



El Colegio de la Frontera Sur

Unidad San Cristóbal de Las Casas, Chiapas

Maestría en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural

La Tuberculosis Pulmonar (TBP) en los Altos de Chiapas. Una perspectiva desde la experiencia del padecimiento.

....." Es una herida que va a doler".....

Ignacio

Allied Bencomo Alerm
alliedb@hotmail.com.

COMITÉ TITULAR:

Tutor: Dr. Héctor Javier Sánchez Pérez.

Asesor: Dr. José Enrique Eroza Solana.

Asesor: Dr. Jaime Page Pliego.

Para Jorge y Pichón

....Aún así, sostengo que la historia es de quien la recuerda, es decir, sostengo que el poema más próximo no tiene pertenencia, como no la tiene el resplandor de las montañas cuando amanece y sin embargo, nada es más nuestro que ellas al mirarlas.....Luis Reina, poeta universal

Agradecimientos

Quiero agradecer de manera muy particular a todas las personas que a lo largo de este trabajo me han acompañado y han tenido la suficiente paciencia y confianza en mí. A mi tutor, Héctor Javier Sánchez Pérez, amigo entrañable de varias décadas, a Enrique Eroza Solana, a quien ahora quiero y estimo, a Jaime Page Pliego, roñoso recordador de mis errores, a mi gran amiga y acompañante en todo este discurrir de mi pensamiento, Angélica Aremi, que cual suave viento contribuyó a encauzar y reencauzar cada vez la dirección de este navío.

A todos los compañeros de mi generación, caudal de solidaridad, tolerancia y alegría, ahora sé que los jóvenes “no están perdidos”, están buscando.

A mis amigas de siempre, eternas escuchas de mis desdichas, alegrías e incertidumbres, Carmen la bella (ella sabe quien es), Charo, Cristina Alonso, la mejor partera del mundo, La Mechona, Mary y todas esas otras mujeres que me tienen cerca de su corazón y me cuidan.

A mi madre, por sus cuidados de ayer, por sus olvidos de un tiempo, por nuestro reencuentro, por ser la conductora invisible, a mi padre por su particular manera de estar en mi vida, a mis abuelas, Fifi, encarnación de la chispa y la sabiduría popular, Baza hada madrina de mis juegos infantiles, donde quiera que estés.

A mis certezas cotidianas de vida, Jorge y Pichón, raíces nutricias de mi existencia.

A mi primer hijo, Eduardo.

A Antonio.

Seguramente que habría sido imposible llevar a cabo este proyecto, sin el apoyo de la Secretaría de Salud, institución a la que he dedicado buena parte de mis horas de vida en los últimos años y del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, por haber dado un voto aprobatorio a mi petición de formar parte de esta maestría y apoyarme económicamente en la aventura.

A todos y todas, gracias.

Índice

	Resumen	5
I	Introducción	7
II	Planteamiento del Problema	12
III	Propósito	19
IV	Justificación	20
V	Objetivos	21
	General	
	Específicos	
VI	Marco Contextual	21
VII	Marco Teórico	28
	1.-Enfermedad Crónica, la Tuberculosis	30
	2.-Enfermedad y Padecimiento	32
	3.-La adherencia Terapéutica. La autoatención.	33
	4.-El punto de vista del Actor	37
VIII	Metodología	40
IX	Hallazgos	49
	1.-La trayectoria del Padecimiento	50
	1.1.Conocer el Diagnóstico	
	a. Llegando al Diagnóstico de la Tuberculosis	
	b. Cómo se llega al diagnóstico	
	1.1.2 Principales Reacciones frente al Diagnóstico	
	1.1.3 En la búsqueda de los “por qué”	
	1.2 Repercusiones del Diagnóstico para la vida	
	1.3 El después	
	1.4. La enfermedad	
	2. La carrera del padecimiento	70
	2.1. La decisión de buscar atención.	
	2.2. Los servicios médicos	
	3. El tratamiento	75
	3.1. Lo difícil del tratamiento	
	3.1.1 El impacto del tratamiento en la vida cotidiana	
	3.1.2 Cuando el cuerpo tiene que aguantarse	

3.1.3 Hacia la curación

3.2. El abandono y sus consecuencias

X	Discusión	84
XI	Conclusiones y Recomendaciones	95
XII	Bibliografía	99
XIII	Anexos	112

Resumen.

La Tuberculosis pulmonar sigue siendo un importante problema de salud mundial. Se calcula que en todo el mundo existen 2000 millones de infectados por el *Mycobacterium tuberculosis*, que cada año aparecen ocho millones de casos nuevos, los cuales se suman a los 16 millones que no curan o recaen, y dos millones de muertes anuales.

Entre los factores que intervienen en la perpetuación y el incremento de la infección, se destaca la resistencia a los antimicrobianos, causada fundamentalmente por la falta de adherencia al tratamiento, y en la que intervienen factores tanto relativos a los servicios de salud, como a factores individuales, familiares y sociales, tales como el sentido que para el individuo y la sociedad posee la enfermedad, algunos de ellos muy poco estudiados, en particular los que dependen de comportamientos humanos, creencias, opiniones e interrelaciones del paciente con su familia y su comunidad.

Objetivo. Analizar la participación del individuo enfermo en el control de la tuberculosis y la limitación de sus efectos, en el marco de su experiencia del padecimiento, y en la interacción con su grupo familiar.

Metodología. El estudio se llevó a cabo en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas (región Altos de Chiapas). Su realización se basó en las propuestas de la teoría fundamentada. La técnica empleada para las entrevistas fue el Relato de Vida en el marco de una entrevista a profundidad.

Resultados. La trayectoria del padecimiento de las personas entrevistadas está marcada por la búsqueda del diagnóstico, viendo en éste la posibilidad de la resolución de la problemática de salud que los aqueja. El diagnóstico de la tuberculosis marca, dentro de la trayectoria del padecimiento de las personas entrevistadas un hito, que podría definirse como un antes y un después, con repercusiones que van mucho más allá del inicio de un tratamiento y su terminación. El tratamiento para la tuberculosis adquiere dentro de la experiencia del padecimiento de las personas entrevistadas un papel central, matizando de manera particular la trayectoria del mismo.

Conclusiones. La experiencia de vivir con y a pesar de la tuberculosis, es un proceso complejo donde al deterioro paulatino de la condición de salud física y emocional del

individuo, se suma toda una serie de disfunciones en los procesos relacionados con la interacción en su medio familiar, social y laboral, así como de afectación a la percepción que se tiene sobre si mismo. El camino hacia la curación de una persona con tuberculosis podría concebirse como una carrera llena de obstáculos que se convierten potencialmente en una amenaza para su curación aun cuando, paradójicamente, algunos de estos obstáculos son necesarios para alcanzar la meta, como es el caso de conocer la enfermedad e iniciar el tratamiento.

Parece inoficioso pretender mantener el paradigma de que es posible el control de la tuberculosis sustentándola en la eficacia del tratamiento y bajo la racionalidad económica de costo-beneficio, desconociendo la complejidad que subyace alrededor de la aparición de la misma y sobre todo, de las implicaciones que tiene para el individuo con su familia y su entorno social.

Por ende, es necesario estructurar la ruta de atención de la persona con tuberculosis y su familia, de manera tal que se focalicen las necesidades que surjan dentro de este binomio, a partir de elementos tan necesarios como vivir el diagnóstico, iniciar el tratamiento y adherirse al mismo, además de aquellas condiciones preexistentes, como la asociación con otras enfermedades como la diabetes, el alcoholismo, y las resultantes del deterioro de las condiciones de vida del individuo, como consecuencia de la tuberculosis.

Palabras clave: Tuberculosis Pulmonar, Experiencia el Padecimiento, Metodología Cualitativa, Adherencia al tratamiento, Chiapas, México.

I.-Introducción.

La Tuberculosis (TBC), enfermedad infectocontagiosa de evolución crónica, causada por el *Mycobacterium tuberculosis*, es una de las enfermedades más antiguas estudiadas por el hombre, remitiéndose algunos hallazgos hasta 5000 años a. c., es considerada actualmente como una enfermedad re-emergente (Moreno, 2004).

Este padecimiento puede afectar casi cualquier parte del organismo. Sin embargo, desde el punto de vista de la salud pública, la forma clínica que cobra mayor importancia, es la Tuberculosis Pulmonar (TBP), por ser ésta la que se transmite de persona a persona (Programa de Acción, SSA, 2001). La tuberculosis es considerada como una enfermedad asociada a la pobreza y la marginación, cuya aparición y distribución está condicionada por múltiples factores, tales como la falta de acceso a servicios de salud, la desnutrición y el hacinamiento, situaciones que comprometen la inmunidad del individuo y favorecen su transmisión entre la población (Waalder, 2002; Mariscal et al, 2005). La aparición y extensión de la epidemia del VIH/SIDA, que provoca inmunosupresión, así como la predisposición a la infección con cepas incluso no humanas o menos frecuentes, se ha sumado a los factores antes señalados, agravando la situación de la enfermedad en el mundo (OPS, 2008).

Se calcula que de los seis mil millones de habitantes que viven en nuestro planeta, la tercera parte (2000 millones), está infectada por el *Mycobacterium tuberculosis* (Salas y Chamizo 2002). Cada año se registran ocho millones de casos nuevos que, sumados a los que no se curan o recaen, determinan una cifra de 16 millones de casos prevalentes al año y un total de dos millones de muertes anuales (Acuña, 2005).

Una persona con tuberculosis activa no tratada, infecta en promedio de 10 a 15 personas al año. Cada segundo se produce en el mundo una nueva infección por el bacilo de la tuberculosis. Del 5 al 10% de las personas infectadas por el bacilo de la tuberculosis (y que no lo están por el VIH), enferman o son contagiosas en algún momento de sus vidas. Las personas con coinfección por el VIH y la tuberculosis tienen muchas más probabilidades de enfermar por tuberculosis (WHO, 2007).

El agente causal de la Tuberculosis fue descubierto en 1884 por Robert Koch (Moreno, 2004). Las medidas de control en el siglo XIX y principios del XX, estuvieron concentradas en el aislamiento del paciente, bajo un régimen sanatorial, medida costosa y con un impacto devastador en las familias (Farmer, 1999), así como en la aplicación de medidas muy agresivas de tipo quirúrgico, que incluían la ablación de lóbulos pulmonares, pulmones completos o inclusive el colapso del pulmón, a partir de neumotórax provocados (Caminero, 2003; González, 2006).

