



Alimentación y cerebro

Carlos Alberto Castillo Sarmiento
Beatriz Rodríguez Martín
(Coords.)



Ediciones de la Universidad
de Castilla-La Mancha

Alimentación y cerebro

Alimentación y cerebro

Carlos Alberto Castillo Sarmiento

Beatriz Rodríguez-Martín

Coordinadores



Ediciones de la Universidad
de Castilla-La Mancha

Cuenca, 2021

- © de los textos: sus autores
- © de la edición: Universidad de Castilla-La Mancha

Edita: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha

Colección ATENEA n.º 23



Esta editorial es miembro de la UNE, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional

ISBN: 978-84-9044-429-0

D.O.I.: http://doi.org/10.18239/atenea_2021.23.00

Composición: Compobell

Hecho en España (U.E.) – *Made in Spain (U.E.)*



Esta obra se encuentra bajo una licencia internacional Creative Commons CC BY 4.0. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra no incluida en la licencia Creative Commons CC BY 4.0 solo puede ser realizada con la autorización expresa de los titulares, salvo excepción prevista por la ley. Puede Vd. acceder al texto completo de la licencia en este enlace: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.es>

Resumen

Asistimos en la actualidad a una nueva epidemia no tan mediática como la pandemia producida por el coronavirus SARS-CoV-2 pero que causa una gran morbilidad y mortalidad, especialmente en países industrializados en los que la obesidad es un serio problema de salud pública, siendo causa directa del aumento de enfermedades no transmisibles como la diabetes *mellitus* tipo 2, los accidentes cardiovasculares y algunos tipos de cáncer.

Las causas de este constante aumento en los índices de obesidad año tras año se basan en una combinación de elementos bien conocida por todos: una alimentación inadecuada, niveles elevados de sedentarismo y unos hábitos de vida poco saludables. No obstante, a pesar de la seriedad del problema y de su complejidad, proponemos soluciones muy simples como “come menos” o “muévete más” e incluso otras difícilmente comprensibles en la actualidad como “una copita de vino después de comer es cardiosaludable”. Pero, si las soluciones son tan sencillas, ¿por qué no somos capaces de disminuir esta tendencia de incremento de peso?

Este libro pretende abordar este problema tan complejo desde un punto de vista multidisciplinar, teniendo en cuenta factores tan diversos como los económicos, sociales, fisiológicos y, por supuesto, los sanitarios, poniendo como eje central el órgano que nos ayuda en la toma de decisiones: nuestro cerebro.

Índice

LA COMPLEJIDAD DE LAS ELECCIONES ALIMENTARIAS, A MODO DE INTRODUCCIÓN	11
<i>Beatriz Rodríguez-Martín</i>	
CAPÍTULO 1. EL CEREBRO OBESO. CÓMO REACCIONA NUESTRO CEREBRO ANTE EL PROBLEMA DE LA OBESIDAD.....	15
<i>José Ramón Muñoz-Rodríguez</i>	
CAPÍTULO 2. EL CEREBRO ADICTO.....	27
<i>Inmaculada Ballesteros Yáñez</i>	
CAPÍTULO 3. TEJIDO ADIPOSEO ¿AMIGO O ENEMIGO?	35
<i>Virginia López Gómez-Carreño</i>	
CAPÍTULO 4. RESTRICCIÓN CALÓRICA Y AYUNO INTERMITENTE ¿TIENEN EFECTO NEUROPROTECTOR?	45
<i>Cristina Pintado Losa</i>	
CAPÍTULO 5. DISRUPTORES ENDOCRINOS Y OBESIDAD: DEL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO AL CONOCIMIENTO ACCESIBLE	53
<i>Félix Falcón Martín y Carlos Alberto Castillo Sarmiento</i>	
CAPÍTULO 6. INFLUENCIA DE LA PUBLICIDAD DE ALIMENTOS SOBRE LA CAPACIDAD DE ELECCIÓN DEL MENOR.....	63
<i>Adriana Paraschiv y Carlos Alberto Castillo Sarmiento</i>	
CAPÍTULO 7. ¿COMER SALUDABLE? EL PESO DE LA CULTURA EN LAS ELECCIONES ALIMENTARIAS DE LA <i>FITNESS CULTURE</i>	77
<i>Lorenzo Mariano Juárez</i>	
CAPÍTULO 8. SIGNIFICADOS Y SENTIDOS DE LAS PÉRDIDAS EN LA ALIMENTACIÓN EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	91
<i>Carmen Cipriano-Crespo</i>	

