

¿CÓMO PUEDE LA SOCIOLOGÍA AYUDAR A AFRONTAR UN DESAFÍO DE SALUD GLOBAL?

LA DRA. SANGEETA CHATTOO, DE LA UNIVERSIDAD DE YORK EN REINO UNIDO, QUIERE CONOCER MEJOR UNO DE LOS RETOS DE SALUD GLOBAL MÁS COMPLEJOS QUE EXISTE: LOS TRASTORNOS HEREDITARIOS DE LA SANGRE (IBD POR SUS SIGLAS EN INGLÉS, “INHERITED BLOOD DISORDERS”). UTILIZA UN ENFOQUE SOCIOLÓGICO Y ETNOGRÁFICO DE LA SALUD PARA COMPRENDER EN MÁS PROFUNDIDAD LOS VÍNCULOS ENTRE LOS RESULTADOS DE SALUD Y LAS INTERVENCIONES POLÍTICAS, LA RAZA, LA ETNIA, LA CASTA, LA TRIBU Y EL GÉNERO EN PAÍSES DE INGRESOS BAJOS Y MEDIOS COMO INDIA Y NEPAL.

HABLE COMO UN ANTROPÓLOGO MÉDICO

ETNOGRAFÍA — método de investigación que utiliza herramientas cualitativas en profundidad para comprender y analizar un aspecto de la vida social y cultural, la institución o la experiencia humana

TRASTORNO DE HERENCIA RECESIVA — trastorno resultante de que una persona herede dos genes mutados, uno de cada padre

ENFERMEDAD DE CÉLULAS

FALCIFORMES — enfermedad hereditaria de la sangre que afecta a la estructura de los glóbulos rojos y que la hace adoptar una forma de “hoz”, afectando así el suministro de oxígeno en el cuerpo

CASTA — una forma de clasificación o agrupación social en algunas sociedades, a menudo basada en factores como la ocupación o la posición económica

TALASEMIA — enfermedad hereditaria de la sangre que afecta la capacidad de los glóbulos

rojos para producir suficiente hemoglobina

HEMOGLOBINA — proteína de los glóbulos rojos que le su color rojo a la sangre y transporta el oxígeno por el cuerpo

DISCAPACIDAD INVISIBLE — una condición no visible, incluyendo la neurológica, mental o física, que puede desafiar o limitar los sentidos, actividades o movimientos de un individuo

ALELO — variante o forma de un determinado gen. Un bebé hereda dos alelos de cada gen, uno de cada padre

ANEMIA — enfermedad en la que una persona no tiene la cantidad o calidad adecuada de glóbulos rojos para transportar el oxígeno por el cuerpo. Suele provocar fatiga y debilidad

GENÓMICA — el estudio de todos los genes del cuerpo (genoma), la interacción de estos genes entre sí y el entorno de la persona

No pensamos a menudo en la sangre que circula por nuestro cuerpo, pero la realidad es que nuestros glóbulos rojos son absolutamente vitales. De hecho, el cuerpo humano genera alrededor de 17 millones de glóbulos rojos por segundo.

La anemia falciforme y la talasemia son trastornos de la sangre graves y de herencia recesiva, que afectan el funcionamiento de los glóbulos rojos.

La prevalencia de estos trastornos es mayor en los países de ingresos bajos y medios, donde la malaria es endémica. Se calcula que la India tiene el mayor número de portadores de estos trastornos en el mundo. Sin embargo, solo un porcentaje muy pequeño de estas personas recibe la atención que necesita.

La Dra. Sangeeta Chattoo, del Departamento

de Sociología de la Universidad de York, investiga las prácticas y políticas relativas a los trastornos de la sangre. Su investigación etnográfica se centra en las experiencias vividas por los pacientes con anemia falciforme y talasemia, especialmente en las familias más pobres con acceso limitado a los servicios sanitarios. Los enfermos de anemia falciforme producen glóbulos rojos de forma inusual: no viven tanto como los glóbulos rojos sanos y pueden obstruir los vasos sanguíneos. Una persona con talasemia no produce o produce muy poca hemoglobina, que es utilizada por los glóbulos rojos para transportar el oxígeno por el cuerpo.

