
El tractament de la diversitat ètnica en salut pública: l'atenció a la diabetis¹

Kàtia Lurbe i Puerto

Resum: Tot centrant-se en l'atenció a la diabetes, aquest article presenta part dels resultats d'una recerca realitzada al Regne Unit sobre la manera en què les polítiques de salut pública tracten la diversitat ètnica (Coventry i Birmingham, gener - juliol 2000). En concret, s'exposa un estudi de cas, i.e. l'anàlisi de la campanya de promoció de la salut 'The Diabetes Awareness Raising Event', que tingué lloc al centre cívic d'un barri multiètnic i d'elevada marginalitat situat a la ciutat de Coventry. Malgrat les limitacions de la recerca respecte a la generalització de resultats, es proposa l'adopció d'un model antiracista de polítiques de salut pública basat en el disseny d'iniciatives d'àmbit local, fruit del treball conjunt de diferents agents socials (acadèmics, professionals de la salut, autoritats polítiques en sanitat, comunitats i individus i comptant amb la participació de les minories ètniques en els processos de presa de decisió, implementació i avaluació).

1. Introducció

Aquest article està basat en la recerca sociològica sobre els serveis d'atenció primària dirigits a minories ètniques al Regne Unit que vaig realitzar durant l'any 2000. L'objectiu principal de la recerca consistí en analitzar críticament l'enfocament de les recent polítiques públiques en matèria de salut adreçades als col·lectius d'immigrants i minories ètniques a fi d'identificar els prejudicis i representacions socials subjacents al tractament mèdic de la malaltia. En aproximar-me a aquest tema, la meva intenció fou esbrinar les actuals perspectives d'assolir una atenció a la salut igualitària en una societat ètnicament desigual. No obstant això, amb aquest article no aspiro a proveir un pla d'acció, sinó suggerir-hi algunes propostes a la llum de les conclusions de la investigació realitzada.

¹ Aquesta recerca fou realitzada gràcies al finançament rebut per part del Comissionat per a la Universitats i Recerca de la Generalitat de Catalunya en el marc de les Beques Batista i Roca 2000.

En particular, la recerca se centra en l'atenció a la diabetis i n'acota l'anàlisi als grups ètnics procedents del subcontinent indi que resideixen a Anglaterra. La diabetis és una malaltia crònica que afecta, segons dades del Departament de Sanitat del Govern britànic al setembre del 2000, aproximadament el 2,4% de la població britànica adulta. A més, la seva incidència s'incrementa progressivament. L'interès d'aquesta malaltia per a l'àrea d'estudis sociològics sobre salut i minories ètniques respon bàsicament a dues raons.

En primer lloc, la incidència de la diabetis és de tres a cinc vegades major en les comunitats provinents del subcontinent indi (Índia, Pakistan i Bangla Desh) i l'àrea afrocaribenya en comparació amb la resta dels grups ètnics residents al Regne Unit. Observant la taula 1 sobre malalties cardiovasculars a Anglaterra, les dades estadístiques il·lustren la prevalença de la diabetis en relació amb la resta de condicions cardiovasculars assenyalades en les comunitats anteriorment esmentades. Mentre que la població total enquestada en el Health Survey for England (1999), sembla més vulnerable a sofrir de ritme cardíac anormal i d'angina, les persones enquestades afrocaribenyes, índies, pakistaneses i bengalines es veuen notòriament més afectades per la malaltia de la diabetis. Cal destacar que, exceptuant la diabetis, pel que fa a les minories ètniques seleccionades, la incidència de la resta de les condicions cardiovasculars es dona generalment en menor proporció respecte a la resta dels grups ètnics enquestats. A més d'això, aquestes mateixes dades mostren importants variacions entre les minories ètniques seleccionades. Destaca, doncs, una major incidència de diabetis entre les comunitats bengalina i pakistanesa respecte als col·lectius indi i caribeny.

Taula 1. Prevalença de condicions cardiovasculars per grups ètnics a Anglaterra (1998) Dones & homes de més de 16 anys

El tractament de la diversitat ètnica en salut pública: l'atenció a la diabetis

Condicions cardiovasculars Patides al menys una vegada	Casos en ètniques les minories seleccionades				Total població enquestada (1998)
	Caribenys	Indis	Pakistanesos	Bengalins	
Angina					
Observats %	2.26	2.96	1.99	3.28	4.5
Estandarditzats per edat	0.64	0.81	0.96	1.17	1
Atacs de cor					
Observats %	0.6	3.1	1.49	4.1	2.88
Estandarditzats per edat	0.33	1.09	0.82	1.39	1
Fibril·lades					
Observats %	2.19	1.05	1.55	0.34	3.16
Estandarditzats per edat	0.64	0.45	0.91	0.18	1
Ritme cardíac anormal					
Observats %	3.37	3.05	2.3	2.04	4.89
Estandarditzats per edat	0.74	0.76	0.71	0.53	1
Altres problemes de cor					
Observats %	0.54	0.8	0.45	1.08	1.49
Estandarditzats per edat	0.43	0.6	0.3	1.24	1
Apoplexies					
Observats %	1.98	1.8	0.65	0.78	2.19
Estandarditzats per edat	1.1	1.18	0.85	0.6	1
Diabetis					
Observats %	6.25	6.8	7.4	10	2.86
Estandarditzats per edat	2.5	3.26	5.09	5.52	1
<i>Bases (valors absoluts):</i>					
<i>Dones i homes</i>	792	781	735	578	15.908

Font: Elaboració pròpia a partir de Department of Health (1999) National statistics. Health Survey for England in <http://www.doh.gov.uk/public/hs99et4.htm>