En la década de 1950, se elaboraron y usaron fármacos¹ que, utilizados en combinación y aplicados correctamente, eliminaban al bacilo de la tuberculosis y curaban la enfermedad. Este paso revolucionó el tratamiento y redujo drásticamente la mortalidad por tuberculosis a 5% (Maher y Mikulencak 1999). En forma adicional, la introducción de la Rifampicina en los años 70 como parte de la combinación farmacológica antituberculosa, aportó la reducción de la duración del tratamiento de 12 a 6-8 meses.

Estos avances en la terapéutica con los fármacos antituberculosis, conjuntamente con el mejoramiento de las condiciones de vida, fundamentalmente en los países denominados “desarrollados”, le dieron un viraje al panorama epidemiológico de la Tuberculosis (Caminero, 2003), aunque se reporta su disminución en esta región del mundo mucho antes que la estreptomycinina fuera descubierta (Farmer, 2000).

En 1970 prevaleció el optimismo y organizaciones internacionales y expertos declararon que la tuberculosis sería erradicada como problema de salud pública para el año 2000 (Waalder, 2002), pero de acuerdo con la manera en que se siguen comportando las estimaciones epidemiológicas de la enfermedad, ese propósito no sólo no se ha cumplido, sino que está aún muy lejos de lograrse.

La administración de la quimioterapia estandarizada de corta duración con medicamentos de primera línea (isoniacida, rifampicina, estreptomycinina, etambutol y pirazinamida), llamados así por ser los más eficaces, mejor tolerados, con menor número de reacciones adversas y secundarias, mediante la estrategia de tratamiento

¹ Estos fármacos fueron: La Estreptomycinina (1943), Acido Paraminosalicico (1940), Hidracina de Ácido Nicotínico (1952), Thioazetazona y Pirazinamida (1950), Rifampicina (finales de los años 60) y Etambutol (mediados de los años 60) (SSA, 2000).

acortado estrictamente supervisado (TAES, también conocido por sus siglas en inglés DOTS -Directly Observed Therapy Shorted), es la piedra angular de los actuales programas nacionales de control (PNC) de la tuberculosis (Espinal, 2000).

En 1993 el Banco Mundial se refirió al TAES como “una de las intervenciones de salud más eficaces en función del costo”. El costo de los medicamentos para el TAES durante seis meses es de alrededor de US \$ 11,00 por paciente, mientras que el costo total del retratamiento con fármacos de segunda línea (aquellos que se usan en pacientes que ya han sido tratados con anterioridad, sin curación), es superior a US \$ 5 000 por paciente y puede ascender a US \$ 7 000 (Maher y Mikulencak,1999; Caminero, 2003), por lo que resulta obvio que, al menos desde el punto de vista económico, deben incrementarse los esfuerzos por evitar la resistencia al tratamiento antimicrobiano y evitar las recaídas.

Apenas seis décadas después del inicio del tratamiento farmacológico, que se consideró un elemento fundamental para erradicar la enfermedad como problema de salud pública, actualmente existen cepas de *Mycobacterium* para las que prácticamente no existe opción terapéutica. La aparición de la estreptomina y de otros fármacos eficaces para el tratamiento de la TBC, condujeron a la subestimación de su potencial patogénico, así como a no considerar adecuadamente la importancia de otra serie de factores en los cuales la enfermedad se encuentra inserta, tales como su epidemiología, la evolución social y los factores culturales que han y están condicionando su reaparición (Acuña, 2005).

El número de casos de tuberculosis en el mundo aumenta cada año en 3% debido principalmente a la aparición y circulación de cepas resistentes a múltiples fármacos (RMF) (WHO, 2004; Hopewell, 2002). Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 50 millones de personas están infectadas por cepas de *Mycobacterium tuberculosis* RMF y cada año se registran 300 000 nuevos casos de tuberculosis RMF (Montoro, 2004). Esta situación se considera sólo el comienzo de un problema de consecuencias imprevisibles, ya que la población portadora de esta infección puede ser la fuente de una epidemia de tuberculosis incontrolable (Coll, 2003).

A pesar de la aparición de fármacos cada vez más potentes y de que en muchos países se destinan importantes sumas de dinero y esfuerzos en las campañas para el control de la enfermedad, la resistencia farmacológica se ha convertido en un importante impedimento para lograr su control. Entre las razones principales que explican la multifármaco- resistencia, destaca la no adherencia al tratamiento, en la que intervienen desde aspectos relativos a los servicios de salud, hasta otra serie de eventos relacionados con las y los pacientes, tales como: los componentes psíquicos del individuo, el entorno familiar y comunitario y sus interrelaciones; el significado social que posee la enfermedad; y, el sentido que ésta adquiere para el individuo y para su vida personal (WHO, 2004).

II.- Planteamiento del Problema

La creencia común de que las y los pacientes con tuberculosis se encargan exclusivamente de tomar su tratamiento es desorientadora; conlleva una concepción errónea por no considerar cómo otros factores afectan el comportamiento de éstas personas y su capacidad de adherirse o no al tratamiento antituberculosis convencional vigente. De igual manera, también resulta erróneo concebir que las y los pacientes van a vivir su vida en función de lo que se les indique en los servicios de salud, ya que ese aspecto sólo es una parte de la vida del sujeto y no necesariamente el centro de ésta.

Debido a ello, en el presente estudio se aborda la dimensión de la adherencia terapéutica, retomando el concepto que emana de la experiencia del padecimiento y que contempla el manejo del tratamiento desde el punto de vista del individuo, en términos de sus propios recursos, conocimientos, actitudes, creencias, percepciones, expectativas y en la interacción con su grupo familiar.

Se tienen evidencias de que el conocimiento y las creencias, el sentido personal que para el individuo adquiere la enfermedad y el tratamiento, la confianza (auto eficacia) en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos, las expectativas con respecto al resultado del tratamiento, y las consecuencias de la adherencia deficiente, interactúan de un modo aun todavía no plenamente comprendido, para influir sobre el comportamiento de su adherencia o no a un tratamiento determinado (Cáceres, 2004).

Algunos de los factores que influyen sobre la adherencia terapéutica de manera general, para el tratamiento de las enfermedades crónicas, desde la dimensión del paciente, son: el olvido; el estrés psicosocial; la angustia por los posibles efectos adversos; la baja motivación; el conocimiento y la habilidad inadecuados para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento; el no percibir la necesidad de tratamiento; el entender mal y no aceptar la enfermedad; la incredulidad en el diagnóstico; la falta de percepción del riesgo para la salud relacionado con la enfermedad, el entender mal las instrucciones de tratamiento; la falta de aceptación del monitoreo; la falta de asistencia a las consultas asignadas por el médico o el equipo de salud, la desesperanza y, los sentimientos negativos(Horne, 1999; Soza, Pereira, Barrteto,2005; Culqui et al, 2005).

Para el caso de la tuberculosis, se han asociado muchos factores relacionados con la adherencia al tratamiento, como las características del paciente, la relación entre el prestador de asistencia sanitaria y el paciente, el régimen de tratamiento y el entorno de atención de salud (Sumartojo, 1993). Trostle (1998) definió la no adherencia como “el subproducto inevitable del choque entre el mundo clínico y los otros mundos en competencia del trabajo, la distracción, las amistades y la vida familiar”.

Dentro de los factores relacionados con el paciente se ha encontrado que el grupo étnico, el sexo y la edad, han sido vinculados con la adherencia en diversos entornos (Hudelson, 1996). Para Dick y Lombard (1997), el conocimiento acerca de la tuberculosis y el creer en la efectividad de la medicación influirá en la decisión de un paciente para finalizar el tratamiento. Además, los sistemas de creencias culturales pueden apoyar el uso de los curanderos en conflicto con la medicina alopática (Banerji, 2002). En algunos pacientes con tuberculosis, la alteración del estado mental provocada por el abuso de sustancias psicotrópicas, la depresión y el estrés psicológico, también pueden influir en su comportamiento de adherencia al tratamiento (Culqui et al., 2005).

También ha sido reportado por varios estudios, que para el caso particular de la Tuberculosis, el temor a que se conozca que un individuo padece la enfermedad, supera al miedo de tenerla (De la Cruz, 2004), prefiriendo en muchos casos negarla u ocultarla (Barreiro, 2000; Zuluaga et al, 1991), lo que estaría influenciado entre otros factores, por el sentido social negativo o denigrante que a lo largo de la historia ha tenido y tiene la enfermedad.

De igual forma, la frustración con el personal asistencial; el temor de la dependencia; la ansiedad sobre la complejidad del régimen medicamentoso, el sentirse estigmatizado por la enfermedad (Álvarez-Gordillo et al, 2000) y los efectos secundarios del tratamiento, repercuten en la falta de adherencia (Reyes-Guillén et al., 2008).

Es interesante subrayar que dentro de los factores hasta ahora identificados en la dimensión de la adherencia relacionada con el paciente, no se ha puesto suficiente énfasis en la desorganización causada por la tuberculosis como enfermedad crónica, en la vida del paciente, a nivel individual y en la relación con su grupo familiar,

entendiendo esto último como el espacio donde se realizan los procesos de manutención, reposición y reproducción de la fuerza de trabajo (Mercado y Robles, 1991).

La sociología de la salud sugiere que las enfermedades crónicas, en virtud de su carácter de largo plazo, requieren una forma de organización apropiada para la interacción reiterada durante meses y años con el personal de salud, en la que se tome en cuenta una serie de aspectos tales como la adaptación del enfermo a una nueva situación y posición personal en la vida cotidiana, así como la posibilidad de las reacciones adversas de los medicamentos durante el tratamiento por largos periodos. Estas interacciones implican complejas relaciones sociales que se desarrollan entre el paciente y el personal de salud a lo largo de la enfermedad, con diferente grado de incertidumbre (De la Cuesta, 2006).

La planificación de la vida, a corto y a largo plazo es a menudo muy difícil para las y los pacientes con enfermedades crónicas, los cuales requieren de enormes esfuerzos paliativos de sí mismos y de su entorno. Las enfermedades crónicas tienden a multiplicarse, son desproporcionadamente intrusivas en la vida de los pacientes y en sus hogares, requiriendo una amplia variedad de servicios auxiliares para ser tratadas correctamente (De la Cuesta, 2006).

La enfermedad crónica impacta en la vida física, psíquica, socioeconómica, relacional y temporal del paciente, provocando una ruptura biográfica (Strauss y Corbin, 1984). En el caso particular de la tuberculosis pulmonar, a pesar de estar catalogada como una enfermedad crónica, se han menospreciado dichos aspectos. El conocimiento del agente causal, así como el hecho de contar con una terapéutica antimicrobiana específica y eficaz, han hecho que el énfasis fundamental de la Estrategia Mundial propuesta por la OMS (TAES), descansa en la terapia antimicrobiana y su respectiva supervisión, por el personal de salud. A pesar de que en el discurso la Tuberculosis se enuncia como una enfermedad crónica, en las prácticas de los servicios de salud se sigue abordando su manejo como una enfermedad infecciosa susceptible de ser eliminada, solamente con la antibióticoterapia.