Recursos

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Izquierda: Hombre de Vitruvio o estudio de las proporciones ideales del cuerpo humano. Derecha: Versión del Hombre de Vitruvio obeso del World Obesity Day.....	16
Figura 2. Porcentaje de pérdida de peso alcanzado con las distintas aproximaciones terapéuticas.....	18
Figura 3. Señalización por glutamato	48
Figura 4. Adaptación metabólica al ayuno.....	49
Figura 5. Sobrepeso y obesidad poblacional en España por sexo ..	54
Figura 6. Interacciones entre sistemas que afectan a la obesidad global.....	57
Figura 7. Bisfenol A	60
Figura 8. Experimento de condicionamiento del perro de Pavlov...	67
Figura 9. Comparativa de la evolución en la publicidad de productos insanos	71
Figura 10. Diferencias en el empaquetado frontal entre unos cereales de desayuno con alto contenido en azúcar con la legislación actual chilena sobre etiquetado y sin aplicar la legislación actual.....	74

Capítulo 8

Significados y sentidos de las pérdidas en la alimentación en la Diversidad Funcional

Carmen Cipriano-Crespo

Universidad de Castilla-La Mancha

<https://orcid.org/0000-0002-0584-8030>

http://doi.org/10.18239/atenea_2021.23.08

RESUMEN

A pesar de la importancia otorgada a la rehabilitación de las personas con diversidad funcional, son pocos los estudios realizados con el fin de conocer y situar como evidencia la narrativa de las personas que han perdido su independencia en el proceso alimentario o las experiencias en el proceso de adaptación y lucha que abordan. Tener que ser alimentados por otra persona, y/o ser alimentados de manera artificial, o depender de adaptaciones para poder comer, hace que los sentimientos de competencia y autonomía se vean disminuidos.

Las narrativas de las personas con diversidad funcional son fundamentales para tenerlas en cuenta en el trabajo que los profesionales de la salud realizan a diario con ellas independientemente del origen de esta.

Es necesario darles la misma importancia a estas evidencias narrativas igual que se le dan a otro tipo de evidencias, puesto que ambas se complementan con el objetivo de ofrecer una asistencia de calidad al colectivo de personas con diversidad funcional. Pero la realidad es que las experiencias de las personas con diversidad funcional respecto a la alimentación no han sido estudiadas con la importancia que merecen.

Este trabajo propone un acercamiento etnográfico a la experiencia alimentaria de un grupo de personas con enfermedades neurodegenerativas, enfermos de cáncer, daño cerebral y personas con lesión medular que se han visto forzadas a cambiar sus prácticas alimentarias para conocer los significados y los sentidos con los que recrean nociones como “gusto”, “placer”, “sociabilidad”, “vergüenza” o “temor” en el contexto cultural de alimentar sus

cuerpos. Además, en este capítulo se pretende escribir y analizar estas maneras de comer ubicadas en márgenes y periferias corporales y culturales.