En segon lloc, l'etiologia de la diabetis encara roman desconeguda, malgrat que és sabut entre els experts mèdics que factors genètics i de medi hi estan implicats. Tanmateix, la relació exacta entre aquests factors sembla que encara és un misteri per a la ciència. No obstant el vigent panorama d'incertesa sobre la diabetis, la recerca mèdica ha demostrat que prolongats nivells alts de glucosa a la sang deterioren teixits orgànics i vasos sanguinis, la qual cosa comporta serioses

complicacions, i.e. malalties coronàries, apoplexies, malalties renals, ceguesa i amputacions. Així, mantenir un control rigorós dels nivells de glucosa a la sang i la pressió arterial pot minvar significativament les possibilitats de sofrir alguna de les esmentades complicacions. En conseqüència, l'atenció a la diabetis generalment consisteix en una combinació de medicació (fàrmacs o injeccions d'insulina) amb la pràctica regular d'exercicis físics i consells dietètics. Val a dir que aquestes activitats de promoció a la salut (exercicis físics i consells dietètics) no difereixen gaire del discurs general sobre estils de vida sana; i.e. dieta equilibrada, no fumar, exercicis físics i regulars revisions mèdiques. És en aquest sentit que la diabetis pot ser concebuda com a *malaltia d'estils* de vida en la qual la inactivitat física i una dieta insana representen una amenaça per al natural equilibri entre el metabolisme intern i el món exterior (Cohn, 1997: 197). De fet, el tractament biomèdic intenta recrear artificialment l'equilibri metabòlic entre el menjar ingerit i l'utilització que el cos en fa mitjançant un règim dietètic o/i injeccions d'insulina.

Els i les pacients adopten un rol actiu en el control de la diabetis, ja que a la praxi venen a ser els protagonistes últims de la prevenció de major complicacions. En l'assoliment del control de la malaltia, la presa regular d'insulina és una part: la vigilància de mantenir una dieta equilibrada, baixa en sucre i grasses monosaturades i la realització quotidiana d'activitat física componen també el tractament de la malaltia. Pel que fa a la dieta, són destacables les variacions culturals en els hàbits alimentaris dels diferents grups ètnics. A mode d'il·lustració,

"els components més importants de l'alimentació tradicional caribenya consisteixen en cereals de primera necessitat (arròs, farina de blat de moro i de blat), fruits feculents, arrels o tubercles que s'acompanyen amb carn o peix (especialment bacallà salat) o en plats d'hortalisses i en una gran varietat de verdures, llegums, herbes i espècies (Douglas 1989, 251). Com van indicar Gamatra (1989) i Pacy (1989), les dietes asiàtiques varien en funció de l'origen geogràfic (gujarati, panjabi, paquistanesa o bengalesa) i de l'afiliació religiosa (hindú ortodoxa, hindú no ortodoxa, sikh o musulmana)." (Lurbe i Puerto, 2000: 24).

A més a més, la cultura culinària dels grups ètnics procedents del subcontinent indi es basa en la lògica humoral de classificació dels aliments d'acord amb els seus efectes calorífics i d'enfredoriment, procedent dels sistemes de curació ayurvèdics i unanis (Bradby, 1997).

Així doncs, mentre el component genètic de la malaltia està fora del control de l'ull clínic, no és sense sentit que podem afirmar que en el

cas de l'atenció a la diabetis, són els estils de vida els que esdevenen medicalitzats. En conseqüència, tenint present la influència fonamental de la cultura i les condicions de vida materials en la conformació dels estils de vida, la diabetis representa un pertinent camp en el qual analitzar tant la significació de l'ètnia en la malaltia, com la manera en què la diversitat ètnica és enfocada en l'atenció sanitària.

A causa de la seva centralitat en el marc teòric de la recerca sobre la qual versa el present article, considero pertinent dedicar les línies següents a exposar el concepte d'ètnia emprat. Seguint les aportacions de Bradby, conceptualitzo l'ètnia com a "el real, o probable, o en alguns casos mític, origen comú d'un poble amb la visualització d'un destí també comú (...) que es manifesta en termes ideals o actuals en relació amb la llengua, la religió, el món del treball, l'alimentació i d'un model de família d'aquest poble" (Bradby 1995, 411). En conseqüència, el terme *minories ètniques* denota aquells grups ètnics diferenciats del grup ètnic dominant per la religió, dinàmiques familiars, creences i pràctiques culturals i/o la llengua, així com per la seva inferior posició en les relacions de poder. Les categories ètniques són, doncs, políticament i ideològicament construïdes, classificatòries de poblacions humanes d'acord amb una barreja de característiques corporals, descendència ancestral, orígens geogràfics i pràctiques culturals distintes a la llum d'un enfocament etnocèntric que situa aquestes poblacions en un camp de relacions desiguals de poder. A més a més, les categories ètniques esdevenen naturalitzades i incorporades en la idiosincràsia de les poblacions humanes mitjançant les micropràctiques de la vida quotidiana, que reflexivament (re)produeixen les distincions ètniques. En aquest sentit, la identitat ètnica no és entesa en termes de coherència o de seguretat, ja que una sèrie d'elements identitaris, tals com l'edat, el gènere, la classe i la ciutadania entre altres, hi intervenen simultàniament, en graus diferents i en distints moments i espais d'acord amb les regles de joc del camp on intervenen (Halls, 1992). Per tant, les categories ètniques són heterogènies ja que poden englobar dins d'una mateixa categoria persones de cultures, religions, trajectòries biogràfiques, històries migratòries, posicions socioeconòmiques i ubicacions geogràfiques divergents. Finalment, les minories ètniques esdevenen racialitzades en el procés mitjançant el qual l'experiència del racisme és una característica comuna a tots els seus membres. Aquí, el racisme s'entén com aquells discursos i pràctiques que distingeixen negativament un grup social i impliquen un desavantatge per aquest grup per raó de determinades característiques somàtiques i atribucions culturals (Bradby, 1995: 408-9, 412).

