología de enfermedades. Que comparta cuarto una persona con fibrosis quística con otra persona que tenga una enfermedad contagiosa pudiera ser peligroso. Esto también sería un condicionante que generaría un estrés añadido.

Una situación valorada como muy importante para mejorar la calidad del servicio asistencial sería seguir el ejemplo de otros países del entorno de España (como es Francia) en el cual hay centros específicos para pacientes con fibrosis quística en los cuales no es necesario transitar por otras dependencias hospitalarias (como ocurre en el caso de la ciudad de Zaragoza) ni compartir sala de espera con personas con diferentes enfermedades.

También sería pertinente potenciar los aspectos referidos a la promoción y la prevención de la salud, bastante desatendidos en el Sistema Sanitario (a nivel presupuestario y de recursos), siendo que son fundamentales para tratar muchas problemáticas asociadas a la enfermedad, antes de su aparición.

Cobertura:

Uno de los problemas asociados a la cobertura sanitaria es la carencia de un servicio de psicología especializado que atendiese a este tipo de pacientes y sus familiares. Pese a que existe un servicio de psicología por parte del sistema asistencial, ya sea por desconocimiento o por negligencia, muchas personas que requerirían un apoyo psicológico, no disponen del mismo.

Otro de los aspectos relacionados con la cobertura de los servicios es que aunque existen servicios de trasplante de pulmón para pacientes con fibrosis quística avanzada en España, no están establecidos en Aragón. Por lo tanto las personas con fibrosis quística aragonesas que requieran un trasplante, deben trasladarse a la Comunidad Valenciana para recibirlo, teniendo que estar viviendo a una distancia cercana del centro hospitalario desde el momento de su solicitud, hasta el momento en que se haya encontrado un

donante adecuado. Ésto puede producir problemas tanto adaptativos (ya que significa una ruptura con el domicilio habitual, los vínculos sociales y familiares...por tener que trasladarse a una Comunidad Autónoma diferente, sin poder salir de la misma), como de episodios de ansiedad y depresión. El alojamiento de estas personas no está cubierto por parte de la sanidad pública, sino que es la Federación Española de Fibrosis Quística, la que dispone de un piso de acogida dónde deben vivir las personas con fibrosis quística temporadas que oscilan entre varios meses y dos años, hasta el momento del transplante.

Como necesidades a cubrir cabrían desde la potenciación del servicio de psicología público y especialmente su proyección y promoción (haría falta que fuese considerado como un servicio de apoyo completamente normalizado, sin tener que ser asociado a patologías clínicas, que es una de las grandes barreras que pacientes y familiares ponen para no usar éste tipo de servicios), así como valorar el apoyo de uno por parte de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.

También sería importante valorar el poder costear los desplazamientos de los fisioterapeutas a diferentes comarcas y provincias fuera de la ciudad de Zaragoza, de tal modo que se pudiese ofertar el servicio, sin la necesidad de desplazamientos por parte de las personas con fibrosis quística que viven en dichas zonas.

Gratuidad:

En la actualidad todos los medicamentos relacionados con la fibrosis quística en la Comunidad Autónoma de Aragón son dispensados con gratuidad por parte de la Seguridad Social, lo cual es una ventaja para las personas que padecen dicha enfermedad.

Esto es muy importante ya que los diferentes compuestos que deben tomar las personas con fibrosis quística en su tratamiento pueden alcanzar costes muy elevados (siendo superiores a los 40 euros en el caso de los encímas pancreáticos) y son consumidos en un lapso muy corto de tiempo. Con lo que las personas no podrían costearse durante mucho tiempo y su esperanza de vida se equipararía a los países en vías de desarrollo (bajando notablemente).

Ante una falta notable de recursos por parte de una persona con fibrosis quística que viviese fuera de la ciudad de Zaragoza, sería importante también considerar becar el transporte para acudir a los servicios de fisioterapia o a la Unidad de Fibrosis Quística.

En el caso de la Asociación de Fibrosis Quística, los servicios que ofrecen funcionan gracias al dinero de las donaciones y de la caridad, tanto de los socios, como de simpatizantes o entidades privadas, permiten que servicios tales como la fisioterapia no serían dispensados con mayores costos.