1. INTRODUCCIÓN

En la mayoría de las instituciones en las que trabajan los terapeutas ocupacionales entre otros profesionales de la salud, prevalece el enfoque del modelo biomédico en el cual la enfermedad es considerada como algo exclusivo de la persona, y no se tiene en cuenta las diferentes consecuencias que el padecimiento que esta produce en las personas que la tienen. Este modelo afirma que la discapacidad es una característica propia de la persona que la sufre, un atributo personal, algo individual, y el problema por tanto se tratará de solucionar a nivel individual (1). Este modelo utiliza la Medicina Basada en la Evidencia como la mejor justificación, y la única, para la toma de decisiones sobre el cuidado sanitario de los pacientes que trata, y según este modelo las actuaciones de los profesionales deben realizarse en base a resultados y términos cuantificables, que puedan ser medidos de manera objetiva.

Apenas se presta atención a los sentimientos que la persona tiene ante todo lo que le está sucediendo, sin pararse a pensar cómo se vivencia el dolor y el sufrimiento, ambos impregnadas de construcciones culturales, de percepciones entre el mundo de la persona y la experiencia que acumula en él (2).

Los profesionales de la salud que tenemos un enfoque incluido dentro del Modelo de Medicina Basado en Narrativas, somos conscientes de que cada día es más necesario tener en cuenta las propias percepciones sobre el proceso de enfermedad y salud de la persona, es necesario escuchar la voz de los afectados, esa voz tantas veces silenciadas en los encuentros diarios con los profesionales de la salud. Es necesario darles voz para comprender lo que les sucede y conocer cómo ha sido o sigue evolucionando el proceso por el cual sus vidas han sufrido un cambio importante

Las narrativas pueden ser el punto de unión que facilite encontrar el significado de la rehabilitación desde la perspectiva del paciente. La narrativa es mucho más que la parte subjetiva de la evaluación, necesitamos escuchar su historia completa, su punto de vista sobre su diversidad funcional y la experiencia de vida. La Medicina Basada en Narrativas pretende incluir esa voz que no está contemplada en las historias o en los informes clínicos, una voz que trata de restablecer la salud que ha perdido y disminuir todo lo posible las consecuencias de la diversidad funcional. Al escucharlos les hacemos ser más conscientes del papel tan activo e importante que tienen en sus vidas y en los tratamientos que se les prestan desde las instituciones sanitarias.

Se hace necesario por tanto escuchar toda la historia completa de la persona, conocer cuál es su percepción sobre la diversidad funcional y la experiencia que está teniendo con ella en su vida, y no solo quedarnos con los síntomas objetivos que presenta, éstos sin ninguna duda son fundamentales, pero tener en cuenta además las experiencias narradas nos permitirá conseguir una mejor relación terapéutica sin que haya diferencias importantes entre el profesional y la persona con diversidad funcional, sin asimetrías en la misma, que alejan cada vez más al profesional de la persona con diversidad funcional. De ahí la necesidad fundamental, de ayudarles a que encuentren significado y sentido al proceso que les ha tocado vivir. Para ello la escucha activa es fundamental, conocer lo que siente, lo que necesita ante lo que le está sucediendo. Facilitarle la comprensión sobre el proceso de diversidad funcional en que se encuentra va a ayudarle a la aceptación de este, al tiempo que nos va a aportar a los profesionales un modo diferente de ver la realidad como nos la enseñan en las Facultades y Escuelas, dejando atrás la centralidad del síntoma y apoyándonos en la necesidad que tienen de escucha de sus historias y en la implicación de sí mismos en su proceso de rehabilitación.

Cuando una persona tiene una diversidad funcional del tipo que sea ya no se sigue sintiendo del mismo modo que antes de tenerla, incluso a veces no se reconoce dentro de ese nuevo cuerpo. Es el momento de ayudar a que recupere su identidad y para ello es necesario que todos los sentimientos que surgen ante todo lo que le ha tocado vivir sean tenidos en cuenta por cualquier profesional que tenga un papel en la nueva vida de la persona, vida que se construye de nuevo. Desde el enfoque de la Medicina Basada en Narrativas la persona puede asimilar y comprender con mayor facilidad lo que le está sucediendo, lo que significa su nueva situación vital, y le resulta más sencillo poner sentimientos a todo ese proceso que le ha tocado vivir, pero que le ha permitido sentir de nuevo miedos, inquietudes y alegrías frente a todo lo que le toca enfrentarse desde su nueva situación personal.