2. Breus apunts metodològics

L'article se centra concretament en l'anàlisi del *Diabetes Raising Awareness Event*, que correspon a un dels dos casos d'estudi sobre atenció a la diabetis que vaig dur a terme l'any 2000. Aquesta campanya de sensibilització de la diabetis va tenir lloc un dissabte del més de juny a un dels centres cívics d'un dels barris més marginats de la ciutat de Coventry (Anglaterra). La campanya anava específicament dirigida a la població procedent del subcontinent indi, majoritària en el barri en qüestió. El segon cas d'estudi versà sobre l'anàlisi de la clínica per a la diabetis que es realitza regularment en un centre d'atenció primària d'una àrea multiètnica i d'elevada marginació situada al centre de Birmingham.

Quadre 1. Síntesi del treball de camp de la recerca

1. Dades observacionals

- Serveis d'atenció a la diabetis proveïts en estudi de cas 1 i estudi de cas 2
- Pòsters i pamflets d'informació i consell sobre atenció a la salut
- Observació participant en la consulta de dietètica amb el consentiment explícit dels i les pacients

2. Entrevistes semi-estructurades i informals

Estudi pilot: tractament de la diabetis en un CAP a Coventry
GP-01: Metge generalista: (De mitjana edat, procedent de Bangla Desh, home)
Estudi de cas 1: Clínica per a la diabetis en un CAP a Birmingham
C-01: Podòleg (Jove, anglès, home)*
D-01: Dietista comunitària (Jove, anglesa, dona)*
GP-04: Metge generalista (De mitjana edat, anglesa, dona)*
GP-05: Metge generalista (De mitjana edat, d'origen indi, home)*
GP-06: Metge generalista (Jove, d'origen afrocaribeny, dona)*
PN-01: Infermera (De mitjana edat, anglesa, dona)*
Estudi de cas 2 : Diabetes Raising Awareness Event en un centre cívic a Coventry
D-02: Especialista en dietètica centrada a l'hospital (Jove, d'origen indi, dona)**
DN-01: Infermera especialitzada en diabetis basada a l'hospital (Jove, d'origen indi, dona)**
HP-01: Health Promotion Specialist in Black and Ethnic Minorities (Jove, d'origen sudasiàtic, dona)***

Entrevistes informals gravades (àudio)

GP-07: Professor titular al Departament de Medicina General i Atenció Primària (De mitjana edat, d'origen pakistanès, home)****a

GP-02: Metge generalista a Birmingham i Investigador Clínic al Departament de Medicina General i Atenció Primària (Jove, d'origen pakistanès, home)****

GP-03: Metge generalista a Birmingham i Investigadora al Departament de Medicina General i Atenció Primària (Jove, anglesa, dona)****

* Lloc de les entrevistes: * Consulta mèdica de les persones entrevistades en el CAP, ** Consulta mèdica de les persones entrevistades en l'hospital, *** Oficina de l'entrevistada al Coventry Health Authority (Departament de Salut de l'Ajuntament de Coventry) i **** Oficina de les persones entrevistades a la Universitat de Birmingham.

3. Diari de camp

Enregistrament cronològic del desenvolupament de la recerca, dels esdeveniments més rellevants i de les pròpies presumpcions, reaccions i opinions experimentades al llarg del treball de camp.

Tal com resumeix el Quadre 1, les dades obtingudes en el treball de camp van consistir en dades observacionals, una sèrie de deu entrevistes semiestructurades i tres entrevistes informals realitzades a fi d'explorar més detalladament els temes de racisme institucional en els serveis d'atenció a la salut, els *Primary Care Groups* i la seva implicació en els serveis d'atenció primària, i l'actual posició de poder dels metges generalistes en les decisions polítiques en matèria de sanitat. Finalment, vaig elaborar amb rigorosa regularitat un diari de camp.

En analitzar la campanya de sensibilització que ens ocupa, he tractat d'assolir dos objectius: 1) analitzar el tractament de la diversitat ètnica de la campanya i 2) suggerir que una millora en la igualtat ètnica en l'atenció a la salut requereix del disseny d'iniciatives socials d'àmbit local que comportin la col·laboració de diferents agents socials; és a dir, acadèmics, professionals de la salut, autoritats polítiques i administratives en sanitat, comunitats i individus, i que impliquin la participació de membres de les minories ètniques en els processos de presa de decisió, implementació i avaluació.

3. Anàlisi crítica del Diabetes Raising Awareness Event

Per primera vegada, metges especialistes i generalistes, així com òptics i farmacèutics participaren conjuntament en una campanya sobre salut a Coventry. A banda de les respectives presentacions d'aquests experts, es realitzaren al llarg del dia en què es desenvolupà la cam-

panya una varietat d'activitats complementàries: casetes informatives i sessions terapèutiques organitzades per un podòleg, una experta en dietètica, una infermera especialista en diabetis, un aromaterapeuta i reflexòleg, una empresa de traducció simultània (*Language Line*), l'ONG Diabetes UK, una companyia farmacèutica, *Healthy Walking* (entitat per al foment del passeig) i *Community Research* (Departament de Recerca del municipi de Coventry). Simultàniament, infermeres qualificades efectuaren controls de salut tals com mesurament de l'alçada i pes, i anàlisis clíniques de pressió arterial i glucosa a la sang. Traductores en panjabi, gujarati, urdu i indi estaven a disposició dels i de les participants.