Según De la Cuesta (2006), los que padecen una enfermedad crónica observan como las imágenes de sí mismos se desmoronan sin que se desarrollen simultáneamente otras

nuevas y valiosas. Las pérdidas se acumulan en el tiempo, reduciéndose la identidad personal, es decir, la de sí mismo. De esta forma, como resultado de la enfermedad crónica, las personas sufren por tener vidas restringidas, la enfermedad se convierte en el centro de sus vidas y les impone restricciones cuyos efectos se intensifican en culturas donde los valores de independencia e individualismo son marcados.

De acuerdo con lo que plantea Charmaz (1997 y 1999), el enfermo crónico pierde gradualmente el control sobre las limitaciones que impone la enfermedad y esta falta de control resulta, por lo general, en una pérdida de identidad. Las condiciones crónicas llevan al aislamiento social y éste promueve la pérdida “del si mismo”. En este contexto, seguir un régimen médico puede aislar y, debido a la condición de cronicidad, disminuir la capacidad de sostener relaciones sociales. En este sentido, Charmaz (1997), señala que el personal de salud puede tener un significado extraordinario para la identidad del paciente pues, si éste recibe un reflejo positivo, creíble y real, le capacita para considerarse a si mismo de manera positiva.

En este sentido, Charmaz (1997) señala que hay tres maneras de desacreditar al paciente crónico: cuando se le devalúa, cuando no se le cree y cuando se le excluye. Asimismo, la y el paciente crónico también sufre por sentirse una carga para las y los otros, lo cual sucede cuando se acepta a sí mismo como desacreditado y cuando los acontecimientos de desacreditación se repiten. Por lo general, ser dependiente en lo físico y estar inmovilizado, son cuestiones suficientes para que uno se sienta una carga para las y los demás: lo peor para la identidad de un paciente crónico, es sentirse inútil tanto para sí mismo, como para las y los otros.

Charmaz (1997) revela que en nuestras sociedades las enfermedades crónicas promueven una dependencia en las y los otros, lo que incluye la propia definición de quién se es y de lo que uno vale. Las y los pacientes se enfrentan a una paradoja: a pesar de necesitar y desear el contacto social para preservar su identidad, se vuelven menos capaces de mantener relaciones a medida que la enfermedad avanza.

En la racionalidad y valoración que el sujeto le otorga a la enfermedad, es importante tomar en consideración el estigma, la limitación al trabajo, el desequilibrio emocional, la alteración a la dinámica familiar y la pareja. En unidades productivas familiares, la

propia familia asume la responsabilidad del paciente, en tanto que, sentirse útil, necesario y querido, es el motivo para que un paciente asuma también su responsabilidad, tome su tratamiento y se cure (Álvarez- Gordillo et al., 2000).

Es muy probable que las y los pacientes que sufren y padecen tuberculosis, en tanto enfermedad crónica, atraviesen por procesos similares. Sin embargo, por ser una enfermedad infecciosa y potencialmente curable, su manejo está centrado básicamente en el tratamiento antibacteriano, invisibilizando de la organización de los cuidados, aspectos tan importantes como los anteriormente expresados.

A diferencia del VIH/SIDA, para la tuberculosis no ha existido un movimiento de activistas que defiendan los derechos de las y los pacientes, así como tampoco se ha considerado la lucha contra el estigma y la discriminación, manejándose el problema como un asunto únicamente de salud pública, con un nivel importante de medicalización centrado en la terapia antimicrobiana, por lo que los aspectos referentes a la justicia social y los derechos humanos de quienes la sufren, han quedado notablemente rezagados (García, 2006).

El hecho de que un esquema de tratamiento fármaco-céntrico como el TAES/DOTS, se infiera como una estrategia de intervención en salud, es parte de un modelo de atención con un enfoque netamente biomédico, por lo que, para mejores resultados, se requeriría de planteamientos más integrales, en cuanto a la producción social de salud se refiere (Salas y Chamizo, 2002).

De esta forma, puede señalarse que, mientras no se considere la manera en que los individuos enfermos y los integrantes de su grupo familiar y de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados o derivados del padecimiento y de su atención, no se logrará el impacto esperado tanto en la adherencia al tratamiento, como en la transformación del panorama epidemiológico de la tuberculosis en el ámbito mundial . Las prácticas en salud no deben ser entendidas como asuntos individuales, ya que éstas reflejan aspectos estructurales de la sociedad y por

tanto, es necesario considerar la influencia del contexto donde se insertan y desarrollan las personas, con y sin tuberculosis (Salas y Chamizo 2002).

III.- Justificación

A partir de la problemática actual que representa la tuberculosis en el mundo, se han señalado como los principales obstáculos para su control y eliminación (Acuña, 2005): a) su asociación a las condiciones de marginación y el deterioro de las condiciones de vida en muchos países del orbe; b) la creciente asociación de VIH/TB; c) el aumento de la resistencia a los fármacos primarios, secundaria a la falta de adherencia al tratamiento; y, d) subestimación del problema de la TBC como problema de salud pública, lo cual se refleja en la reducción de los presupuestos destinados a los programas y abandono de los mismos.

La no adherencia se ha presentado desde el inicio del esquema farmacológico de la tuberculosis (Morse, 1996). Fue descrita por primera vez en 1950 (Omerod, 1999) y actualmente se reconoce como el más importante obstáculo para el control de la tuberculosis (Cáceres, 2004).

Desde la perspectiva de la salud pública, un tratamiento incompleto y escasamente supervisado contra la tuberculosis, es peor que la ausencia de tratamiento, pues puede provocar la aparición de cepas resistentes a los medicamentos (Bastian y Portels, 2000; Nachea y Chaisson, 2003).

El problema del abandono al tratamiento de la TB tiene graves connotaciones para la perspectiva de vida del individuo y de su entorno familiar y comunitario, por la posibilidad de permitir el crecimiento de micobacterias resistentes, la continuación de la propagación de la infección y la perpetuación de su existencia en la humanidad, sin alternativas de solución (Marco et al., 1998). La aparición de multirresistencia aumenta considerablemente el costo del tratamiento, requiere regímenes terapéuticos mucho más prolongados, con mayores efectos indeseables y, por lo tanto, con mayores posibilidades de deserción del enfermo al tratamiento y sin garantía de que al final del régimen secundario, se logre la curación del paciente.

Los términos abandono, no adherencia o irregularidad en el tratamiento se han usado como sinónimos del incumplimiento del régimen terapéutico por parte del paciente

(Cáceres, 2004). En este trabajo utilizaré los términos abandono y no adherencia como sinónimos.

Actualmente, el uso habitual del término adherencia es cuestionado, debido a que su análisis se ha restringido en general, a ciertos aspectos del concepto que no abarcan toda la complejidad del fenómeno que representa, señalándosele importantes deficiencias, tales como: a) su tendencia a la unidimensionalidad, es decir, las personas son cumplidoras o no; b) centrarse en el profesional de la salud y en un modelo de salud básicamente autoritario, c) ser reduccionista, pues sólo considera el aspecto relacional (médico-paciente), sin tomar en cuenta los aspectos subjetivos inherentes al paciente y todas aquellas acciones relacionadas con la vida cotidiana del individuo y su entorno relacional, encaminadas no solo a la toma del medicamento, sino también a la solución de la problemática de salud que lo aqueja (Martin, 2004; Mercado et al., 1999).

La adherencia terapéutica es un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de un conjunto de cinco “dimensiones”, que están relacionadas con: a) los sistemas o el equipo de asistencia sanitaria, b) los aspectos socioeconómicos, c) la enfermedad, d) el tratamiento, y e) el paciente (WHO, 2004).

La OMS (2004) considera que aumentar la efectividad de las intervenciones sobre la adherencia terapéutica, puede tener una repercusión mucho mayor en la salud de la población, que cualquier mejora de los tratamientos médicos específicos. Sin embargo, no se ha dado la importancia que requiere al hecho de que la adherencia es parte de un comportamiento humano, modulado por diversos factores, entre los que destacan, de manera importante, los componentes subjetivos de las y los pacientes, por lo que, bajo esta dimensión, debe ser esencialmente comprendida, abordada e investigada (Martin, 2004).

De esta manera, el conocimiento y comprensión de los principales componentes subjetivos que modulan el comportamiento de las y los pacientes con tuberculosis, en particular en regiones con contextos multiculturales y de marcada pobreza –tal como es el caso de la región donde se desarrolló la presente investigación-, hace posible profundizar en aspectos tales como el sentido personal que para la y el paciente adquiere su enfermedad, su capacidad para sentirse involucrado en el tratamiento para lograr su

curación, sus expectativas acerca de la efectividad que tendrá el tratamiento que le han indicado, así como el sentido de amenaza que para su salud y la de su familia y otros allegados, representa la infección, entre otros aspectos, todos los cuales constituyen factores importantes en la adherencia y en el éxito del tratamiento.

Por tanto, la presente investigación se realizó a partir del supuesto de que si se conocen: los puntos de vista de las y los enfermos que la padecen; sus experiencias y sentimientos más íntimos relacionados a los cambios generados en ellos mismos y en su vida familiar y social por vivir con una enfermedad que ha sido y sigue siendo socialmente estigmatizada; y, los posibles argumentos que explican su compromiso o su renuencia en participar en las acciones para el tratamiento que permiten curar la TB, o disminuir sus efectos, se tendrán elementos muy importantes para tomar decisiones en la elaboración y aplicación de programas de intervención encaminados a disminuir el abandono del tratamiento antituberculosis.

IV.- Propósito

El eje de análisis de esta investigación se centró en los fenómenos generados en las personas desde la aparición de la tuberculosis, hasta el momento en que se les entrevistó, hecho que en algunos casos coincidió con la finalización del tratamiento y la curación, mientras que en otros/as con el momento de una u otra fase² del tratamiento. Este período tuvo un rango que osciló entre uno y seis años.

El propósito de la presente investigación fue rescatar el punto de vista de quienes padecen tuberculosis, mostrar cual es su experiencia al vivir con esta enfermedad, resaltar motivos y argumentos en su participación para tratarla o limitar sus efectos, con el fin último de incorporar estos puntos de vista en la toma de decisiones y en la operatividad del Programa de Prevención y Control de la Tuberculosis, tendientes a aumentar la adherencia al tratamiento antituberculosis.

Por ser la adherencia al tratamiento un fenómeno que trasciende a la tuberculosis misma, los resultados son aplicables a otras enfermedades crónicas que, debido a su temporalidad, requieran de terapéuticas prolongadas o de por vida.