Estos trastornos de la sangre pueden provocar enfermedades muy graves de por vida, como la anemia. La anemia falciforme puede diagnosticarse en diferentes etapas de la vida, aunque actualmente los bebés pueden someterse a una prueba de «pinchazo en el talón» nada más nacer. Una prueba «prenatal» también puede identificar si un feto tiene alguna de estas enfermedades. Si la prueba prenatal es positiva, los padres suelen enfrentarse a la difícil decisión de continuar o interrumpir el embarazo.

TRASTORNO DE HERENCIA RECESIVA

Para que un bebé tenga un trastorno de herencia recesiva, debe heredar dos alelos del gen, uno de cada padre. Cuando los bebés heredan sólo una copia del gen, se les considera «portadores». Los portadores no tienen el trastorno, pero sí pueden transmitir el gen a sus hijos. Esto puede complicar aún más la probabilidad de riesgo.

«Si ambos progenitores son portadores, existe un 25% de riesgo de que el bebé herede la enfermedad, un 25% de posibilidades de que



sea sano y un 50% de riesgo de que sólo sea portador», explica Sangeeta. Si ambos padres tienen la enfermedad, sus hijos tienen un riesgo del 100% de heredar el trastorno. No obstante, si uno de los progenitores tiene la enfermedad y el otro es solo portador, la probabilidad se reduce al 75%. Aunque todos estos porcentajes pueden parecer un poco confusos, la información sobre el riesgo genético puede tener importantes implicaciones para las decisiones individuales relacionadas a la vida y la procreación.

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Los estudios etnográficos utilizan métodos de investigación en profundidad para comprender mejor un aspecto de la vida social. Un etnógrafo intenta conocer las experiencias de la vida real de las personas, trazando relaciones y realizando entrevistas y observaciones cotidianas. Esto contrasta con la investigación que utiliza situaciones experimentales o hipótesis teóricas no derivadas del trabajo de campo. Investigadores como Sangeeta pueden combinar métodos cualitativos y cuantitativos, como encuestas demográficas, censos y datos secundarios para triangular los resultados.

Sangeeta quería conocer las experiencias de los enfermos de anemia falciforme y talasemia en la India, así como las de sus familias y las organizaciones no gubernamentales (ONG) que los apoyan. Su equipo analizó documentos políticos, entrevistó a responsables políticos y profesionales sanitarios, y siguió de cerca a las ONG. Los investigadores también entrevistaron a pacientes y familiares cercanos entre dos y cuatro veces a lo largo de un periodo de dos a tres años, para informarse mejor sobre el diagnóstico, los tratamientos, las decisiones reproductivas, la educación, el empleo y los problemas de discapacidad.

RESULTADOS Y RECOMENDACIONES

El equipo de Sangeeta descubrió que el cribado comunitario ha mejorado el acceso al diagnóstico y la información sobre los trastornos hereditarios de la sangre en los lugares de la muestra. Sin embargo, esto no siempre se traduce en una mejor atención médica. Las herramientas de evaluación de la discapacidad suelen ignorar las discapacidades invisibles que sufren las personas con trastornos de células falciformes y talasemia (por ejemplo, los efectos psicológicos y cognitivos de la enfermedad).

Sangeeta también destacó muchas cuestiones éticas. La genómica, el estudio de los genes del cuerpo y sus funciones, puede servir para identificar y diagnosticar trastornos de la sangre. Sin embargo, Sangeeta se muestra escéptica

ante la promesa de la genómica y sus beneficios. «Se supone que la transferencia de tecnologías de células madre y prenatales mejorará mágicamente los resultados de la salud y aliviará la ‘carga de la enfermedad’ en los países de ingresos bajos y medios», afirma. De hecho, las tecnologías genéticas son caras y pueden reforzar las desigualdades socioeconómicas existentes.

Otro problema ético detectado por la investigación es que el tratamiento y la intervención suelen centrarse en la prevención de nuevos nacimientos de portadores de anemia falciforme y talasemia. «Este énfasis puede reforzar las actitudes negativas existentes y el estigma de ser portador o tener un trastorno de la sangre hereditario», explica Sangeeta. Los carteles y folletos de salud pública que circulan suelen mostrar imágenes negativas de que los niños con trastornos de la sangre son una carga para las familias, lo cual aumenta esta estigmatización.