Dificultades encontradas:

Intentar enfocar un estudio de necesidades, pioneros en el Estado español en materia de colectivos específicos, desde la perspectiva de los determinantes sociales de la salud, y las inequidades en salud, es un trabajo complejo, pero se ha pretendido que el presente estudio sea pionero en dicho enfoque y de carácter exploratorio. Como se ha indicado en las conclusiones del presente trabajo, también se trata de un proyecto complejo dada la pequeña cantidad de estudios con ésta tipología y las diferentes metodologías empleadas para llevarlos a cabo. Del mismo modo se trata de un estudio pionero en el campo de la fibrosis quística y es algo que debe tenerse en cuenta para su valoración.

Otra de las limitaciones del estudio sería la complejidad de su realización de cara a intentar englobar los modelos de determinantes de la salud de Salleras Sanmartí y de Solar e Irwin, dado que pese a ser complementarios entre sí, existían apartados que por el menor desarrollo del modelo de Salleras, pudieran crear duplicidades con algunos apartados estructurales concretos que sí eran contemplados en el modelo de Solar e Irwin.

Uno de los elementos que habría que destacar como limitación en el estudio es que de manera deliberada no se ha tenido en cuenta en el presente trabajo por los objetivos del mismo el hecho de no incluir de manera más extendida los puntos fuertes que disponen las personas con fibrosis quística en relación con los determinantes de la salud (como puede ser el hecho de contar con una muy eficiente Unidad de Fibrosis Quística en el Hospital Miguel Servet o que en comparación con otras enfermedades categorizadas como raras, las cuales no disponen de la misma capacidad de recursos, la fibrosis quística sale beneficiada. Esto por supuesto no quiere decir que haya que distribuir de otra manera los recursos existentes, ya de por sí bastante limitados, sino que habría que valorar en ampliar la partida de recursos para la fibrosis quística y las otras enfermedades, puesto que la distribución de recursos viene dada por decisiones políticas).

A título personal, consideraría también importante remarcar que por las características

propias del trabajo final de máster de la Universidad de Zaragoza, tanto de extensión del mismo (no permitiendo ser superior a 50 páginas, lo cual requiere un esfuerzo sintético importante, dada la cantidad de bibliografía existente y empleada), como los recursos que han podido ser destinados para su realización. Sin duda alguna lo óptimo hubiese sido haber podido realizar mayor cantidad de entrevistas y haber utilizado de igual modo otras técnicas en añadido como grupos de discusión entre profesionales relacionados con la fibrosis quística, familiares y personas con la mencionada enfermedad. Pero por cuestión de recursos, tanto económicos como temporales y espaciales (hubiese sido también importante dotar de mayor globalidad al estudio), así como por motivos propios de la enfermedad (puede entrañar cierto riesgo como se ha comentado previamente juntar a personas con fibrosis quística que sean portadores de mutaciones diferentes de la misma) ha sido imposible la realización de mayor número de entrevistas y otras técnicas de investigación que pudieran haber sido también igualmente adecuadas.

No obstante, esto también supone una ventaja, ya que deja abierta la puerta a la investigación y a la realización de futuros estudios, más actualizados y que incorporen las mismas y otras técnicas que permitan un mayor conocimiento sobre el tema tratado en el presente estudio.

Por último reflejar también que no se ha establecido una jerarquía en la importancia de las diferentes necesidades estudiadas. Ésto significaría que pese a que existan algunas que sean prioritarias (como administrar los nuevos medicamentos que se dispensan en otros países europeos) y alcanzables, no se ha establecido una relación jerárquica entre las mismas. Queda esta labor pendiente para futuros debates y estudios, así como para las acciones reivindicativas de usuarios, familiares y profesionales relacionados con la fibrosis quística, así como por la sociedad en su conjunto.

Conclusiones:

Pese a que los estudios de necesidades sean algo pionero en el Estado español en materia de colectivos específicos, son varios los ya propuestos por diferentes organizaciones y administraciones, de tal modo que se pretende con ellos posibilitar una mejora de diagnóstico, paso previo a realizar las evaluaciones de la situación en la que se encuentran dichas agrupaciones de personas³². Lamentablemente por ello, son anecdóticos en cantidad, pero no obstante a su vez son una iniciativa acorde con los objetivos de la OMS, puesto que van encaminadas a diagnosticar con mayor precisión las inequidades en salud, para mediante las políticas públicas adecuadas subsanarlas de manera integral.