Es fundamental conocer y acercarnos a esas experiencias vividas por las personas con las que trabajamos para de ese modo ayudarles a evocar los sentimientos, y emociones sentidas ante las situaciones concretas vividas, ya sea por el sufrimiento de una enfermedad neurodegenerativa o por tener una lesión adquirida. Conociendo los significados que les otorgan a lo sucedido, puede resultar más sencillo ayudarles a aceptar lo que en muchos casos les supone resistencias importantes en sus vidas.

En relación con el proceso alimentario, sabemos que las elecciones que cada persona hace sobre lo que come o con el modo en que preparan las comi-

das tiene mucho que ver con los estilos de vida que cada uno tiene, y también que los estilos de vida tienen mucho que ver con creencias sobre lo que es más o menos saludable en la cultura y el entorno en el que nos desenvolvemos.

Los estudios realizados con mayor frecuencia tienen mucho que ver con las dificultades nutricionales de personas enfermas, ya sea por diferentes tipos de cáncer, por enfermedades neurodegenerativas o por otras causas que hayan podido provocar un cambio importante en la ingesta nutricional de los alimentos. Pero no son necesarios únicamente este tipo de estudios, hay otros muchos aspectos que rodean a las personas que ya no pueden comer, o deben comer de un modo diferente al que hacían antes, que requieren de una atención, al menos igual de importante que los estudios centrados únicamente en la parte nutricional. Este es un camino difícil de recorrer pero necesario a la hora de tener en cuenta otras perspectivas que van a influir claramente en el estado de la persona, no solo a nivel fisiológico, sino también en su estado emocional, algo a veces olvidado por corrientes más biomédicas centradas únicamente en el aporte calórico de los alimentos, olvidando que el valor emocional de los mismos, los sentimientos a las situaciones por las que pasan las personas que ven modificados sus procesos de alimentación tienen una clara influencia en la vida de estas personas. De ahí la necesidad de investigaciones que se centren en analizar cuáles son las implicaciones sociales y emocionales para pacientes con enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis lateral amiotrófica, distrofias musculares o cáncer de laringe, en áreas que influyen claramente en sus procesos alimentarios.

A pesar de ello, tímidamente van escribiéndose trabajos desde el ámbito de la biomedicina en los que ya se va relacionando los problemas en la alimentación, no solo con los procesos fisiológicos, sino también con elementos psicológicos y culturales, como es el estudio de Ottoson et al (3) publicado en 2013. Se van señalando desde estos nuevos trabajos los cambios en los significados que se les dan al hecho de comer en sí mismo y a la comida, una actividad que poco a poco ha ido perdiendo los significados que tenían que ver con el placer para convertirlo en un acto que se vuelve pesado, arduo y que requiere dependiendo de la persona que lo padece, de una atención plena que le supone a veces sentimientos de pérdidas de control de su vida (4).

Para las personas con diversidad funcional que tienen dificultades en el proceso alimentario hay un cambio fundamental, y es que una actividad que antes era una rutina más dentro de las actividades de la vida diaria se convierte en un proceso donde es necesario poner más energía, tiempo y concentración para que pueda resultar exitosa pero que al tiempo se convierte en un acto que produce más estrés que disfrute, ya sea por la necesidad de tener controlado

diferentes aspectos o también por el miedo a la disfagia que muchas personas con diversidad funcional provocada por diferentes causas tienen (2, 5).

Comer antes de la diversidad funcional, antes de la presencia de la disfagia por el daño cerebral o por el cáncer de laringe era entendido como una fuente de placer y ahora se resuelve como un factor que estresa a la persona, que lo niega la satisfacción antes sentida y disfrutada. A veces incluso las experiencias con los alimentos son incompletas por la incapacidad para comer determinados alimentos bien sea por prohibición médica o personal ante el miedo a atragantarse por la disfagia.