² El tratamiento primario de la tuberculosis se divide en dos fases, la intensiva, durante la cual la persona debe tomar diariamente el medicamento, con una duración de dos meses; y la de sostén, con una duración de cuatro meses, y durante la cual la persona, sólo toma el tratamiento tres veces en la semana.

V.-Objetivos

General

Analizar la participación del individuo enfermo en el control de la tuberculosis y la limitación de sus efectos, en el marco de su experiencia del padecimiento, y en la interacción con su grupo familiar.

Específicos

1. Identificar e interpretar que aspectos de la biografía y de la vida cotidiana de los y las pacientes con TBP se modificaron a partir de que les fue dado a conocer el diagnóstico de TBP e iniciaron el tratamiento respectivo.
2. Identificar las estrategias utilizadas por el individuo y su grupo familiar para el manejo del tratamiento y la adherencia al mismo.
3. Valorar los efectos que tuvo el diagnóstico de tuberculosis sobre el grupo familiar que convive con el/la enfermo/a.
4. Analizar cómo afecta la manera en que el individuo maneja el tratamiento, al conocerse en el grupo familiar la enfermedad que padece.

VI.-Marco Contextual

Este estudio se llevó a cabo en la Región de los Altos de Chiapas, que está bajo la responsabilidad de la Jurisdicción Sanitaria No. II (JSII) de la Secretaría de Salud del Estado de Chiapas, específicamente en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas.

Chiapas es el estado del país con mayor mortalidad por tuberculosis (Sánchez- Pérez et al, 2001). En varios estudios han sido documentadas las deficiencias para el diagnóstico y notificación de casos por tuberculosis en el estado (Sánchez-Pérez et al., 1997, 2002). El hecho de que Chiapas sea uno de los estados con mayores niveles de pobreza en el país, y con menores recursos para la salud, hace pensar que la Tuberculosis Pulmonar es y continuará siendo, un serio problema de salud pública en términos de morbi-mortalidad y costos (Sánchez-Pérez et al., 2001).

En términos de mortalidad asociada a TBP, en el 2003, la tasa para México en mujeres fue de 2.2 por 100 000, mientras que en Chiapas fue de 6.7, pero en el Distrito Federal la mortalidad fue de sólo 0.7 por 100 000. Entre los hombres las tasas correspondientes fueron de 5.1, 11.1 y 1.5, respectivamente (Sánchez-Pérez, 2007).

En la región de los Altos de Chiapas, de acuerdo a la información generada por la Secretaria de Salud, para el año 2003 (ISECH, 2006), de 1118 pacientes registrados, el 67.7% egresaron del programa como curados, 7% abandonaron el tratamiento, otro 4.3% se reportó como fracaso al mismo, 7.3% murieron y el resto (13.7%) se desconoce como egresó del programa. La Secretaría de Salud del Estado de Chiapas, reportó una disminución de la mortalidad por TBP de un 47.6%, al pasar de 8.13 por 100,000 habitantes en 1999, a 4.26 por 100,000 habitantes en el año 2005, sin embargo para dicho año, la tasa de mortalidad para el país fue de 2.1 por 100 000 habitantes.

Área de estudio: San Cristóbal de Las Casas.

San Cristóbal de las Casas es esta ciudad encantada que se construyó con la boñiga del caballo, la paja de trigo o la juncia de ocote, la clara de huevo y la viruta del pinabeto, como en los cuentos de hadas

*Se edifico y pegó
Como un rato
Al castigo y al olvido³*

La cabecera del municipio San Cristóbal de Las Casas –del mismo nombre- fue una de las primeras ciudades construidas en la Norteamérica española.

Fue capital de la Provincia de Las Chiapas desde la época colonial hasta principios de la época conocida como el Porfiriato. Los poderes pasaron luego a Tuxtla Gutiérrez, originando una guerra interna entre ambas ciudades. Esta pugna sería ganada por Tuxtla. Un conflicto con los mismos motivos se repetiría al iniciar la época revolucionaria, estando San Cristóbal alineado del lado porfirista con el futuro perdedor.

Se le ha considerado por mucho tiempo capital cultural del Estado de Chiapas, donde conviven diferentes expresiones culturales tanto chiapanecas como mundiales. Esta ciudad cosmopolita no supera los 200.000 habitantes (según el censo de población de 2005) y es la tercera en economía y población de la entidad, después de Tuxtla Gutiérrez y Tapachula. Es la principal localidad turística de Chiapas y cuenta con todos los servicios.

Límites

El territorio municipal abarca desde las coordenadas geográficas 16°46' hasta 16°35' de latitud norte; y desde 92°26' hasta 92°43' de longitud oeste.

El municipio de San Cristóbal de Las Casas colinda con: al norte, con Chamula y Huixtán; al este con Huixtán y Teopisca; al sur con Teopisca, Totolapa y San Lucas; y, al oeste, con San Lucas y Zinacantán.

Religión

El 77.91% de la población profesa la religión católica, 13.26% protestante, 2.87% bíblica no evangélica (adventistas, mormones y testigos de Jehová, principalmente), y

³ Aubry Andrés. *San Cristóbal de Las Casas: su historia urbana, demográfica y monumental, 1528-1990*. San Cristóbal de Las Casas: INAREMAC, 1991.

4.82% no profesa credo. En el ámbito regional, es decir de los Altos de Chiapas, el comportamiento es: católica 64.28%, protestante 17.97%, bíblica no evangélica 3.57% y el 12.46% no profesa credo, mientras que en el ámbito estatal, en el citado orden, es: 63.83%, 13.92%, 7.96% y 13.07% respectivamente (SEGOB, 2005).

Existen en la localidad dos comunidades musulmanas. Una de ellas que profesa el sufismo y otra el Islam ortodoxo (SEGOB, 2005).

Etnias

Más del 60% de la población municipal se identifican como criollos y mestizos, aún cuando en realidad sean completamente mestizos y conserven en la composición genómica, los rasgos característicos de las etnias amerindias de la región. El 38.98% de la población municipal es amerindia, de la cual 19.24% es monolingüe (SEGOB, 2005).

La etnia predominante es la *tzotsil*, también nativa de este municipio. San Cristóbal de Las Casas tiene un índice de marginación bajo, sin embargo, aunque la política costumbrista de segregación ha sido mermada a partir de los eventos de 1994, la discriminación que las y los indígenas tzotsiles y tzeltales experimentan por parte de la población mestiza, dista mucho de haber desaparecido (SEGOB, 2005).

Indicadores socioeconómicos

El municipio de San Cristóbal de Las Casas cuenta con una población de 166 460 habitantes, según el censo de población del 2005 (CONAPO, 2006), sus principales indicadores socioeconómicos, índice y grado de marginación se muestran en la tabla 1.

Tabla.1. Indicadores socioeconómicos, índice y grado de marginación del Municipio de San Cristóbal de Las Casas, de Chiapas y de México, 2005

	% de población de 15 y más años de edad		% de ocupantes en viviendas sin				% Viviendas con algún nivel de hacinamiento	% de población		Índice y grado de marginación	Lugar que ocupa en el contexto	
	Analfabeta	Sin prim. completa	Drenaje ni servicio sanitario	Energía eléctrica	Agua entubada	Recubrimiento		En localidades con menos de 5 000 habitantes	Ocupada con ingreso de hasta 2 salarios mínimos		Estatad	Nacional
SCLC	15.5	29.2	1.7	0.9	13.3	24.6	45.1	14.5	64.8	- 0.6203 Medio	116	1731
Chiapas	21.4	42.8	8.1	5.9	25.9	33.0	60.2	58.5	78.1	2.3265 Muy alto		2
Mex.	8.37	23.1	5.34	2.49	10.1	11.5	40.6	29.0	45.3			

Fuente: Estimaciones del CONAPO con base en el *II Censo de Población y Vivienda 2005* y *Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo 2005* (IV Trimestre).

En el ámbito municipal se observa una densidad de población de 274 habitantes por Km.², el promedio regional es de 190 y el estatal de 52 habitantes (SEBOB, 2005).

La Tasa Global de Fecundidad (TGF) para el año 2000, fue de 3.3 hijos por mujer en edad reproductiva, mientras que la TGF de la región fue de 4.45 y la del estado 3.47 (CONAPO, 2002).

En Chiapas el saldo neto migratorio es negativo (-1.42). El 1.40% de su población total proviene de otros estados y 2.82% emigró de Chiapas en el período 1990-2000. El XII Censo General de Población y Vivienda 2000 del INEGI, no desglosó datos de emigración municipal. La inmigración es del 1.92%; el indicador regional es de 0.21% y el estatal de 3.16%.

La población total del municipio representa al 27.54% de la región Altos y 3.38% de la estatal; el 48.12% son hombres y 51.88% mujeres. Su estructura es predominantemente joven, 68% de sus habitantes son menores de 30 años y la edad mediana es de 20 años (SEGOB, 2005).

Los Servicios de Salud

La oferta de servicios médicos en la ciudad de San Cristóbal se configura en los siguientes modelos: médico hegemónico (MMH) que a su vez se integra por el modelo médico-individual privado, modelo médico corporativo público (sector público institucional) y modelo corporativo privado; *médico alternativo subordinado* (medicina tradicional) y, finalmente el *modelo de atención basado en la autoatención* (Menéndez, 2004).

El sector público institucional ubica a las clínicas y hospitales en tres niveles de atención: el primer nivel lo constituyen las unidades de medicina familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y centros de salud de la Secretaría de Salud (SSA), que es donde se proporcionan servicios de salud integrales y continuos a la población, constituyendo el sitio de entrada al sistema institucional. El segundo nivel lo constituyen los hospitales generales donde se atiende a las y los pacientes remitidos por

los servicios del primer nivel de atención, que requieren procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de rehabilitación de mayor complejidad que el primer nivel. Finalmente, en el tercer nivel se localizan las redes de atención de alta tecnología y máxima resolución diagnóstica-terapéutica. En ellos se atiende a las y los pacientes que son referidos de los hospitales de segundo nivel de atención.

En la ciudad de San Cristóbal la oferta de servicios de salud sólo responde al primer y segundo nivel y los constituyen las siguientes instituciones de salud: Instituto de Salud del Estado de Chiapas (ISECH, Secretaría de Salud -SSA), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), tanto régimen ordinario como IMSS-Oportunidades, Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Instituto de Seguridad Social para los Trabajadores de Estado de Chiapas (ISSTECH), Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA), Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y Cruz Roja Mexicana .