Como se ha constatado a lo largo del trabajo, mediante la revisión bibliográfica y las entrevistas realizadas, son muchas las diferentes necesidades específicas del colectivo de personas con fibrosis quística en Aragón. A continuación se van a emitir en una docena de puntos, de manera resumida, las diferentes necesidades encontradas en el estudio.

1- Incluir en las Unidades de Fibrosis Quística equipos multidisciplinares con psicólogos y preparadores físicos que puedan participar en diferentes momentos de la vida de las personas con fibrosis quística y sus familiares, ya que son muchos los casos que lo requerirían (se cuidan mucho los aspectos nutricionales, de la fisioterapia... pero sería necesario de manera obligatoria acceder a cierto apoyo psicológico y realizar un programa y seguimiento de las actividades físicas).

2- Apoyar a los profesionales y familiares que se encargan de los aspectos conductuales del tratamiento, especialmente para evitar que las personas con fibrosis quística hayan adquirido hábitos o conductas insanas de cualquier tipo (consumo de alcohol, drogas no institucionalizadas, tabaco, falta de ejercicio físico, control de la nutrición, realización de fisioterapia y aerosoles...), que puedan agravar seriamente su salud.

32 Huerta, M. *Metodología del Estudio de Necesidades*. Recinto Universitario de Mayagüez. 2007.
(Disponible en: http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLobj-253/Metodologia_del_Estudio_de_Necesidades.pdf)

- 3- Favorecer la integración en la formación y en el trabajo de las personas con fibrosis quística mediante las políticas públicas y sociales (desde los ámbitos educativos y laboral respectivamente, permitiendo la compatibilidad de los tratamientos con la formación y la realización de una ocupación adecuada para sus características).
- 4- Introducir una unidad de trasplantes pulmonares en la ciudad de Zaragoza.
- 5- Potenciar las ayudas de alojamiento con expectativas al trasplante pulmonar (garantizar varios pisos para las estancias, sin que tengan que compartir personas con diferentes mutaciones de la enfermedad el alojamiento).
- 6- Garantizar la gratuidad y la cobertura del servicio sanitario con una continuidad en el tiempo.
- 7- Potenciar las becas de transporte de los pacientes con fibrosis quística que tienen que desplazarse hasta la capital aragonesa para realizar sus tratamientos y acceder a los servicios de fisioterapia.
- 8- Destinar partidas fijas a cubrir las necesidades de las personas con fibrosis quística (si la Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística depende de unas ayudas asociadas a la caridad, es el Estado el que se desentiende a la hora de ofertar los servicios que desde la misma se ofrecen. Por ello se hace necesario establecer partidas presupuestarias fijas para cubrir todas las necesidades).
- 9- Reforzar el estudio de los factores medioambientales naturales, climáticos o producidos por el efecto del ser humano que afectan a las personas con fibrosis quística.
- 10- Conseguir que la administración proporcione los medicamentos más avanzados que se dispensan en otros países de Europa y que hacen desaparecer en gran medida la sintomatología de la Fibrosis Quística, independientemente de la situación económica.
- 11- Evitar la reducción de inversión en la investigación, siendo necesario dotarla de mayor cantidad de recursos.

12- Potenciar desde el campo de la prevención en salud el tratamiento de muchos problemas derivados de la enfermedad, puesto que el modelo de tratamientos normalmente se realiza a posteriori de haber adquirido un problema concreto.

Además de lo reflejado en los anteriores puntos, se debe concluir diciendo que otra de las reflexiones posteriores a la realización del estudio sugiere que uno de los mayores hitos alcanzados con el presente trabajo son que aporta algunas de las posibles diferentes y nuevas líneas de investigación en los diferentes campos de determinantes de la salud presentados. Tras la revisión bibliográfica referente a cada apartado y la realización de las entrevistas, eran más las incógnitas planteadas que las respuestas obtenidas. Por ello, puntualizar en cada sección y desarrollarla, quizás tomando como punto de partida las necesidades expuestas, u otras nuevas aportadas en futuras investigaciones o demandas, permitiría desarrollar la investigación de la fibrosis quística más allá del campo médico (más trabajado que otros campos como el psicosocial o el campo relacional con el medio ambiente).

Del mismo modo, la presente investigación proporciona un avance, por un lado en la realización de otras investigaciones que profundicen y revisen los determinantes de la salud a otros niveles como pueden ser los referidos a un colectivo específico, como por otro lado los estudios de necesidades de colectivos concretos, los cuales, siendo enfocados desde el ámbito de los determinantes de la salud, adquieren una perspectiva que engloba el conjunto de las relaciones humanas con el entorno del planeta.