La necesidad por tanto de abordar el problema de las dificultades en el proceso alimentario de personas con diferentes diversidades funcionales es clara, la perspectiva fenomenológica asigna un papel prácticamente igual de importante a la biología y a la cultura en las situaciones de aprender de nuevo a comer, las dificultades y luchas que tienen en relación con las emociones que sienten en esas nuevas formas de relacionarse con la comida. Estos significados que las personas otorgan a estas nuevas relaciones deben ser tenidas en cuenta en el mismo orden que el resto de la historia clínica consultada por los profesionales para conseguir una adecuada rehabilitación del problema a nivel fisiológico, yendo más allá de calorías y nutrientes únicamente.

2. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo de tipo etnográfico que se llevó a cabo entre 2018 y 2019. Se utilizó un método de muestreo intencional y no probabilístico. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas y la observación de los participantes (en espacios públicos, domésticos y en entornos sanitarios). Participaron en el estudio 29 individuos (22 hombres y 7 mujeres), con edades comprendidas entre los 18 y los 75 años, de Castilla-La Mancha (España). Todos los participantes tenían diversidad funcional que les causaba déficit funcional en el área ocupacional de la alimentación. Se excluyó del estudio a las personas con deficiencias cognitivas, a aquellas que carecían de lenguaje verbal y a las que no dieron su consentimiento o a las que se negaron a ser grabadas.

3. RESULTADOS

La irrupción de la diversidad funcional en la vida de las personas supone una serie de cambios y modificaciones importantes en todos los aspectos de su vida diaria, siendo el espacio alimentario el más afectado. A partir del análisis

de los materiales empíricos surgen dos aspectos claves que permiten subrayar la importancia de la alteración del proceso alimentario: otros modos de comer, envidia y vergüenza culinaria en la Diversidad Funcional”

3.1. “OTROS MODOS DE COMER”

La presencia de la diversidad funcional conlleva en el proceso alimentario una serie de ajustes que pueden ser temporales o definitivos, que pueden afectar no solo al modo en qué se come, sino también a los tipos de alimentos que se comen, al modo en que se mastican esos alimentos o al modo en que se tragan. Junto a estos cambios surgen también elementos que tienen que ver con los nuevos modos de comer, haciéndose presentes las jeringas y las bombas de alimentación, herramientas que repercuten en la vida de los pacientes y en las de sus familias. Estos utensilios marcan una nueva manera de comer por la que están alimentados, nutridos, pero que en la mayor parte de los casos no sacian el hambre emocional que los pacientes tienen y que persiguen el deseo de comer como lo hacían antes de que apareciera la enfermedad. Este deseo lo comparten muchos de los participantes de este estudio etnográfico, un ejemplo de ellos podemos verlo en Jesús que tras sufrir un cáncer de cuello y laringe tuvo que ser intervenido y ser alimentado por sonda nasogástrica, algo que le resultaba profundamente doloroso y de esto les advirtió a los médicos, rogándoles que le hicieran una gastrostomía para aliviar el dolor. A los pocos meses recibió esta solución con agrado, pero aquello tampoco significó “volver a comer”.

“...ahora como por la tripa, me enchufan al aparato que tengo, unos botes de comidas preparadas que hay que comprar en la farmacia, me lo ponen y cae por goteo, me lo ponen dos veces al día, es mi hija la que se encarga. Hay que mover muy bien los botes para que lo que hay dentro de ellos se mezcle bien y pueda caer sin que se atasque la sonda. Tiene que sacarlo un buen rato antes de la nevera para que no esté muy frío porque al principio no teníamos esa precaución y me caía de golpe, yo notaba que estaba muy frío y me revolví un poco cuando caía. Yo tengo que estar sentado y tener la cabeza incorporada para que facilite la caída del alimento, y debo estar en esa posición por lo menos una hora después de comer, como poco media hora para evitar el reflujo, que alguna vez por levantarme demasiado pronto, que estaba deseando desenchufarme de la máquina, me ha pasado, y es una mala sensación la verdad. Lo hago dos veces al día”