Una de las cuestiones más complicadas que planteó la investigación de Sangeeta fue la de cómo se les plantean las opciones a los padres que reciben asistencia social del Estado. En varios estados de la India, las mujeres embarazadas deben someterse obligatoriamente a pruebas de detección de células falciformes y talasemia. Esto significa que las mujeres más pobres y marginadas y menos alfabetizadas tienen más probabilidades de ser el «objeto» de los objetivos nacionales de desarrollo, como el control de la población, y se utilizan como medio para eliminar la mortalidad infantil y los trastornos genéticos. Centrarse en las personas y no en los objetivos políticos, puede tener un impacto positivo en la forma en que la sociedad ve y valora a las personas con deficiencias genéticas y discapacidades relacionadas.

En lugar de centrarse en el mal pronóstico al nacer, Sangeeta cree que hay que educar y formar a los profesionales de la salud para que reconozcan la variabilidad de los trastornos de las células falciformes y la talasemia y mejoren el acceso a la atención médica básica. Su investigación también reclama un debate más amplio sobre la idea de «prevenir los defectos de nacimiento» en relación con las leyes de ciudadanía y la legislación que protege los derechos de las personas con discapacidad en la India.

ÉXITOS CLAVE

Debido a la pandemia de COVID-19, el equipo de Sangeeta se tuvo que enfrentar a numerosos retos dadas las restricciones de seguridad y de viaje. Sin embargo, el equipo estableció relaciones de confianza con los



DRA. SANGEETA CHATTOO

Investigadora principal,
Universidad de York, Reino Unido



CAMPOS DE INVESTIGACIÓN

Sociología médica, antropología médica



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Comprender las implicaciones éticas y sociales del tratamiento y la prevención de las enfermedades hereditarias de la sangre



FINANCIADOR

Consejo de Investigación
Económica y Social (Economic and
Social Research Council - ESRC)

participantes en la investigación durante varios años. Los investigadores también establecieron estrechas relaciones con médicos y ONG, que serán esenciales para mejorar los protocolos de tratamiento en el futuro.

Sangeeta explica que su investigación aún no ha influido directamente en las políticas debido al complejo sistema sanitario federal de la India. En cambio, sí que se están elaborando, en estrecha colaboración con los principales médicos y ONG, «conjuntos de herramientas para una práctica segura», redactados en las lenguas locales para los pacientes y los padres/cuidadores familiares. Estas herramientas ayudarán a compartir los conocimientos y los protocolos de prácticas seguras que deben seguir los médicos a nivel local, en entornos similares de bajos recursos.

La investigación de Sangeeta se centra en un problema de salud mundial acuciante. Su trabajo es urgente y sus métodos captan las complejas y delicadas cuestiones e implicaciones sociales, culturales, éticas y políticas. El enfoque sociológico de Sangeeta sobre la medicina como forma de conocimiento y práctica es vital para el progreso científico, que también vela por el bienestar de los pacientes más vulnerables.

ACERCA DE LA SOCIOLOGÍA MÉDICA

La sociología es una ciencia social que estudia las interacciones sociales entre los seres humanos. Puede abarcar una gran variedad de temas que van desde la vida familiar a las estructuras religiosas, pasando por las jerarquías en el lugar de trabajo. Una licenciatura en sociología puede conducirte a muchas carreras diferentes en diversos sectores, como la administración pública, la salud y el bienestar, la cultura, la educación y el sector benéfico.

Sangeeta utiliza la sociología para comprender los aspectos sociales de la medicina y la salud. Este enfoque es importante porque permite abordar las prioridades sanitarias mundiales y el modo en que éstas se establecen, se aplican y son vividas por la población. La investigación de Sangeeta incluye a grupos socialmente desfavorecidos y marginados que están en el extremo receptor de los tratamientos sanitarios, pero que pueden haber sido ignorados en otros estudios. La investigación en sociología médica debe asegurarse de que los objetivos de salud globales ayuden a una comunidad universal, y no solo a grupos selectos y privilegiados.