Bibliografía

AKIKI, A. Et al. *Protocolo de Atención a Pacientes portadores de Fibrosis Quística*. Montevideo. 2006.

BARRIO GÓMEZ DE AGÜEROA, G. GARCÍA HERNÁNDEZ, S. GARTNEC y GRUPO DE TRABAJO DE FIBROSIS QUÍSTICA. *Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística*. Anales de Pediatría. Barcelona. 2009.

BENACH, J. *Ponencia de Globalización, Crisis y Salud Pública*. Universidad Pompeu Fabra. 2013.

CUNNINGHAM JAMES, C. *Una introducción a la Fibrosis Quística para los pacientes y sus familias*. Cystic Fibrosis Foundation y Axcan Scandipharm Inc. 2003.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA, *101 Preguntas sobre Fibrosis Quística*. Federación Española de Fibrosis Quística. 2011.

GASPAR GARCÍA, I. Et al, *Síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con fibrosis quística: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud*. Revista Española Patología Torácica. 2012.

GONZÁLEZ DE ALEDO, A. Et al, et al, *Programa de cribado neonatal de la fibrosis quística en Cantabria*. Gobierno de Cantabria, Santander, 2011.

GIRÓN, P. *Los determinantes de la salud percibida en España*. Universidad Complutense de Madrid. 2010.

HUERTA, M. *Metodología del Estudio de Necesidades*. Recinto Universitario de Mayagüez. 2007.

KEREM, E., CONWAY, S., STUART ELBORN, S., HEIJERMAN, H, *For the Consensus*

Committee Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis. 2005.

LALONDE, M., *A new perspective on the health of Canadians.* Ottawa: Information Canada. 1974.

NAVARRO, J. *Alimentarse mejor con fibrosis quística.* Hospital Robert Debré. Paris. 2010.

NAVARRO, V., y BENACH. J. *Desigualdades Sociales en Salud en España. Informe de la Comisión Científica de estudios de las desigualdades sociales de Salud en España.* Dirección General de Aseguramiento y Planificación del Ministerio de Sanidad y Consumo. España. 1996.

O'CONNOR G. T., Quinton H. B.; Kahn R. Et al. *Case-mix adjustment for evaluation of mortality in cystic fibrosis.* Pediatr Pulmonol 2002.

OBSERVATORIO DE LA SALUD PÚBLICA DE CANTABRIA. *Estudio sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Población Gitana Cántabra.* Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Observatorio de Salud Pública de Cantabria. 2012.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Carta de Constitución.* Ginebra: OMS 1948.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Conferencia Mundial Sobre los Determinantes Sociales en Salud.* Brasil. 2011.

SALLERAS SANMARTÍ, L. *Educación Sanitaria: Principios, métodos y aplicaciones.* Madrid. Díaz de Santos. 1985.

SALLERAS SANMARTÍ L, PRAT MARÍN A, GARRIDO MORALES P. *Educación sanitaria: concepto, campos de acción, agentes y bases científicas de la modificación de los comportamientos en salud.* En: Piédrola G. Medicina Preventiva y Salud Pública. Barcelona: Masón. 2002.

SANCHO TOBAR, M. *Análisis de la percepción de la calidad de vida, en los pacientes pertenecientes a las Asociaciones de Fibrosis Quística de Aragón y Navarra.* Universidad

de Zaragoza. 2013.

SCHECHTER, M. *Non-Genetic Influences on Cystic Fibrosis Long Disease: The Role of Sociodemographic Characteristics, Enviromental Exposures, and Healthcare Interventions*. Semin. Respir Crit Care Med. 2003

SPING ANDERSEN, G. *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press & Princeton: Princeton University Press, 1990.

TSANG, V., HODSON, M. E., YACOUB, M.H., *Lung transplantation for cystic fibrosis*. Br Med Bull. 1992.

VEGA BRICEÑO L. E, . *Fibrosis quística: enfrentando la transición desde el pediatra hacia el internista*. Revista Médica Chile 2006.

WINSTANLEY, C. *La evolución de la fibrosis quística*. Instituto de la infección y la Salud Global de la Universidad de Liverpool. Medical Press. 2012.