La infraestructura médica se distribuye de la siguiente manera en la ciudad: la Jurisdicción Sanitaria N°2 de la Secretaría de Salud se integra por el Hospital General (mejor conocido como el Regional), un centro de salud (conocido como la Clínica de los Pinos) y su anexo en las instalaciones de los Servicios Deportivos Municipales (SEDEM). El IMSS que incluye al Hospital Rural de San Felipe Ecatepec (conocido como Clínica de campo) perteneciente al programa IMSS-Oportunidades y, la Unidad de Medicina Familiar N° 17 (para derechohabientes del régimen ordinario). Por su parte el ISSSTE cuenta con la Unidad de Hospitalización y de Medicina Familiar para sus derechohabientes; el ISSTECH cuenta con una clínica para consulta externa y hospitalización y, se tienen los servicios médicos de la SEDENA, los cuales están circunscritos a la zona militar No. 31 y únicamente otorgan servicios médicos al personal militar y sus familiares.

El sector privado ocupa un lugar significativo en la oferta de servicios de salud. En la ciudad se localizan no pocos consultorios y hospitales privados que ofrecen atención especializada o de medicina general.

La medicina tradicional también ocupa un lugar importante en la región. Las principales organizaciones en San Cristóbal de Las Casas que brindan este tipo de medicina, son las

siguientes: Consejo de Médicos Indígenas del Estado de Chiapas (COMPICH), Organización de Médicos Indígenas del Estado de Chiapas A.C. (OMIECH), Organización de Terapeutas Indígenas Tzeltales A.C. (ODETIT) y Organización de Médicos y Parteras Indígenas de los Altos de Chiapas A.C. (OMPTACH). Además de los miembros de estas organizaciones, prácticamente en toda la región de los Altos, hay terapeutas tradicionales no afiliados a ninguna organización, pero que de igual modo constituyen un recurso de atención a la salud, incluyendo a todo el municipio de San Cristóbal.

Tanto el IMSS-Oportunidades como la Secretaría de Salud, tienen a su cargo la atención a la salud de la población sin seguridad social, también conocida como “población abierta”, bajo el esquema de la “Atención Primaria Selectiva”, que implica la implementación de acciones específicas, en lo que se conoce como el Paquete Básico de Servicios de Salud, con trece intervenciones de carácter nacional que conforman un irreductible de servicios de bajo costo y alto impacto. Estas son: Saneamiento Básico a nivel familiar, Planificación Familiar, Atención Prenatal, del parto y puerperio y del Recién Nacido, Vigilancia de la Nutrición y el Crecimiento Infantil, Inmunizaciones, Manejo de Casos de Diarrea en el Hogar, Tratamiento Antiparasitario, Infecciones Respiratorias Agudas, Tuberculosis Pulmonar, Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus, Accidentes y Lesiones, Autocuidado de la Salud, Control de Alacranismo y Promoción de la Salud Bucal (SSA, 2007).

En el período 2000-2006, surge el Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) como una alternativa de proveer seguridad social, mediante un esquema de aseguramiento público y universal, para aquella población que no cuenta con acceso a los servicios de salud.

Esto genera una estrategia, al menos en el discurso, que procura el acceso integral a los servicios públicos de salud para todas y todos los mexicanos, sin distinción de condiciones sociales, económicas o laborales, disminuyendo el pago de bolsillo o desembolso al momento de recibir la atención de su salud, lo que tiene como meta reducir y eliminar el número de familias que se empobrecen anualmente al enfrentar gastos en salud, sustituyéndose por el pago anticipado de una cuota anual por familia beneficiaria (SSA, 2006).

Esta alternativa se dirigió a los grupos de trabajadores no asalariados, los auto-empleados y los desempleados, incluyendo a sus familiares y dependientes económicos. Esta protección se brinda bajo el esquema del Seguro Popular (SP) que es coordinado por la Federación y operado por las entidades federativas. Tiene su origen jurídico el 15 de mayo de 2003, al publicarse en el Diario Oficial de la Federación, el decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud (LGS).

De esta manera, para el cierre del 2008, en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas se encontraban afiliadas al Sistema de Protección en Salud, un total de 21 103 familias.

VII.-Marco Teórico

1.- Las Enfermedades Crónicas, la Tuberculosis

Cada vez más personas en el mundo y en el país viven con una enfermedad crónica. Las enfermedades crónicas son aquellas cuya permanencia oscila entre meses, años e incluso décadas, lo cual obliga a redefinir a quienes la padecen, la relación existente con las y los profesionales de la salud, así como con las y los integrantes de sus redes sociales. Este tipo de enfermedades se caracterizan por su fuerte carga de incertidumbre y no se tiene la certeza de su trayectoria en cada sujeto, lo cual se manifiesta en el diagnóstico, en el tratamiento y en la percepción del futuro. Las enfermedades crónicas implican la reorganización, y restricción de la vida en un esfuerzo por enfrentar lo impredecible (Jones, Manzelli, Pecheny, 2004).

Las enfermedades crónicas requieren enormes esfuerzos por lograr la mejoría, entre ellos el hecho de que el individuo asuma o se acostumbre a los efectos secundarios e indeseables del tratamiento, es decir , vivir día a día con el dolor, el sufrimiento, la angustia y los síntomas.

Por lo general suelen asociarse a otras, ya sea porque actúan como desencadenantes o debido a los efectos secundarios del tratamiento. Irrumpen en forma drástica, lo cual significa que tanto los síntomas como sus efectos alteran la vida de los enfermos en sus obligaciones, sus actividades cotidianas, sus relaciones sociales, vida laboral, identidad, y planes futuros (Jones, Manzelli, Pecheny , 2004). Implican elevados costos económicos tanto para los sistemas de salud, como para las y los pacientes y sus familias.

El informe del Proyecto sobre Adherencia Terapéutica a Largo Plazo, iniciativa mundial lanzada en 2001 por el Grupo Orgánico sobre Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud, adoptó la siguiente definición de enfermedades crónicas:

“Las enfermedades con una o varias de las siguientes características: son permanentes, dejan discapacidad residual, son causadas por una alteración anatomopatológica irreversible, requieren adiestramiento especial del paciente para la rehabilitación o cabe prever que requieran un período

largo de supervisión, observación o atención”(Dictionary of Health, 1982)

En este informe se declara la necesidad de establecer una clara diferenciación entre los conceptos de enfermedades agudas en contraposición con las *crónicas*, y de las *transmisibles* (infecciosas), en contraposición con las *no transmisibles*, para comprender el tipo de atención necesaria en unas y otras.

En el mismo informe se señala que las enfermedades crónicas transmisibles, como el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y la tuberculosis, requerirán el mismo tipo de atención de tantas otras enfermedades crónicas no transmisibles como son la hipertensión, la diabetes y la depresión (WHO, 2004).

2.- Enfermedad y Padecimiento

La distinción originaria de la antropología médica entre la enfermedad y el padecimiento, da cuenta, en relación al primer término, como el concepto construido por la biomedicina para aludir a las anormalidades en la estructura y función de los órganos o sistemas, así como a los estados patológicos, sean o no reconocidos culturalmente (Mercado y Robles 1999). En cambio, entiende por padecimiento la forma como los sujetos y/o miembros de su red social más cercana perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la misma.

Las enfermedades crónicas pueden ser entendidas de diversas formas, según el punto de vista desde el cual se parta. La visión de los profesionales del sector salud no tiene que ser necesariamente la misma de la del enfermo/a y su familia. Para considerar las diferentes perspectivas se cuenta con la propuesta de varios autores que llaman la atención hacia las diversas connotaciones que puede tener el concepto de enfermedad (Eisenberg, 1977; Kleinman, 1980; Helman 1990). Dichas connotaciones se toman de tres palabras utilizadas para designar fenómenos interrelacionados, pero diferentes: patología (*disease*), padecimiento (*illness*) y enfermedad (*sickness*).

La patología define el mal funcionamiento de procesos biológicos o psicológicos; designa las anormalidades funcionales o estructurales de base orgánica (Kleinman,

1980). La enfermedad alude a las dimensiones sociales, en las que se insertan los procesos de la misma, y a sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas (Comelles y Martínez, 1993).

El padecimiento incluye la atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y valoración directa ante la enfermedad y sus manifestaciones (Kleinman, 1980); hace, además, referencia a sus dimensiones culturales (Comelles y Martínez, 1993).

Concebir la enfermedad crónica como un padecimiento resalta la visión *desde dentro*. Esto, en contraposición con la perspectiva *desde fuera*, típica de la mirada médica, la cual minimiza o ignora la subjetividad real del que la sufre. La perspectiva *desde dentro* se centra directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con uno o más padecimientos (Conrad, 1987). En la antropología, tal aspecto se ha llamado el punto de vista *emic*, palabra con la que se designa la visión de los sujetos de estudio.

3.- La adherencia Terapéutica. La autoatención.

Desde el punto de vista del modelo biomédico, un tratamiento está dirigido a modificar o restaurar el daño celular o sistémico detectado. La persona enferma es vista como un paciente pasivo (como el objeto sufriente de un curador activo), o como el portador de un rol de enfermo que debe cumplir, de acuerdo al tratamiento estipulado (Mercado, 1996). El cumplimiento del tratamiento médico es entendido como la obediencia que tienen las y los enfermos a la prescripción médica, para lo cual se aducen razones de índole científica, técnico-administrativas o de autoridad. Es un concepto empleado para evaluar las acciones, comportamientos o conductas de las y los enfermos, pero únicamente aquellas vinculadas a las indicaciones proporcionadas por el personal de los servicios de salud (Haynes, 1979).

Esta concepción pasa por alto los siguientes aspectos: la medida en que son inapropiadas o parciales las indicaciones médicas y, las acciones que realizan los sujetos enfermos para enfrentar su enfermedad, cuya eficacia e importancia bien pudieran ser consideradas de igual o mayor que las indicadas por el médico. Así, el término “cumplimiento del tratamiento médico” se utiliza con una connotación valorativa, considerando a los que no cumplen como apáticos, no cooperadores, desobedientes o

francamente desviados. Esta conducta suele ser atribuida a los deseos, la estupidez o la ignorancia de las y los enfermos (Martin, 2004).

Esta connotación restrictiva y parcial tampoco reconoce: a) que las medidas terapéuticas indicadas por los médicos apenas son una, entre otras tantas de las formas en que como conjuntos sociales, las personas responden, enfrentan y actúan ante sus enfermedades; y, b) el hecho de que las personas manejan y organizan su vida bajo condiciones sociales y materiales específicas, donde su enfermedad y su tratamiento apenas conforman uno de los tantos problemas a ser enfrentados en su cotidianidad (Mercado, 1996).