3.1. El tractament de la diversitat ètnica

En línies generals, l'enfocament de la campanya envers la diversitat ètnica en el tractament de la diabetis es caracteritzà per l'adopció del model d'actuació sanitària de l'*educació de la vida en salut*, per la neutralitat ètnica del discurs mèdic i per l'escàs espai de diàleg i d'intercanvi entre pacient i expert.

En primer lloc, la perspectiva utilitzada en la campanya de sensibilització de la diabetis fou la pròpia de l'*educació de la vida en salut*, la qual assumeix l'educació dels i les pacients com a element clau per a induir canvis en llurs estils de vida a fi de prevenir majors complicacions degudes a un control inadequat de la malaltia. Pel que fa a aquesta qüestió, activitats com la mateixa campanya permeten plantejar temes de prevenció de malalties o complicacions, i de promoció de la salut que generalment són negligides en la consulta mèdica. En concret, la campanya se centrà en proveir informació sobre la diabetis i emfatitzar la rellevància de l'autoajuda i l'autocontrol en la prevenció de major complicacions. En relació amb això, les presentacions dels professionals de la salut posaren l'accent en el control de la diabetis per mitjà del seguiment d'un règim dietètic, la pràctica regular d'exercicis físics i la constància en la realització d'anàlisis clíniques de sang i mesurament del BMI (*Body Mass Index*, índex de massa corporal).

En aquest sentit, la campanya concordà amb el tractament mèdic dominant d'atenció a la diabetis, el qual es basa en l'autocontrol diari de la malaltia. Els i les professionals de la salut proveeixen els i les pacients consells d'autoajuda a fi de prevenir majors complicacions. L'èmfasi en l'autocontrol i l'autoajuda en l'atenció a la diabetis ens pot dur a emmarcar aquest tipus de tractament mèdic en la filosofia del *self-empowerment* dels i les pacients. No obstant això, aquesta

primera conclusió resulta una mera apariència, ja que els consells per a la pràctica de l'autoajuda generalment adopten la forma d'un diàleg instructiu, no recíproc entre pacients i experts, en el qual informació i obligació es confonen (Cohn 1997, 197) i una sèrie de pràctiques disciplinàries i atributs morals són trasmesos (Lupton 1997 i Williams 1998, 341). Si més no, aquests consells terapèutics resulten ser, doncs, una tecnologia de salut (*technology of health*) que cerca la interiorització de l'imperatiu de salut subjacent als programes de promoció de la vida en salut (Lupton, 1997).

A més a més, a fi de reforçar aquestes tècniques persuasives, un dispositiu de vigilància del desenvolupament de la diabetis dels i les pacients s'estableix mitjançant tests clínics i exploracions corporals, revisions mèdiques a curt termini, campanyes d'educació a la vida en salut i augment de la medicalització. De fet, a la llum de les aportacions de Foucault, aquest dispositiu de vigilància podria entendre's com un tipus de micropolítiques del poder disciplinari; i.e., sistemes de tècniques i tecnologies de poder relacionades amb la regulació moral i la normalització de la població mitjançant el règim mèdic (Williams & Calnan 1996, 1610).

En segon lloc, malgrat anar exclusivament dirigida als i a les membres de les minories ètniques del subcontinent indi amb diabetis i la seva família més pròxima, les presentacions dels professionals de la salut destacaren per la neutralitat ètnica del seu discurs. La mateixa estructura i contingut podrien haver estat perfectament adreçats a la població britànica en general, sense cap tipus de distinció social i econòmica (edat, sexe, classe social, lloc de residència, grup ètnic, etc.). No obstant això, haig de recalcar que la major part d'aquests professionals eren d'origens sudasiàtics, la qual cosa generalment implica una relació més propera entre experts mèdics i pacients (Hicks & Hayes, 1991; Douglas, 1995; Gillam & Levenson, 1999). Per tant, s'hi dedueix que aquests professionals, tot i restringir la seva actuació a les minories ètniques procedents del subcontinent indi, compartien l'assumpció que la diabetis té dinàmiques biofísiques comunes en el cos independent de l'origen ètnic, de la qual cosa es deriva que el seu tractament mèdic i control quotidià és d'aplicació universal.

Si més no, dues activitats van provenir clarament d'una perspectiva ètnicament sensible. D'acord amb Stubbs (1993, 38), "La sensibilitat ètnica persegueix la focalització en les diverses ètnies dels grups ètnics minoritaris, mirant l'ètnia com la clau determinant per les oportunitats a la vida, en general, i més en particular, per organitzar l'accés als serveis, tant des d'un punt de vista interpersonal com

organitzacional” Tanmateix, aquestes activitats només representaren 30 minuts en una campanya de 5.30 h. En primer lloc, el dinar servit durant la realització de la campanya tenia per objectiu reforçar els consells dietètics dirigits als i a les pacients procedents del subcontinent indi; és a dir, una demostració *in situ* de dieta sana en la cuina sudasiàtica. En segon lloc, el video ‘*Living with Diabetes*’, de quinze minuts de durada, presentà els problemes que diabètics/ques han d’enfrontar en la vida quotidiana, principalment relacionats amb la presa d’insulina. Finalment, fou notable l’esforç de superar les barres lingüístiques dels i de les participants en l’acte –en la seva totalitat anglòfon– gràcies al recurs d’intèrprets.