Sangeeta utilizó métodos etnográficos en su investigación en la India. Esto le permitió examinar las desigualdades socioestructurales como la pobreza, el género, la casta, la raza, la tribu y la etnia. También compara estos diferentes tipos de desigualdades y explora cómo interactúan para influir en las experiencias y resultados de salud de las personas. «Estos análisis pueden aportar información a los debates públicos y políticos, introduciendo un cambio gradual en las actitudes, la promoción y las prácticas profesionales a nivel local. Por lo tanto, en lugar de intentar cambiar la política desde arriba directamente, aplicamos un enfoque innovador hacia el cambio», explica Sangeeta.

¿CUÁLES SON LAS RECOMPENSAS Y LOS RETOS A LA HORA DE RELACIONARSE CON LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y LOS RESPONSABLES POLÍTICOS?

Trabajar con profesionales de la salud y responsables políticos implica cuestionar sus supuestos (y los del propio investigador), al tiempo comprender la dinámica de poder existente.

«Hay que adoptar una postura sobre cuál voz o cual caso se debe priorizar y cómo negociar las demás relaciones que existen en el campo de estudio», afirma Sangeeta, que suele trabajar junto a comunidades marginadas.

¿POR QUÉ RECOMENDARÍA LA CARRERA DE SOCIOLOGÍA A LOS ESTUDIANTES?

La sociología es una forma única de estudiar el mundo social en el que vivimos. «La sociología te enseña sobre la vida social, el mundo en el que vivimos y lo que nos une, así como las divisiones y las diferencias y desventajas que nos separan», afirma Sangeeta. La asignatura requiere muchas habilidades transferibles diferentes, especialmente el razonamiento crítico y la capacidad de análisis para evaluar las pruebas, argumentar tu punto de vista y comprender el de otras personas.

Sangeeta utiliza la sociología en el ámbito médico, pero ¿en qué campo se podría aplicar un enfoque sociológico?

EXPLORE LAS CARRERAS DE SOCIOLOGÍA

- La carrera de sociología ofrece muchas posibilidades, tanto si le interesa saber cómo funcionan las sociedades o algo específico (como la salud, la educación, el género, la delincuencia, la religión o el bienestar). Puede llegar a ser un etnógrafo como Sangeeta o en un responsable de políticas públicas para influir en el mundo que le rodea.
- Puede encontrar más información sobre profesiones y carreras en la página web de la Asociación Británica de Sociología: www.britisoc.co.uk
- Los ingresos potenciales dependerán del campo de la sociología. Según PayScale, un sociólogo en el Reino Unido ganará entre 28 000 y 43 000 euros al año, mientras que los trabajadores sociales pueden ganar entre 28 500 y 47 500 euros al año.

DE LA ESCUELA A LA SOCIOLOGÍA

- Sangeeta afirma que estudiar historia, literatura, política, economía, filosofía y antropología puede ser útil para realizar una carrera relacionada con la sociología.
- Sangeeta recomienda encarecidamente asistir a una jornada de puertas abiertas de la universidad o a una sesión impartida por profesores de la universidad en los colegios. Visite la página web del departamento de la Universidad de York para hacerse una mejor idea de los cursos que ofrecen en: www.york.ac.uk/sociology/undergraduate/careers

LOS MEJORES CONSEJOS DE SANGEETA

- 01 Sienta curiosidad por los espacios sociales, materiales y naturales que le rodean y por cómo funcionan las cosas.
- 02 Si tiene una pregunta, que no le tenga miedo preguntar. La curiosidad por aprender es un regalo para toda la vida.
- 03 El éxito es una medida de perseverancia, paciencia y trabajo duro (y una pizca de suerte) más que de inteligencia o brillantez.
- 04 Si se siente motivado para aprender una materia o hacer algo que le parece difícil, ¡vaya a por ello! Mantenga la motivación y lo conseguirá.
- 05 Recuerde que aprendemos más de nuestros fracasos que de nuestros éxitos.
- 06 aspire siempre a algo más de lo que cree que puede conseguir; eso le motivará a esforzarse un poco más.