Por tanto, los significados que tiene para los sujetos la enfermedad, así como las acciones que emprenden para su atención, resultan relegados e inclusive negados o bien, rechazados. Bajo este contexto, resulta necesario entender las diversas acciones, comportamientos o conductas que asumen las y los enfermos, y replantear la posición de pasar por alto o ignorar sus percepciones e interpretaciones del mismo, así como aquella visión que las asume como proposiciones falsas, opuestas al conocimiento científico, a las que el sector salud encamina sus esfuerzos para modificarlas (Mercado, 1999).

En el informe del Proyecto sobre Adherencia Terapéutica a Largo Plazo, citado anteriormente, se adoptó la siguiente definición de la adherencia al tratamiento prolongado, la cual fusiona las definiciones de Haynes (1979) y Rand (1993):

“El grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”.

En este mismo informe se define a la adherencia del tratamiento antituberculosis, como “el grado en que los antecedentes del paciente sobre la toma del medicamento terapéutico, coinciden con el tratamiento prescrito” (Urquhart, 1996).

Por su parte, la adherencia se mide mediante definiciones adaptadas al proceso o al resultado. Las definiciones adaptadas al resultado, usan el éxito o fracaso del tratamiento como indicador, en tanto que los indicadores adaptados al proceso, usan las

variables intermedias, como el cumplimiento de las citas o los recuentos de comprimidos, para medir la adherencia terapéutica. Bajo esta definición se desconoce el grado en que estos resultados intermedios se correlacionan con las cantidades reales tomadas de los medicamentos prescritos (Volmink y Garner, 2000).

En consecuencia, la definición de adherencia al tratamiento de la tuberculosis debería traducirse a un método empírico de monitoreo de la cantidad y los aspectos temporales de la medicación tomada por el paciente (Urquart 1992). En el orden individual esto es aconsejable, pero en el ámbito poblacional se necesita un enfoque más pragmático. Por lo tanto, el éxito del tratamiento, es decir, la suma de los pacientes que se curan y los que han finalizado el tratamiento (aún cuando se desconozca su resultado), es un indicador pragmático, si bien sustituto, de la adherencia al tratamiento.

La Autoatención

La autoatención constituye una de las actividades básicas del proceso salud/enfermedad/atención, siendo la actividad nuclear y sintetizadora desarrollada por los grupos sociales respecto de dicho proceso. La autoatención es una actividad constante, aunque intermitente, desarrollada a partir de los propios sujetos y grupos en forma autónoma, o teniendo como referencia secundaria o decisiva, a las otras formas de atención (Menéndez, 2004).

Para efectos de este trabajo utilicé el término de autoatención para referirme a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar, o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos puedan ser la referencia de la actividad de la autoatención (Menéndez, 2004).

Bajo este contexto, la autoatención se refiere a las representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto a sus padeceres, incluyendo las inducidas, prescritas o propuestas por los curadores de las diferentes formas de atención. Este proceso de prescripción y uso, puede hacerse autónomo, al menos relativamente, en función de las condiciones sociales o de la situación de los sujetos (Robles, 2004).

La autoatención refiere a micro grupos y especialmente aquellos que más inciden en los procesos de reproducción biosocial y que incluyen sobre todo, al grupo familiar (Robles, 2004).

4.- El punto de vista del Actor.

Uno de los cambios de mayor importancia en los paradigmas del cuidado y de la atención a la salud a finales del siglo XX, es aquel que reclama el derecho de las y los enfermos a ser escuchados y tomados en cuenta en el análisis y el manejo de sus padecimientos. Acorde a este reconocimiento, las y los pacientes dejan de ser vistos como entes pasivos y consumidores de servicios de salud y pasan a convertirse en sujetos activos, portadores de cierto tipo de conocimientos, experiencias y prácticas cuya recuperación puede beneficiar a este tipo de servicios, al grado de ofrecer una perspectiva novedosa a la ciencia médica (Mercado et al., 1999).

A diferencia de lo que ocurre en la biomedicina, una tradición añeja en las ciencias sociales destaca la necesidad de incorporar el punto de vista de los sujetos o actores sociales en el campo de la salud. Trátese de la antropología (Menéndez, 1997), de la sociología (Conrad, 1987) o de la psicología social (Herzlich y Pierret, 1969), la propuesta genera interés en ciertos sectores de la salud y se incorpora, aunque de manera marginal, en programas como los de atención primaria, promoción y prevención de la salud.

De acuerdo con lo que plantea Vaitsman (1992), un concepto ampliado de la salud no sólo puede considerar a la enfermedad como resultante de las formas de organización social de la producción, sino también debe recuperar el significado del individuo en su singularidad y subjetividad con relación a las y los otros y con el mundo.

Nettleton (1994) invita a tomar en consideración el impacto de la enfermedad en la vida diaria de quien la sufre, en sus relaciones sociales, en su identidad y en su sentido de pertenencia, en suma, en su experiencia. Singer (1989) plantea la necesidad de recuperar el sentido existencial y subjetivo del padecimiento, del sufrimiento, y de la atención

como eventos reales y como experiencias, a la par que sugiere tener en cuenta el origen social de la enfermedad y del padecimiento.

Según Conrad (1987), el surgimiento de literatura que tiene que ver con la Experiencia del Padecimiento, está en función a: la disminución de las enfermedades infecciosas o agudas y el incremento de las enfermedades crónicas en la sociedad occidental; la sobre-especialización de la medicina, pero a la vez su énfasis en la atención primaria; la aparición del llamado “movimiento de los incapacitados”, así como el cambio en la orientación de las ciencias sociales, al dedicar mayor atención a cuestiones más específicas de la medicina, la salud y la enfermedad, tal como es el caso de los padecimientos crónicos.

La inoperancia de un modelo teórico conceptual para el manejo de las enfermedades agudas, al aplicarlo a las enfermedades crónicas, remite a la existencia de tres perspectivas de análisis sobre el padecimiento. La primera ve la experiencia del padecimiento desde fuera de la mirada de los sujetos, ubicándose aquí aquellos trabajos elaborados desde la teoría funcionalista, en la que se pone atención al rol del enfermo, la conducta ante el padecimiento, y la carrera del enfermo. Desde esta perspectiva se deja el vacío de no explicar la forma en cómo se vive y se maneja dicho padecimiento desde el punto de vista de quienes lo sufren.

Ante este vacío se genera una segunda línea de trabajo donde se enfoca al padecimiento bajo una perspectiva “desde adentro”, centrada directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con un padecimiento. Su limitación fue haberse quedado en la exposición de ser paciente, más que en dar cuenta de la misma Experiencia del Padecimiento (Mercado, 1996).

La tercera línea de trabajo, aparece en la década de los 70, a partir de trabajos que desde la teoría fundamentada, la fenomenología y la economía de la salud, tienden a dar una explicación detallada de cómo las personas tratan de enfrentar sus enfermedades y llevar una vida tan normal como les es posible, dándole así un énfasis social y psicológico a la experiencia.

El análisis del proceso salud/enfermedad/atención entendido como estructura social y como estructura de significado, ha favorecido el desarrollo de esta aproximación metodológica. Analizar e implementar acciones centradas en el actor constituye uno de los rasgos diferenciales del enfoque antropológico respecto del biomédico. La denominación de los conceptos *illness* (padecimiento)/*disease* (enfermedad), expresa y en parte sintetiza el peso de esta aproximación en el estudio antropológico del proceso salud/enfermedad/atención (Torres, 2004).

En el ámbito de la investigación socio-antropológica, pero sobre todo en los trabajos de investigación /acción y de antropología aplicada, esta perspectiva metodológica estuvo referida no sólo a la recuperación de la racionalidad del otro, sino también a la necesidad de incluir las necesidades /objetivos / decisiones de las y los actores para que éstos asuman como suyos los proyectos sobre problemas específicos, participen en ellos y no se consideren como meros reproductores o consumidores de los objetivos diseñados por los servicios de salud (Menéndez, 1997).

Esta metodología está estrechamente vinculada a toda una serie de movimientos sociales que buscan recuperar, posibilitar, rehabilitar e incluir la palabra del otro, dentro del juego de poderes y micro-poderes dominantes (Menéndez, 1997).

La metodología del punto de vista del actor pretende, entre otras cosas, dar la palabra a los sujetos sociales que no la tienen, en este caso, al individuo con un padecimiento crónico frente al médico (Menéndez, 1997).

Con base en ello, en la presente investigación se dio la palabra a las y los diferentes actores involucrados ya sea como pacientes o como familiares, en padecer o haber padecido tuberculosis pulmonar, vista ésta como una enfermedad crónica, con el propósito de describir y analizar en términos relacionales, las características y condiciones de sus saberes.

El interés por la perspectiva de los actores sociales, parte del reconocimiento que la óptica de las y los profesionales de la salud remite a la enfermedad, mientras que la de los sujetos enfermos, al padecimiento. De esta manera, si entendemos a ambos términos

como construcciones sociales, estaremos por tanto, haciendo alusión a fenómenos relativamente distintos.

La preocupación por entender la mirada de quienes viven un padecimiento remite al otro, a la otredad y al reconocimiento del propio sujeto que investiga, en el otro. De esta forma, puede entenderse a las y los enfermos como actores sociales, sujetos, individuos o personas, que entre muchas otras cosas, viven con una enfermedad como la tuberculosis, potencialmente curable y con una multiplicidad de aspectos subjetivos y significados que el/la enfermo/a le otorga a la experiencia de vivir con y a pesar de este padecimiento crónico.

Dejar de lado el contexto de los actores sociales, como ocurre con muchos estudios, no posibilita entender los aspectos particulares de cada enfermedad y el efecto que el entorno socioeconómico ejerce sobre el individuo, limitando así la generación de información pertinente para proponer los cambios necesarios (Aguirre, 1990). Por tanto, su consideración permitiría ir más allá de la descripción epidemiológica o de la asociación estadística de variables, que elimina las características individuales del uso de los servicios.

Diversos autores como Mercado et al.(1998 y 1999) y Hernández (1995), han definido como su objeto de estudio los conocimientos en salud,⁴ enfatizando la necesidad de analizar la enfermedad a partir de la mirada de las y los diversos actores: quienes la padecen y el personal de salud (principalmente las y los médicos, quienes figuran como responsables del correspondiente tratamiento). En estudios realizados sobre enfermedades crónicas, específicamente de diabetes, Hernández plantea que los programas de salud no describen, ni dan cuenta con exactitud la experiencia de vivir con esta enfermedad. En el marco de su estudio, basado en la teoría fundamentada, los conocimientos dejan de tener importancia por si mismos para englobarse en el marco de la discusión más amplia de la experiencia de quien sufre.