Per últim, malgrat la seva organització a mode d’esdeveniment social, la campanya no semblà motivar els i les pacients perquè presentaren les seves pròpies narratives sobre viure amb diabetis. La major part de la informació proveïda no anà més enllà de la definició clínica de símptomes, diagnosi i tractament biomèdic de la diabetis. Amb l’excepció del vídeo, l’experiència d’aquesta malaltia crònica en la vida quotidiana hi resultà, si més no, eludida. Respecte a això, en els estudis de cas que vaig realitzar en la segona part del treball de camp s’identificaren aspectes del control de la diabetis que generaven notables dificultats a les quals els i les pacients d’origen sudasiàtic havien de fer front en la seva vida quotidiana: la presa d’insulina en temps de Ramadà o durant altres rituals religiosos de dejú, la realització d’esports en ambients mixts a causa principalment de restriccions culturals en la vestimenta pel que fa a generacions més velles, la modificació dels hàbits alimentaris no sols per factors culturals sinó sobretot per falta de pressupost econòmic, i la impossibilitat de realitzar fins i tot una activitat física tan senzilla com passejar per l’elevat grau d’inseguretat dels barris on resideix la majoria.

Tal com han demostrat estudis en la matèria, la major part dels i les pacients no compleixen estrictament amb el règim clínic de control de la malaltia, règim fonamentat en la dimensió fisiològica de la diabetis (Cohn, 1997: 209). En línies generals, l’incompliment del tractament mèdic o les petites transgressions d’aquest tractament (Williams, 1998) no poden ser exclusivament atribuïts a la ignorància, apatia, indolència o una manca d’autoeficàcia (Williams & Calnan, 1996: 1619). Respecte a això, cal tenir en compte les conclusions de la recerca realitzada per Davidson et al. (1992)². Altres investigadors/es socials

² Aquesta recerca va concloure amb la constatació següent: “a somewhat delicate and reflective balance between the pursuit of an almost universally valued goal (good health) and the realistic recognition that some barriers exist on the road which may not surmountable through personal, individual effort” (Davison et al. 1992, 679)

en el camp de la salut han demostrat que petites transgressions són realitzades fins i tot en casos en què la possibilitat d'un empitjorament és plenament reconeguda (Graham, 1987; Lupton & Chapman 1995, 487, Cohn 1997, 209). Aquestes transgressions de l'imperatiu de viure en salut són, en definitiva, resultat d'un procés en el qual els i les pacients opten, conscientment o inconscientment, pels beneficis psicosocials de consumir tabac o menjar abundants en sucre o greixos (e.gr., calmants en una situació d'estrès) front a la probabilitat d'un empitjorament físic del seu estat de salut. A fi d'entendre aquests processos transgressors, la contribució teòrica de Crawford sobre les contradiccions culturals de la vida saludable en les societats capitalistes contemporànies (Crawford 2000, 224) resulta un valuós instrument heurístic.

Prenent com a referència el fet que l'actual sistema capitalista requereix tant de productors com de consumidors, l'ésser humà s'enfronta a dues modalitats diferents d'ètica en la seva vida quotidiana; i.e. l'ètica de la producció (esforç realitzat amb concentració, gratificacions ajornades en el temps, autocontrol) i l'ètica del consum (autorealització a través de la satisfacció dels desigs) (Crawford 2000, 221-222). La posada en joc d'ambdues ètiques paradoxals s'internalitza en l'experiència dels éssers humans en relació amb la seva salut. Per tant, la salut és viscuda com "a expressió viva i també com a propòsit recurrent *del doble imperatiu de control del cos i del seu relaxament*" (Williams 1998, 449).

Diverses recerques empíriques sobre la matèria demostren que les persones es mostren escèptiques envers les associacions epidemiològiques entre factors de risc i malaltia en què els programes de promoció a la vida en salut es basen. L'epidemiologia llega no redueix l'etiologia de la malaltia crònica a estils de vida insans i comportaments de risc, sinó que hi comprèn nocions de fatalisme i desgràcia, e.gr. la figura de l'oncle Norman que va sobreviure fins a una edat avançada malgrat el seu elevat consum de tabac i alcohol o la imatge de la persona disciplinadament sana que sucumbeix promptament en els braços de la *dama negra*.

Els éssers humans normalment es basen en el coneixement experiencial de les reaccions dels seus propis cossos envers règims alimentaris (Keane 1997, 181). Això es reflecteix en les manifestacions dels participants en la recerca realitzada per Lupton i Chapman³.

³ "they tend to draw upon the repertoires of commonsense and "everything in moderation", and their observations of others (friends and family members) as strategies to inform their response to the conflicting advise evident in media and health promotional texts (Lupton i Chapman 1995, 491)"

En síntesi, la comprensió que el o la pacient fa de la seva pròpia malaltia segueix, doncs, una lògica diferent a la idea de normalitat sostinguda per la pràctica mèdica (Lupton & Chapman 1995, 491). Aixó mateix és extrapolable a l'equilibri entre menjar ingerit, procés metabòlic i medicació que anteriorment esmentàvem. Les percepcions llegues de la salut i la cura de malalties són complexes, ingenioses i sofisticades. D'acord amb la informació recollida en el treball de camp, l'experiència vital dels i de les pacients amb diabetis no s'ajusta a la noció reduccionista del cos entès com a mecanisme físic funcionant sense incapacitats en què es basa l'actual tractament mèdic de la diabetis. Contràriament, factors econòmics i pressions emocionals estan presents en els models explicatius de la diabetis dels i de les pacients, factors i pressions que influencien la manera com aquestes persones viuen diàriament amb aquesta condició crònica (Davidson et al. 1992; Lupton & Chapman, 1995; Williams & Calnan, 1996; Williams, 1998).

3.2. L'organització del Diabetes Raising Awareness Event

La campanya de sensibilització fou organitzada per un grup de planificació que comprenia diferents agents socials coordinats per la *Health Promotion Specialist for Black and Ethnic Minority Groups* (autoritat administrativa local per a la promoció de la salut de minories ètniques). En total, el grup de planificació estava compost per una infermera especialista en diabetis, una experta en dietètica, un coordinador municipal per a la diabetis, i el mànager regional i membres individuals de l'ONG *Diabetes UK*.