¿CÓMO SE CONVIRTIÓ SANGEETA EN SOCIÓLOGA MÉDICA?

¿CUÁLES ERAN SUS INTERESES CUANDO ERA MÁS JOVEN?

Me gustaba la lectura (sobre todo la ficción, pero también cualquier cosa que cayera en mis manos), la música, los debates y los paseos.

¿QUIÉN O QUÉ LA INSPIRÓ A CONVERTIRSE EN SOCIÓLOGA?

Como crecí en un pequeño pueblo de Cachemira (India), me topé con la sociología por casualidad mientras me registraba para cursar mi licenciatura. Era una asignatura nueva y me entusiasmaba el contenido del curso, ya que parecía abarcarlo todo, desde la religión, la cultura, el parentesco, la política y la educación hasta la ciencia. Me encantó y nunca cambié de planes.

Mi abuelo, pedagogo, fue una gran influencia que me inspiró a hacer un doctorado. Mis padres me apoyaron incondicionalmente cuando me mudé a Delhi para realizar mis estudios superiores. El nivel académico era muy alto. Me costó mucho y estuve a punto de suspender el primer año de mi máster. Perseveré gracias a algunos de mis mejores profesores, que alimentaron mi pasión por el pensamiento crítico.

¿QUÉ INFLUYÓ EN SU DECISIÓN DE ESTUDIAR LOS PROBLEMAS SOCIALES QUE RODEAN A LA ANEMIA FALCIFORME Y LA TALASEMIA EN LA INDIA Y EN EL REINO UNIDO?

Mi larga colaboración académica con mi compañero Karl Atkin y nuestro interés mutuo por la etnia/raza y el ámbito de la salud en el Reino Unido me dieron la oportunidad de trabajar en un proyecto que exploraba las experiencias de los portadores de talasemia y células falciformes y las políticas de detección

en el Reino Unido. Fue fascinante pensar en cómo la misma enfermedad tiene significados culturales e históricos tan diferentes para los distintos grupos étnicos del Reino Unido.

Durante el proceso me planteé algunas preguntas: ¿cómo de diferente habría sido la historia de la anemia falciforme si se hubiera «descubierto» por primera vez en un cuerpo de una persona india en lugar de en el de un estudiante de ascendencia africana negra en Estados Unidos? ¿Cómo se gestiona el riesgo genético y la enfermedad en las comunidades más pobres, donde el acceso al sistema de salud estatal no está garantizado? ¿Qué nos enseña el hecho de vivir con trastornos genéticos acerca de cómo nos enfrentamos y abordamos las diferencias encarnadas en las nociones de mutaciones genéticas, raza, etnia y discapacidad?

¿CUÁL HA SIDO EL PUNTO CULMINANTE DE SU CARRERA HASTA AHORA? ¿CUÁLES SON SUS AMBICIONES PARA EL FUTURO?

Conseguir una beca del Consejo de Investigación Económica y Social (Economic and Social Research Council) para trabajar en la India ha sido un auténtico privilegio. Ha ampliado el alcance de mi trabajo y me ha dado la oportunidad de trabajar con un excelente equipo de compañeros. Mi ambición para los próximos cinco años es escribir una biografía histórica sobre la anemia falciforme en la India para así seguir explorando y documentando los vínculos entre raza, etnia, tribu y casta, y marginación, salud y ciudadanía.

¿QUÉ LE GUSTA HACER EN SU TIEMPO LIBRE?

Leer, cuidar del jardín, pasear, escuchar música y cocinar.

OTROS MIEMBROS DEL EQUIPO ACADÉMICO DEL PROYECTO IBD:



PROFESOR KARL ATKIN

Profesor, Departamento de Sociología
www.york.ac.uk/sociology/our-staff/academic/karl-atkin/



PROFESOR VEENA DAS

Profesor Krieger-Eisenhower; Director Interino de Estudios de Posgrado
www.anthropology.jhu.edu/directory/veena-das/



PROFESOR MAYA UNNITHAN

Profesor de Antropología Social y Médica
www.profiles.sussex.ac.uk/p2755-maya-unnithan