

Investigar para curar o investigar para cuidar: la investigación de las enfermedades raras

Autora: Ana Belén Salamanca Castro

Categoría profesional y lugar de trabajo: Diplomado y Grado en Enfermería. Máster en Cuidados Perinatales y la Infancia. Experto en Metodología de la Investigación en Ciencias de la Salud. Directora de la revista NURE Investigación.

El pasado 10 de junio tuve el placer de asistir a la Reunión Enfermería en Enfermedades Lisosomales celebrada en Madrid. En ella, se habló, entre otros aspectos (y como no podía ser de otra manera) de la investigación en enfermedades raras. La comunicación sobre esta temática fue brillantemente expuesta por el Dr. Miguel Ángel Torralba quien nos habló de los estudios actualmente en desarrollo acerca de las enfermedades de depósito lisosomal, que servirán como base para el desarrollo de tratamientos que ayuden a tratar y prolongar la vida de las personas que sufren este tipo de enfermedades raras y que, por ello, no cabe duda de que resultan imprescindibles. Pero en la citada reunión nada se habló de la investigación para mejorar la calidad de vida de los pacientes, de ese tipo de investigación que se preocupa no por el cuerpo humano sino por el ser humano, por quien sufre una enfermedad rara (una patología que, precisamente por ser muy infrecuente, puede originar en quienes la padecen un mayor daño psicológico por la falta de recursos y apoyo que, a todos los niveles, tienen estos pacientes) y, sin embargo, la humanización de la atención sanitaria es uno de los retos de la sanidad actual.

La humanización de la asistencia pone el énfasis en la necesidad de tratar a los pacientes respetando su dignidad como persona y desde una perspectiva holística. Sirva como ejemplo el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria elaborado por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (pionera en elaborar un plan a este respecto en España)

en el que se afirma que *"humanizamos cuando atendemos a las personas desde su concepción holística; son más que físico y corporeidad, son personas con emociones y sentimientos, personas que viven en un entorno concreto y en una familia, barrio, comunidad y sociedad. Personas singulares, únicas, que requieren respuestas personalizadas a sus necesidades y expectativas"*. Por tanto, la humanización de la asistencia pasaría (o debería pasar) también por proporcionar soporte en aquellos aspectos que los propios pacientes consideren necesarios para sí mismos. Sabemos que, como dijo William Osler: *"es mucho más importante saber qué tipo de paciente tiene una enfermedad que saber qué clase de enfermedad tiene un paciente"* y asumimos, por tanto, que debemos tratar personas antes que enfermedades (como también dijo Maimonides) porque entendemos que *"cada persona es un mundo"*; pero parece que aplicamos estos aforismos más frecuentemente para justificar el uso de distintos tipos de tratamiento para una misma enfermedad que para justificar que cada persona precisa una atención centrada en sus necesidades (no solo físicas, sino también psicológicas y sociales).

La humanización de la asistencia contempla la atención a la salud de forma integral, abarcando todos los componentes del concepto salud y, para ello, es preciso trascender a la atención directa al paciente, ir más allá de lo que habitualmente entendemos por "asistencia". La humanización de la asistencia requeriría, por tanto, el desarrollo de estudios que

permitan dar voz a las personas, que faciliten información sobre qué esperan nuestros pacientes de nosotros como profesionales y del sistema sanitario en su totalidad con el fin de prestar esa atención centrada en la persona que la humanización de la asistencia proclama. Este tipo de estudios, entonces, precisarían un abordaje distinto a aquellos que pretenden curar enfermedades, dado que estarían centrados en la persona como ser humano y no solo como enfermo y su finalidad sería la de cuidar a la persona más que curarla; estos estudios estarían focalizados en la calidad de vida más que en la cantidad de años vividos. Por tanto, me resulta difícil hablar de la humanización de la asistencia sanitaria sin hablar de investigación cualitativa y hablar de una atención holística (sobre todo en casos como, en el que nos ocupa, el reducido número de personas que tienen la enfermedad hace que el conocimiento de las repercusiones psicológicas y sociales de la misma sea también muy escaso) sin hablar de investigación cualitativa que, como Taylor y Bogdan afirman, es humanista.

Sin embargo no parece, por lo que en la citada jornada se habló, que el desarrollo de estudios cualitativos se haya entendido tan imprescindibles como los estudios epidemiológicos, lo que quizás solo sea una consecuencia de que suele darse más importancia a aumentar la esperanza de vida que a mejorar la calidad de vida, de que prima la investigación que se desarrolla con la finalidad de curar que aquella investigación cuya aplicabilidad se orienta a cuidar (y, consecuentemente, la investigación cualitativa queda relegada a un segundo plano) pero yo sí creo que es importante vivir la vida con la mayor calidad posible (dentro de las limitaciones que cada enfermedad pueda acarrear) y creo, por ello, que queda una asigna-

tura pendiente en la investigación en enfermedades raras y es el desarrollo de estudios cualitativos, donde las enfermeras tendríamos mucho que aportar, como Sara Sánchez Castro apuntó, en el debate de su excelente comunicación, al plantearle yo esta pregunta.

También podría ser que, precisamente por ser patologías muy poco frecuentes, no hayan captado la atención de los investigadores cualitativos, pero su escasa prevalencia no debería ser tampoco una excusa para no emprender estudios cualitativos en este ámbito dado que la investigación cualitativa, como Oscar Lewis (citado por Taylor y Bogdan) afirma, trata de *"dar voz a personas que raramente son escuchadas"*.

Por tanto, parece necesario que se desarrollen estudios cualitativos en este ámbito puesto que queda patente, una vez más, ambos diseños de investigación resultan relevantes y necesarios para poder cubrir las necesidades de nuestros pacientes en todos los ámbitos que atañen al ser humano y proporcionando así una atención integral y humanizada.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Sanofi Genzyme. Reunión Enfermería en Enfermedades Lisosomales; Jun 10. Madrid.
2. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria; Madrid: 2016
3. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Paidós; México: 1987. p. 21