Emmarcada en l'estratègia del govern britànic en matèria de política sanitària *Our Healthier Nation* (Secretary of State, 1998), aquesta campanya respresenta un exemple dels *Health Improvement Programs* (programes de millora de la salut pública) desenvolupats a l'àmbit local amb l'objectiu de tractar les necessitats de les comunitats ètniques del subcontinent indi residents a Coventry. En concret, els *Health Improvement Programs* foren dissenyats per a ser estratègies locals en matèria de salut pública desenvolupades conjuntament amb els organismes del servei sanitari estatal i les respectives autoritats locals. A més a més, són els mitjans de traslladar objectius estatals de millora dels serveis sanitaris i de la salut de la població britànica a la pràctica, en un àmbit més local. Amb el *Diabetes National Service Framework* (document de disseny de polítiques sanitàries dirigides a l'atenció a la diabetis en el Regne Unit), publicat la primavera del 2001, l'atenció a la diabetis ha esdevingut actualment una de les prioritats en l'agenda governamental en matèria de política sanitària.

En resum, dos aspectes fonamentals afavoriren la realització del *Diabetes Raising Awareness Event*. En primer lloc, hi jugà un paper important la identificació, a través de les campanyes locals d'avaluació de les necessitats en salut de la població local, de la diabetis com una problemàtica local que havia de ser tractada. Tal i com explicà al llarg de l'entrevista l'autoritat local per a la promoció de la salut de les minories ètniques en Coventry, la campanya fou una iniciativa que va sorgir d'un grup de professionals de la salut, majoritàriament d'origen sudasiàtic, i d'alguns membres de *Diabetes UK* d'origen ètnic principalment indi. En segon lloc, cal destacar el reconeixement de les necessitats en salut de les minories ètniques com una de les prioritats explícitament expressades en els *Health Improvement Programs*. Respecte a ambdós punts, les recerques mèdiques i epidemiològiques sobre diabetis varen filtrar-se en els camps de la política sanitària i de la pràctica mèdica.

4. Conclusions de la recerca i implicacions per a les polítiques sanitàries en disminuir les desigualtats ètniques en salut i atenció sanitària

D'acord amb els resultats de la recerca, les polítiques de salut pública han tendit a adoptar un enfocament paradoxal: s'hi reconeix que les condicions socioeconòmiques afecten l'estat de salut de la població en general, alhora que s'implementen programes de promoció a la salut basats en induir canvis en els estils de vida i en l'autoajuda i autocontrol. L'atenció a la diabetis es fonamenta en els discursos vigents sobre factors de risc, els quals no fan sinó reduir la persona amb malaltia crònica a un conjunt de comportaments i actituds. Aquesta concepció del i de la pacient no entra en contradicció tan sols amb la recerca epidemiològica (Bhopal & White 1993, 142), sinó també amb l'experiència mateixa de les persones que pateixen la malaltia.

En general, les campanyes de promoció a la salut dirigides a minories ètniques s'han basat en un model multicultural de polítiques públiques. S'identifiquen tres inconvenients bàsics en aquest model. En primer lloc, l'èmfasi sobre la cultura per a explicar els diferencials en morbiditat i mortalitat entre grups ètnics ha portat a la producció i reforçament de descripcions estereotipades i presumpcions sobre les comunitats ètniques. En segon lloc, aquest model ha contribuït al disseny de programes de promoció a la salut i a l'assignació de recursos públics dirigits específicament a determinats col·lectius amb exclusió de la resta. Finalment, aquest model associa les explicacions de la morbiditat entre minories ètniques a aspectes d'estils de vida, comportaments individuals i dinàmiques familiars.

D'acord amb aquest model multicultural de polítiques públiques, pel que fa al tractament de la diabetis –tot centrant-me en l'anàlisi del *Diabetes Raising Awareness Event*–, la ètnia es concebuda com a l'element clau per a efectuar canvis cap a la concepció aparentment neutral d'un estil de vida sana. Aquesta estratègia no fa sinó reforçar els estereotips racials respecte a l'estat de salut i als estils de vida de les minories ètniques. Tanmateix, és cert que l'adopció d'una sensibilitat ètnica en salut ha inspirat intents reeixits de respectar la diversitat cultural en els consells dietètics i la realització d'exercicis físics (e. gr. sessions dirigides a dones asiàtiques on es permet una vestimenta en concordància amb les seves religions i cultures). Així mateix, aquesta perspectiva ha contribuït a introduir les necessitats en salut de les minories ètniques en l'agenda de la política sanitària britànica.

En conseqüència, les desigualtats ètniques en salut són construïdes en termes de creences i pràctiques culturals problemàtiques tot obviant la posició socioeconòmica marginada de les minories ètniques (Bhopal & White 1994, 162) o de serveis d'atenció a la salut inflexibles i etnocèntrics (Douglas 1995, 72). Així es reforça la ideologia de culpabilitzar la víctima dins del sistema sanitari (Crawford, 1977; 1990), sistema que no fa sinó situar el problema social del precari estat de salut i la seva solució en l'individu; eludint així qualsevol discussió seriosa sobre els factors socials i el medi en què viuen les persones afectades (Ahmad, 1989; Nazroo 1997, 4-5). Sota aquesta perspectiva se silencia, doncs, la dimensió racialitzada de les desigualtats socials; és a dir, la tendència de les minories ètniques a ocupar desproporcionadament posicions socials en termes de pobresa material, habitatge, lloc de residència, ocupació laboral i activitat productiva estructuralment subordinades, opressives i malsanes.