En consecuencia, una determinada concepción de los sujetos enfermos o de la población, no sólo se analiza tomando como referencia a los conocimientos médicos,

⁴ En el caso de ambos investigadores el énfasis fundamental de su investigación recae sobre la diabetes mellitus

sino también en función de otras problemáticas, por ejemplo, la posibilidad de continuar o no trabajando, o de llevar a cabo sus actividades diarias (Aparicio, 1993 en Torres, 2004), es decir, en función de las condiciones materiales, sociales, ideológicas y culturales en que se encuentran inmersos las personas enfermas.

4.1.- La Experiencia del Padecimiento.

La experiencia del padecimiento, para efectos de esta investigación, se refiere a aquel fenómeno social, cambiante, de naturaleza subjetiva, en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean (Mercado et al., 1999).

Peter Conrad (1987) se adscribe explícitamente a la teoría sociológica y su interés principal tiende a impulsar un trabajo centrado en la perspectiva de las personas enfermas. Plantea que si las y los sociólogos pretenden analizar la experiencia de un padecimiento crónico, deben enfocarse en la experiencia subjetiva de las personas con un padecimiento y dejar de ver a los sujetos como pacientes, lo cual implica hacer referencia a ellos como personas que “sufren”, o personas con una enfermedad.

En este sentido, una sociología de la experiencia del padecimiento debe considerar la vida diaria de las personas, viviendo con y a pesar del padecimiento, y tal perspectiva debe centrarse en el significado que se le da al padecimiento, la organización social del mundo de quien lo padece y las estrategias utilizadas para su adaptación, los cuales no son fenómenos estáticos e inamovibles, sino que cambian a lo largo de la historia y las diversas culturas (Conrad, 1987).

Conrad (1990) identifica siete dimensiones o aspectos de la experiencia del padecimiento: la incertidumbre; la carrera del enfermo; el estigma; el trabajo biográfico y la reconstrucción del yo; el manejo de tratamiento y los conocimientos; la concientización y el intercambio; y, las relaciones familiares .

De las múltiples dimensiones citadas de la experiencia del padecimiento, decidí para efectos de este trabajo, explorar la trayectoria y la carrera del padecimiento, así como el manejo del tratamiento. Dicha elección se basó en la consideración de que, dentro de la trayectoria del padecimiento, se hacen evidentes otras dimensiones, tales como el estigma, la incertidumbre, la concientización, así como el trabajo biográfico, la reconstrucción del yo y las relaciones familiares.

4.1.1.- Trayectoria del padecimiento

En este trabajo se utilizó el concepto “trayectoria del padecimiento” como marco teórico explicativo del manejo de los padecimientos crónicos, acorde a los planteamientos formulados por autores como Corbin y Strauss (1992), Conrad (1987) y Mercado et al (1998 y 1999), por ser este un concepto mayor, de acuerdo a la teoría fundamentada, que incluye el curso del padecimiento. Por trayectoria del padecimiento se entiende a aquel fenómeno cambiante que comprende las vidas, las historias, las percepciones y las actitudes de los individuos en torno a su padecimiento, donde se traslada el centro de la discusión a la dimensión social, emocional y cultural del padecimiento a lo largo del tiempo (Mercado et al., 1999).

La trayectoria del padecimiento, más que considerarla como el curso, desarrollo o historia natural de la enfermedad, según la biomedicina y muchos trabajos socio-médicos, se refiere a aquel proceso cambiante que abarca desde el inicio de los síntomas pudiendo terminar para el caso particular de la tuberculosis, en la curación o llegar hasta la muerte, e incluye las percepciones, evaluaciones, manifestaciones y efectos a corto y largo plazo, tanto en el individuo enfermo como en quienes le rodean a causa del padecimiento (Mercado et al., 1998 y 1999).

4.3.- La carrera del padecimiento

La carrera del padecimiento es el proceso en el cual los sujetos enfermos buscan, seleccionan, usan y evalúan determinadas estrategias, medidas y programas para la atención de su padecimiento. Más que un proceso estático y unilineal, es un proceso cambiante en el cual se incluyen las formas y modalidades de cómo los individuos

organizan y responden a su enfermedad, teniendo en cuenta los modelos de atención existentes en su medio, así como los recursos materiales y simbólicos disponibles (Mercado et al., 1999).

4.4.- El manejo del Tratamiento

El manejo del tratamiento es, a su vez, un concepto aplicado para dar cuenta de la respuesta adoptada por los sujetos enfermos ante los pocos o múltiples tratamientos indicados para la atención de su padecimiento. No sólo remite a los tratamientos prescritos por las y los médicos, sino también a los indicados por otros/as terapeutas e inclusive por las y los integrantes de sus redes o grupos sociales, aún cuando no sean profesionales de la salud (Mercado et al., 1998 y 1999).

VIII.- Metodología

Para la realización de esta investigación, seguí las propuestas de la teoría fundamentada, que más que una teoría, se considera una metodología para descubrir teorías que dormitan en los datos (Strauss, 2004:51), es decir, un método para derivar sistemáticamente teorías sobre el comportamiento humano y el mundo social, con una base empírica (Kendall, 1999).

La Teoría Fundamentada ofrece una manera de representar la realidad que permite un entendimiento sobre lo estudiado. Las y los investigadores la utilizan con el objetivo de crear categorías teóricas a partir de los datos y analizar las relaciones relevantes que hay entre ellas (Charmaz, 1990). Es decir, a través de los procedimientos analíticos, se construye teoría que está fundamentada en los datos, de ahí su nombre.

La teoría fundamentada en los datos proporciona comprensiones alternativas a las vigentes sobre experiencias, procesos y fenómenos de naturaleza humana. Da versiones alternativas a las que se recurren en la clínica que son sumamente útiles cuando se trata de explicar la otredad, es decir, lo que hay de diferente en el/la otro/a (Charmaz, 1990). Consecuentemente, en la práctica se puede usar esta comprensión para mejorar la comunicación con las y los usuarios (Charmaz, 1990), con sus familiares, con las y los otros, y actuar de manera culturalmente sensible sobre los problemas que ellas y ellos definan como tal.

A partir de las consideraciones anteriores, en términos más amplios y en contra de la posición positivista, me baso en la teoría fundamentada para este estudio, asumiendo uno de sus postulados fundamentales: el estatus humano de las y los actores a quienes se estudia, en términos de reconocérseles sus perspectivas sobre sus acciones y las de las y los otros. Más que rechazar la existencia de otros puntos de vista sobre la realidad, uno de los objetivos de esta metodología, es la búsqueda sistemática de las múltiples perspectivas existentes entre las y los actores, incluida la población (Strauss, Corbin, 1994).

Generación de los datos.⁵

Consideré para mi investigación a aquellos/as pacientes que fueron diagnosticados/as con tuberculosis pulmonar durante el periodo de enero de 2006 a junio del 2008, lo anterior tomando en cuenta que me basaría para mi estudio en relatos de vida, y previendo el componente de la dependencia de los datos del pasado.⁶ Estuvieron incluidas dentro del estudio personas diagnosticadas con tuberculosis pulmonar, independientemente si eran o no casos nuevos, es decir, si era la primera vez que se le diagnosticaba la enfermedad o no, pero que habían ingresado a tratamiento.

El objeto social⁷ de mi investigación fueron personas que compartían una situación particular, el hecho de padecer una enfermedad crónica como la tuberculosis, la cual se convierte en una situación social, en la medida que origina presiones y lógicas de acción que tienen múltiples puntos en común. Este fenómeno de situación particular no implica necesariamente la formación de un mundo social o una actividad común, sino que es la situación misma lo que es común en ellos (Bertaux, 2005).

Primeramente se obtuvo la relación de las y los pacientes diagnosticados en la Jurisdicción Sanitaria de los Altos en el periodo fijado para realizar la investigación, pero, al haber únicamente datos muy generales, fue necesario recurrir a los registros y a los expedientes clínicos existentes en el Centro de Salud Urbano de San Cristóbal de Las Casas.

Ahí se pidió el permiso correspondiente al Director del centro de Salud, quien, una vez que entendió que este proyecto no estaba dirigido para realizar una evaluación de los servicios de salud, se mostró cooperador e interesado por el tema y la dimensión desde la cual estaba siendo abordado. De esta forma, se tuvo acceso a los expedientes de las y los enfermos con TBP en el período citado, los cuales se revisaron a detalle para dar

⁵ A pesar de mi formación inicial en el campo de la salud como médica pediatra, he dedicado 11 años de mi vida profesional al campo de la salud pública y de la administración de los servicios de salud en la región de los Altos de Chiapas, lo cual ha contribuido a la conformación de mi pensamiento actual y a un conocimiento de la problemática de salud en la región. De igual manera, también me permitió, para el caso de esta investigación, contar con facilidades para el acceso a la información institucional.

⁶ La dependencia de los datos del pasado hace referencia a la posibilidad de sesgos, debido a las posibles dudas y errores en los recuerdos de los y las participantes.

⁷ El objeto social hace referencia al objeto de investigación

precisión a los datos personales relacionados con el nombre correcto de las personas registradas, direcciones, teléfonos u otras referencias para su localización.

Conociendo que el contacto visual y la interacción personal constituyen importantes elementos para la empatía y la comunicación, y con la finalidad de lograr que las personas no se sintieran presionadas en sentido alguno, me dirigí directamente a sus domicilios, sosteniendo con cada uno/a de ellos/as una breve visita previa a la entrevista para presentarles el estudio, informarles los objetivos del mismo, pedir su permiso para su participación y, acordar el lugar y el momento que les resultara más agradable y conveniente para cada uno/a de ellos/as.

A partir de este primer contacto, tomé notas e impresiones sobre las características de la familia, las condiciones del hogar, el tiempo que llevaba la persona en tratamiento, su disposición al diálogo, así como comentarios breves que resultaron de la inquietud por la enfermedad. Todo ello se registró en un diario de campo, el cual fue utilizado como parte del análisis de los datos obtenidos.

La totalidad de las entrevistas se llevaron a cabo en los domicilios de las y los pacientes, con excepción de un caso que prefirió ir a otro lugar para que no escucharan los hijos la enfermedad que había tenido, pues ni siquiera ellos lo sabían. Las entrevistas fueron realizadas por la autora de este trabajo en el periodo de mayo a julio del 2008.

Las entrevistas siguieron un formato de conversación, con flexibilidad para desviarse de las preguntas previstas tanto como fuera necesario, lo que permitió generar un ambiente de empatía que propició la apertura y la confianza necesaria para construir un extenso y productivo diálogo. La técnica empleada para las entrevistas fue el Relato de Vida⁸ en el marco de una entrevista a profundidad (Bertaux, 2005). El tiempo de duración de las entrevistas osciló entre una hora y una hora y media.