No solo se modifica la manera de comer, sino que también cambian los lugares donde se compra la comida. La que toma Jesús y otros pacientes que son alimentados por sonda nasogástrica o gastrostomía, se compra en la farmacia en

botes preparados o que requieren de una pequeña preparación, lejos del ritual de elaboración de cualquier plato de los que antes podían disfrutar. Es una comida que no se saborea, que cae por goteo. Esta nueva manera de comer cubre los requerimientos nutricionales que los cuerpos de las personas enfermas necesitan, pero no ayudan a saciar el hambre cultural que todos tenemos. A pesar de estar alimentados la percepción de Jesús es de pérdida por no poder comer:

“...Esta forma de comer que tengo ahora... me llena... me quita el hambre... pero... no es comer... es como si yo no comiera... porque no saboreo la comida, no tengo la sensación de comer porque yo no mastico ni trago, es algo artificial.”

Se produce también un cambio importante en este nuevo modo de comer y es que hay una necesidad importante de cuidados para evitar la obstrucción de la sonda y que aleja aún más a las personas de la normalidad culinaria. Estos cuidados suelen ser dados por otra persona, lo que aumenta la sensación de incompetencia de la persona enferma.

Aquellos que no necesitan comer por sonda o gastrostomía realizan también modificaciones importantes en la manera de comer. Algunos de ellos deben partir la comida en trocitos muy pequeños para poder tragarla sin riesgo de disfagia, otros directamente dejaron de comer alimentos preferidos por miedo a atragantarse ante la incapacidad para seguir comiendo de manera segura alimentos que antes ingerían con gusto. Mario tuvo que aprender a tragar la excesiva saliva que producía en la comida y masticar muy bien todo lo que se metía en la boca. Algunos de los relatos coinciden en la necesidad de centrarse en el proceso de masticar y tragar, porque si se desconcentran hablando o mirando la televisión se atragantan. Lo que antes se realizaba de manera inconsciente y rutinaria ahora supone un gran esfuerzo y atención que hace que las personas que viven este proceso tengan que desatender las conversaciones y hacer un esfuerzo para centrarse en lo que comen, lo que termina haciéndoles que se cansen de comer y abandonen la comida.

El cansancio y aburrimiento por esas nuevas maneras de comer se mezclan también con los sentimientos de miedo que sienten cuando comen. La presencia de la disfagia les acecha de manera continua y les impide disfrutar de lo que están comiendo. Ya no comen lo que quieren y les gusta, ahora comen lo que pueden sin que haya peligro de atragantarse. Fernando es uno de los informantes al que debido al riesgo que presentaba por ahogamiento le prescribieron espesantes para el agua que era su bebida favorita. Sin embargo, el asco ganó la batalla a la sed: *“entiendo que no será bueno para el cuerpo, pero me supera el asco que me produce el espesante.”*

3.2. “ENVIDIA Y VERGÜENZA CULINARIA EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL”

La diversidad funcional de los participantes en esta investigación ha sido provocada por diferentes tipos de enfermedades neurodegenerativas, lesión medular, cáncer de laringe o daño cerebral adquirido. Todas ellas han provocado una modificación importante en el cuerpo de las personas que las padecen, esta modificación no es solo externa y visible para todos, sino que también se producen modificaciones importantes a nivel interno que solo son percibidas por las personas que las sufren, siendo por tanto invisibles a los ojos de los demás, lo que puede hacer que las preocupaciones que sienten los que las padecen no sean entendidas por el resto. La sociedad entiende que una persona en silla de ruedas puede tener problemas de autonomía ante la falta de movilidad, pero es más difícil entender que esa situación pueda afectar a funciones fisiológicas como la micción entre otras y que pueda provocar modificaciones en la comida afectando de este modo a su normalidad culinaria.