En contraposició, proposo l'adopció d'una perspectiva antiracista (Jenny Douglas 1995, 76 i Paul Stubbs 1993, 47) en proveir atenció sanitària a minories ètniques. Aquesta perspectiva va més enllà del mer reconeixement de les diferències i la diversitat entre grups ètnics: situa la diversitat ètnica en un camp desigual de relacions de poder entre grups ètnics. La perspectiva antiracista de política pública no sols comprèn les variables socioestructurals gènere, edat, religió i cultura, sinó que també, i de forma prioritària, tracta la desigualtat en les condicions materials i el racisme.

En relació amb l'últim aspecte esmentat, Solomos & Back (2000, 23) han manifestat que actualment el racisme pren formes més subtils de discriminació. Una d'aquestes formes és justament el racisme

institucional⁴, un aspecte clau en el desenvolupament de la perspectiva antiracista. Pel que fa al camp de l'atenció sanitària l'adopció de la perspectiva antiracista implicaria: a) identificar pràctiques discriminatòries en una institució en comptes de cercar intencions, b) ser conscient dels efectes estructurals que les societats desiguals exerceixen en la provisió d'atenció a la salut i c) entendre la cultura i la manera de viure de les minories ètniques des de la posició socioeconòmica que ocupen en el marc d'una societat desigual.

Així mateix, la perspectiva antiracista en salut pública significa que les minories ètniques han de participar activament en el disseny, implementació i avaluació dels programes de promoció a la vida en salut i prevenció de malalties. En aquest punt, la infermera especialista en diabetis i l'experta en dietètica, ambdues d'origen ètnic indi, exposaren en les respectives entrevistes realitzades per al treball de camp una sèrie d'innovadors projectes que planejaven dur a terme: sessions educatives en un dels centres d'atenció primària situat al centre de Coventry adreçades a aquelles persones recentment diagnosticades de diabetis i aquelles amb tractament d'insulina; una investigació a petita escala sobre la pràctica del dejú entre els i les seves pacients; la preparació d'un dossier educatiu per a infermeres amb dibuixos de diferents productes propis de la cuina sudasiàtica i amb uns quants termes en indi i panjabi a fi de millorar la comunicació amb els i les pacients indoasiàtics; i la participació en un estudi pilot sobre atenció primària i pacients amb diabetis pertanyent a minories ètniques del subcontinent indi. A més, aquestes dues professionals de la salut han estat coordinant una associació d'àmbit comarcal anomenada el *Focus Group for Asian with Diabetes* (FAD) des dels seus inicis l'any 1997. Incloent experts/es en dietètica, una nutricionista, mediadores en salut i infermeres especialistes en diabetis, aquest grup té com a objectiu millorar el coneixement i el control de la diabetis entre la població indoasiàtica. La FAD ha produït recentment un original vídeo en panjabi, *Dispelling the myths of Diabetes*, que il·lustra els problemes quotidians de les persones de grups ètnics procedent del subcontinent indi amb diabetis utilitzant l'estil de difusió propi de les telenovel·les i amb protagonistes del mateix origen ètnic que el públic

⁴ Segons la Commission for Racial Equality (1999: 2), el racisme institucional consisteix en "the collective failure of an organisation to provide an appropriate and professional service to people because of their colour, culture or ethnic origin. It can be seen or detected in processes, attitudes and behaviour which amount to discrimination through unwitting prejudice, ignorance, thoughtlessness and racist stereotyping which disadvantage minority ethnic people".

a qui va adreçat. Aquest grup també organitza classes d'exercicis físics dirigits a dones d'aquestes minories ètniques.

Malgrat l'optimisme que emergeix de les iniciatives portades endavant pel sector voluntari i el comunitari, haig d'esmentar, no obstant això, el perill d'assumir que els grups professionals i les comunitats necessàriament són els representants sobirans dels interessos de les minories ètniques (Smaje 1995, 119). És més, els resultats i l'àmbit d'aquestes accions socials poden ser perjudicialment magnificades per les autoritats governamentals, excessivament interessades en fer caure la responsabilitat d'actuar sobre les desigualtats ètniques en l'atenció sanitària en les mateixes minories ètniques i els/les professionals de la salut. De fet, nombrosos factors socioeconòmics que afecten l'estat de salut de les persones i els serveis d'atenció sanitària van més enllà de les competències del sistema sanitari i excedeixen el domini d'influència de l'agència de les comunitats ètniques.

Per tant, actuar sobre les desigualtats ètniques en matèria de salut requereix tant transformacions socials a l'àmbit macroestructural, com agències de canvi a l'àmbit micro. A mode de conclusió, desitge concloure amb les paraules del sociòleg Ahmad qui sintetitza magníficament l'argument d'aquest article:

"Struggles for equity of health and health care are located within the broader context of struggles against racial discrimination and oppression and for substantive rights of citizenship. Struggles for racial non-discriminatory immigration policies, better housing, equality of access to the labour market, anti-racist education, equality of legal, social and civil rights and access to meaningful political participation are therefore essential to both building and sustaining a health promoting environment and overcoming the inverse care law in the provision of health." (Ahmad, 1993: 203).

Agraïments

Desitjaria agrair als professors Gilliam Bendelow i Simon J. Williams (Department of Sociology, University of Warwick, U.K.) el seu constant suport en la realització de la recerca en què es basa aquest article. Tots dos han sigut una estimulant font de coneixement i reflexió. També vull manifestar la meva gratitud a totes les persones que participaren en el treball de camp. Sense dubtes, aquesta recerca no s'hagués pogut realitzar sense l'ajut econòmic de la Generalitat de Catalunya a través de les Beques Batista I Roca. Finalment, cal agrair a la professora Carlota Solé els seus consells i crítiques en relació amb l'elaboració del present article.