Una de las alteraciones que les sucede a los informantes con cáncer es la pérdida del gusto, debido a los efectos de la quimioterapia previa a la intervención quirúrgica para terminar con el cáncer dejan de saborear alimentos con los que antes disfrutaban, y que ahora hace que los alimentos pierdan su sabor original y les sepan a “plomo” según sus palabras. Mariano (afectado de cáncer de laringe) afirmaba: *“daba igual lo que comiera todo me sabía igual, a metal, no disfrutaba comiendo, me obligaba yo mismo a comer solo por combatir la debilidad que sentía con lo que me ponían para curarme”*.

Pero esta pérdida de gusto además dificulta, incluso llega a impedir el que de manera automática se pongan en marcha sentimientos de nostalgia por los alimentos antes sabrosos que tomaban. Esta situación despierta sentimientos de envidia culinaria cuando ven a otros comer e imaginan lo que disfrutaban cuando lo hacen, igual que antes de la enfermedad disfrutaban ellos. Esta envidia culinaria les hace percibir su autoconcepto como negativo, y sentir vergüenza por su forma de comer ante los demás, lo que hace que de manera voluntaria terminen excluyéndose de comidas con otros.

La comensalidad se define como una reunión que apunta a conseguir la realización colectiva de ciertas tareas concretas y obligaciones simbólicas asociadas a la satisfacción de una necesidad biológica individual. Las comidas en las que se requiere de protocolos distintos a los que tienen en sus casas de forma cotidiana, en las que se come de manera distinta, con comida diferente son las primeras en las que reducen su participación, aislándose cada día más por las dificultades en la alimentación. En los informantes a los que nos

referimos esta situación de comensalidad se limita prácticamente a situaciones en las que comparte mesa y mantel con familiares muy cercanos, y casi siempre en ambientes conocidos en los que puedan “disimular” su dificultad. Cada vez tienden más a la restricción de las comidas grupales, o si participan en ellas reducen de manera considerable el número de comensales. Muchas de las personas que participan en la investigación, sobre todo los pacientes laringectomizados y los que tienen una esclerosis múltiple o lateral amiotrófica piensan, que son “un estorbo” en las comidas con los demás. Al tener este sentimiento de que estorban, tienden a salir de ellas, y salen porque sienten vergüenza del modo en que comen y en el tipo de interacción social culinaria que realizan. Sentir que los demás los miran de manera extraña mientras comen, pensar en que hacen ruidos al comer, o que los movimientos con la lengua para poder aplastar un alimento o poder tragarlos son tan llamativos que los demás van a sentir asco por el modo en que ellos comen.

Los pacientes laringectomizados piensan además que los mocos de la tráquea pueden hacer acto de presencia en la mesa, lo que influye de manera clara en que traten de evitar estar en ella. Jesús (operado de cáncer de laringe) nos afirmaba que puede resultar desagradable para la persona sana interactuar con una persona que tiene un agujero en el cuello, (se refiere a la traqueotomía), él como muchos otros ha utilizado pañuelos para taparse y que el que converse con él, no esté constantemente mirándole el agujero. No solo lo hace por él, sino por ahorrarle la sensación de desagrado a la persona sana.

En relación con las maneras de comer en una mesa social, algunas personas con diversidad funcional refieren dificultad para seguir los ritmos del resto de comensales, tanto en la comida como en la conversación, su modo de hablar es más lento y comen de forma más pausada. Incluso comen de manera diferente, Paloma, enferma de esclerosis lateral amiotrófica debe abrir mucho la boca, mostrando la comida para poder hacer el bolo alimenticio más pequeño e ingerirlo sin riesgo de atragantamiento. Esta anomalía entre otras que presentan los participantes la sienten a veces, como un acto que puede ofender al placer culinario de los demás con los que comparte la comida.