Bibliografia

- AHMAD, W.I.U. (1994) "Promoting Equitable Health and Health Care: A Case For Action". Dins AHMAD, W.I.U. (ed.) *Race and Health in Contemporary Britain*. Buckingham: Open University Press.
- AHMAD, W. I. U. (1989) "Policies, Pills and Political Will: a Critique of Policies to Improve The Health Status of Ethnic Minorities". Dins *Lancet* (21 gener 1989), pàgs. 148-150.
- BHOPAL, R. & WHITE, M. (1994) "Health Promotion for Ethnic Minorities: Past, Present and Future". Dins AHMAD, W. I. U. (ed.) *Race and Health in Contemporary Britain*. Buckingham: Open University Press.
- BRADBY, H. (1997) "Health, Eating and Heart Attacks: Glaswegian Punjabi Women's Thinking About Everyday Food". Dins CAPLAN, P. (ed.) *Food, Health and Identity*. London: Routledge.
- COHN, S. (1997) "Being Told What to Eat. Conversations in a Diabetes Day Centre". Dins CAPLAN, P. (ed.) *Food, Health and Identity*. London: Routledge.
- Commission for Racial Equality (1998) *The Stephen Lawrence Enquiry. Implication for Racial Equality*. London: CRE. (Disponible a la web <http://www.cre.gov.uk>)
- CRAWFORD, R. (1977) "You Are Dangerous to your Health: The Ideology and Politics of Victim Blaming". Dins *International Journal of Health Services*, núm. 7, pàgs. 663-680.
- CRAWFORD, R. (1990) "Individual Responsibility and Health Politics". Dins CONRAD, P & KERN, R. (eds.) *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives*. New York: Martin's Press.
- CRAWFORD, R. (2000) "The Ritual of Health Promotion". Dins WILLIAMS, S.J.; GABE, J. & CALNAN, M. *Health, Medicine and Society: Key Theory, Future Agendas*. London: Routledge.
- DAVISON, C.; FRANKEL, S. & DAVEY SMITH, G. (1992) "The Limits of Lifestyle: Re-Assessing Fatalism in the Popular Culture of Illness Prevention". Dins *Social Sciences and Medicine*, 34 (6), pàgs. 675-685.
- DOUGLAS, J. (1989) "Food Type Preferences and Trends Among Afro-Caribbean in Britain". Dins CRUICKSHANK, J.K & BEEVERS, D.G. (eds.) *Ethnic Factors in Health and Disease*. Surrey: Butterworth-Heinemann Ltd.
- DOUGLAS, J. (1995) "Developing Anti-racist Health Promotion Strategies". Dins BUNTON, R.; NETTLETON, S. & BURROWS, R. (eds.) *The Sociology of Health Promotion*. London: Routledge.
- GAMATRA, S. (1989) "Features of Gujarati and Muslim Diets in the UK". Dins CRUICKSHANK, J.K & BEEVERS, D.G. (eds.) *Ethnic Factors in Health and Disease*. Surrey: Butterworth-Heinemann Ltd.
- GILLAM, S. & LEVENSON, R. (1999) "Linkworkers in Primary Care". Dins *British Medical Journal*, núm. 319, pàg. 1215.

- GRAHAM, H. (1987) "Women's Smoking and Family Health". Dins *Social Sciences and Medicine*, núm. 25, pàgs. 47-56.
- HALL, S. (1992) "The Question of Cultural Identity". Dins HALL, S.; HELD, D. & MCGREW, T. (eds.) *Modernity and its Futures*. Cambridge: Polity.
- HICKS, C. & HAYES, L. (1991) "Linkworkers in Antenatal Care: Facilitators of Equal Opportunities in Health Provision or Salves for the Management Conscience?" Dins *Health Services Management Research*, 4(2), pàgs. 89-93.
- LUPTON, D. (1997) *The Health Imperative. Public Health and the Regulated Body*. London: Sage.
- LUPTON, D & CHAPMAN, S. (1995) "A Healthy Lifestyle Might Be The Death of You": Discursos sobre dieta, control del colesterol i malalties del cor a la premsa i per al públic llec dins *Sociology of Health and Illness*, 17(4), pàgs. 477-494.
- LURBE I PUERTO (2000) "The Significance of Ethnic Diversity in Public Health & its Approach in Diabetes Care". Tesina llegida en el marc del *Master of Arts* a la Universitat de Warwick, document no publicat.
- NAZROO, J.Y. (1997) *The Health of Britain's Ethnic Minorities. Findings from a National Survey*. London: Policy Institute.
- PACY, P.J. (1989) "Nutritional Patterns and Deficiency". Dins CRUICKSHANK, J.K & BEEVERS, D.G. (eds.) *Ethnic Factors in Health and Disease*. Surrey: Butterworth-Heinemann Ltd.
- SOLOMOS, J. & BACK, L. (eds.) (2000) *Theories of Race and Racism*. London: Routledge.
- Secretary of State for Health (1998) *Our Healthier Nation*. London: The Stationary Office.
- SMAJE, C. (1995) *Health, 'Race' and Ethnicity*. London: King's Fund Institute.
- STUBBS, P. (1993) "Ethically-sensitive or Anti-racist? Models for Health Research and Service Delivery". Dins AHMAD, W.I.U. (ed.) *Race and Health in Contemporary Britain*. Buckingham: Open University Press.
- WILLIAMS, S.J. & CALNAN, M. (1996) "The Limits of Medicalization?: Modern Medicine and the Lay Populace in *Late Modernity*". Dins *Social Sciences and Medicine*, 42(12), pàgs. 1609-1620.
- WILLIAMS, S.J. (1998) "Health as Moral Performance: Ritual, Transgression and Taboo". Dins *Health*, 2(4), pàgs. 435-457.