Comer con otros, la comida social conlleva unas normas de modales y ritmos que muchos de las personas con diversidad funcional no pueden cumplir. Ellos desde la privacidad del hogar consiguen regular los tiempos, no importa lo que pueda durar una comida, lo que importa es que puedan finalizarla a pesar de tener que partir la comida en trocitos muy pequeños para evitar disfagia, pero cuando comen con otros, estos ritmos que ellos tienen de manera normal pueden afectar al resto. También en ocasiones, para evitar que esto sea así, aquellos que tienen dificultades para comer tratan de

aumentar el ritmo, la velocidad o no partir la comida en trocitos demasiado pequeños, pero lo que consiguen, lejos de lo perseguido es todo lo contrario, las dificultades aumentan, los riesgos de atragantarse son mayores y la presencia de la tos por atragantarse pone más nervioso al resto de comensales. Estas situaciones hacen que la persona que pasa por esta situación se avergüence llegando alcanzar este sentimiento significados tan importantes para la persona que toma decisiones tan dolorosas como la de no celebrar nada con comida. Abandonando de manera progresiva las comidas laborales, comidas de amigos, cumpleaños, etc., hasta abandonar cualquier situación en la que tengan que compartir comida con otros.

“Con lo mío ya no se celebra nada... solo cumpleaños de mis hijos... no celebramos nada porque todos saben que lo paso mal porque no puedo comer como todos, y por evitarme un sufrimiento no se celebra nada comiendo, que era como se celebraba todo antes en mi casa... bueno... como en casi todas las casas, estamos en España, y aquí se come bien y se bebe bien”.

Esas decisiones de abandono de su presencia en las diferentes comidas que puedan tener conducen a las personas a una obligada soledad culinaria con gran repercusión negativa, donde a partir de ahora prima la naturaleza animal del ser frente a la realidad social de la humanidad. No se trata solamente de comer solo, sino también del modo en qué se hace, a partir de entonces en cualquier hora y, de cualquier modo, sin modales. Demostrando que el comer en solitario es una muestra inequívoca de la exclusión de la persona en la vida social que separa a las personas del resto de la sociedad.

4. CONCLUSIONES

Los relatos de las personas que han participado en este estudio etnográfico corroboran la necesidad de prestar atención no solo al hecho de nutrir los cuerpos, sino también alimentar el “alma”.

Los participantes realizan una clara distinción entre lo que supone comer de verdad, masticando e ingiriendo un alimento por uno mismo, frente al hecho de comer por sonda o gastrostomía, comer de manera natural o comer de manera artificial. Comer lo que pueden comer frente a lo que les gusta comer, vivir esas sensaciones como pérdidas que les dificultan seguir disfrutando de la comida, de las relaciones sociales con otros mediante la misma.

Pérdida del placer de comer por el simple hecho del disfrute del proceso y no convertirlo en algo tedioso, aburrido que acaban abandonando en cuanto pueden.

Estos sentimientos junto con otros relatados en este capítulo deberían ser tenidos en cuenta por todos los profesionales de la salud, que de un modo u otro entran en contacto con personas que viven esta experiencia y que a veces sienten que les supone una ruptura con el resto del mundo.

REFERENCIAS

1. García C E, Sánchez A S *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*. Barcelona: Polibea; 2004. p.73.
2. Breton D. *Pasiones Ordinarias*. Buenos Aires: Nueva Visión; 1999
3. Ottosson S, Laurell G, Olsson C. The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2013; 22:1034-43.
4. Malmström M, Ivarsson B, Johansson J, Klefsgård R. Long-term experiences after oesophagectomy/gastrectomy for cancer-a focus group study. *J Nurse Study*. 2013; 50(1):44-52.
5. McQuestion M, Fitch M, Howell D. The changed meaning of food: physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15:145-51.