Si bien no existió un orden específico para responder las preguntas, el inicio de las mismas lo marcó la interrogante relacionada a la irrupción de la tuberculosis en la vida

⁸ Considerando que hay relato de vida desde el momento en que un individuo cuenta a otra persona un episodio de su experiencia vivida, adquiriendo la producción discursiva del sujeto una forma narrativa, y que puede ser utilizada para analizar una parte de su experiencia vivida (Bertaux, 2005).

de cada uno y una de los y las entrevistadas. Posteriormente se abordaron aquellos aspectos relativos al proceso que siguió desde el inicio de los primeros síntomas, hasta el conocimiento del diagnóstico, la búsqueda de atención, el tratamiento médico y sus repercusiones, las implicaciones de vivir con la enfermedad y sus consecuencias, todo esto en el marco de la interacción con la familia.

De las y los diez pacientes que se contactaron para ser entrevistados, sólo dos tuvieron objeciones para participar en el estudio: uno de ellos negó rotundamente haber estado alguna vez con tuberculosis (ello a pesar de haber sido confirmado por un familiar y estar en los registros oficiales) y otro paciente que no consideró de importancia su participación, si el propósito no era ofrecerle atención médica.

A partir de las ocho entrevistas realizadas, se identificaron a informantes claves dentro de la familia, considerando como criterio fundamental para ubicarlos dentro dicha categoría, que la persona entrevistada lo citara como de vital importancia en el acompañamiento de su padecimiento. En la mayoría de los casos fue la esposa o el esposo y en un solo caso, lo fue la madre.

Las entrevistas estuvieron pautadas por una guía organizada en tres tipos de abordaje: a) un análisis diacrónico⁹ que toma en cuenta la evolución biográfica de las personas a partir de la aparición de la enfermedad en sus vidas; b) un análisis de las interacciones con la familia a partir de la aparición y evolución de la enfermedad; y, c) un análisis específico con relación a la enfermedad misma, partiendo de aquellos aspectos referidos por los y las entrevistadas, con respecto a su conocimiento de la enfermedad.

Registro y Análisis de los Datos

Todas las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas literalmente. A pesar de que en el proceso de la entrevista se utilizó el nombre real de las personas participantes, para los efectos de las referencias utilizadas para este trabajo, se usaron pseudónimos, con la finalidad de garantizar la confidencialidad de todas y todos los

⁹ En el sentido de que hace referencia a la sucesión temporal de acontecimientos, es decir, a sus relaciones de antes/después (Bertaux, 2005)

participantes. Sólo la autora de este trabajo de investigación, tuvo acceso a las entrevistas y a sus transcripciones.

Las entrevistas se fueron transcribiendo inmediatamente después de ser realizadas, conjuntamente con las notas de campo. Posteriormente fueron leídas y escuchadas nuevamente en su totalidad. Se comparó la información obtenida para dar una denominación común al conjunto de datos que compartían una misma idea. Se comparó una entrevista con la otra, se extrajo información del texto original, descontextualizándolo y recuperándolo en un nuevo texto, lo que permitió descubrir propiedades y dimensiones. En el proceso de comparación, maximicé las similitudes, minimizando las diferencias. Esta organización de los datos me permitió construir una línea narrativa, que se integra en el capítulo de discusión (Soneira, 2007).

Dependencia de relatos del pasado.

El análisis del presente estudio se enfocó principalmente a los relatos de vida de las personas entrevistadas, a partir de la irrupción de la tuberculosis en su vida; en aquellos casos en que ésta se asoció con otra enfermedad, se hizo referencia a la aparición de esta patología si fue anterior en el tiempo. Ello implica la posibilidad de sesgos, debido a las posibles dudas y errores en los recuerdos de los y las participantes. Es decir, si bien se han documentado este tipo de limitaciones en los análisis retrospectivos, por las posibles modificaciones resultantes de la necesidad de hacer congruente el pasado con su realidad, identidad y manera de pensar en el presente, para los fines de este trabajo se consideró de mayor importancia la lógica y el razonamiento empleado por las propias personas para relatarlos (Carrillo, 2002).

Por otra parte, tomando en cuenta que el relato de vida es un esfuerzo por contar una historia realmente vivida, existen descritas tres clases de realidad (Bertaux, 2005):

La realidad – histórica empírica: itinerario biográfico, sucesión de situaciones objetivas del sujeto, y las maneras en que las ha vivido, es decir, percibido, evaluado y actuado en el momento que le tocó vivir la situación en particular que se narra.

La realidad física y semántica, lo que el sujeto sabe y piensa retrospectivamente de su itinerario biográfico, como parte de la totalización subjetiva que el sujeto ha hecho de sus experiencias hasta ese momento.

La realidad discursiva del relato mismo, como producido en la interacción dialógica de la entrevista y que corresponde a lo que el sujeto quiere decir acerca de lo que sabe (o cree saber) y piensa de su itinerario (Bertaux, 2005).

De esta forma, los datos obtenidos para este estudio, proporcionan una visión de la manera en que las personas entrevistadas entienden o entendieron su convivencia con la tuberculosis en el momento en que se realizó la investigación.

Universo de Estudio

Para la realización de este estudio se utilizó una muestra a conveniencia, no probabilística, que se construyó a partir de los supuestos teórico-metodológicos establecidos en esta investigación, es decir considerar a personas con tuberculosis pulmonar ingresadas a tratamiento y en diferentes momentos de su experiencia del padecimiento y que estuvieran en el periodo comprendido entre 2006 y 2008.

A partir de los registros existentes en la jurisdicción Sanitaria No. II, se identificaron personas ingresadas a tratamiento anti-tuberculosis. Dado que en una primera instancia no fue posible contactar a dichas personas por la poca especificidad de los datos en cuanto a referencias para encontrarlas, se procedió a la búsqueda de sus expedientes clínicos. Sin embargo, no estaban todos los expedientes por haberse cambiado las áreas de responsabilidad entre los médicos, por lo que se recurrió al apoyo de la epidemióloga del centro de salud, quién colaboró en la concertación de algunas citas con las y los pacientes ya diagnosticados. De igual manera, a partir de los avances en la búsqueda de personas enfermas con tuberculosis de otra compañera que estaba realizando grupos focales,¹⁰ fui construyendo una muestra heterogénea de pacientes con tuberculosis, en aspectos como la edad, sexo, estrato social, ocupación y estado civil. De esta forma, los

¹⁰ Hartman Annett, Proyecto: Efecto del modelo municipal de salud en el seguimiento, abandono del tratamiento y curación de pacientes con tuberculosis en Chiapas. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas: Centro Mesoamericano de Estudios en Salud Pública y Desastres, Universidad Autónoma de Chiapas, 2008.

aspectos homogéneos que tuvieron las personas estudiadas, fueron: tener tuberculosis pulmonar diagnosticada, haber recurrido a los servicios institucionales de salud, en este caso al centro de salud urbano y haber comenzado en su totalidad el tratamiento.

Para determinar el número de entrevistas utilicé el concepto de saturación teórica, considerando los criterios de propósito teórico y relevancia. El propósito teórico está basado en los criterios iniciales del muestreo intencional, cuyos rasgos se definen por la información preexistente a partir del debate teórico sobre el tema. El criterio de relevancia consiste en ir seleccionando aquellos entrevistados que permitan ampliar el rango de heterogeneidad, tratando de hacer emerger nuevas categorías de análisis que orienten a su vez, la búsqueda de nuevos casos (Jones, Manzelli, Pecheny, 2004).

Las personas entrevistadas son, con excepción de dos de ellas (aunque llevan más de diez años viviendo en la ciudad), originarias de San Cristóbal de Las Casas; son mestizos, viven en barrios populares, relativamente cerca del centro de salud, a menos de una hora por los medios tradicionales de desplazamiento y no cuentan con seguridad social. De hecho, de las ocho personas entrevistadas, solo dos eran derechohabientes a alguna institución de seguridad social (ambos, al ISSSTE). Todos iniciaron tratamiento antituberculosis.

En la Tabla 2 se muestran los principales indicadores demográficos y socioeconómicos de las y los pacientes estudiados. Tal como puede verse en dicha tabla, el rango de edad de las personas con tuberculosis es de 28 a 63 años, cinco son mujeres y tres son hombres; todas las personas residen en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas, siendo originaria del municipio de Las Rosas, solamente una de ellas; tres de ellos habían terminado el tratamiento antituberculosis, cuatro estaban en fase de sostén y uno de ellos en fase intensiva. Al final de la investigación las cinco personas que aun estaban en tratamiento al momento de ser entrevistadas, habían concluido el mismo.

Por otra parte, en la Tabla 3 se muestran algunos indicadores de las y los cinco familiares entrevistados.

Tabla 2. Principales características de las y los pacientes estudiados

Núm. Id.	Edad	Nombre asignado	Sexo	Escolaridad	Ocupación	Religión	Seguridad social	Fase de tratamiento	¿Con TAES?	Categoría de egreso	Enfermedades asociadas	Diabetes Mellitus (DM) familiar
1	46	Lorena	F	Primaria	Hogar	Católica	SPSS	2° mes (fase intensiva)	NO	Curada	DM+ Alcoholismo / desnutrición / insuficiencia renal de 2 años de diagnosticada	Padre (muerto). Refiere que en su cuadra hay 7 personas con DM.
2	47	Adriana	F	Analfabeta	Desempleada / hogar	Católico	No	Terminado	NO	Curado	Desnutrición	No sabe
3	50	Ignacio	M	Técnico superior	Desempleado / empleo temporal	Católico	ISSSTE	6° mes (fase de sostén)	NO	Curado	DM (7 años) / Alcoholismo	Madre y tres hermanos
4	28	José Luis	M	Técnico superior	Técnico en salud	Católico	Cuenta con Seguro de gastos médicos mayores)	Terminado	NO	Curado	DM de 12 años de evolución	Madre
5	57	Roberto	M	Secundaria	Administrativo	Católico	ISSSTE	Terminado	NO	Curado	DM de 12 años de evolución	Padre diabético
6	39	Elena	F	Primaria	Hogar / Venta de productos cosméticos	Católica	NO	9° mes ¹¹	NO	Con diagnóstico erróneo	Fibrosis pulmonar; se diagnosticó como TBP de manera errónea	Sí, madre con ceguera por retinopatía diabética
7	53	Sebastián	M	Primaria incompleta	Albañil	Católico	NO	3er mes (fase de sostén)	SÍ	Curado	DM	Madre y dos hermanos muertos por DM
8	37	Ofelia	F	Preparatoria	Comerciante	Testigo de Jehová	NO	Terminado	NO	Curado	Ninguna. Padre muerto de TB	Madre diabética
9 ¹²	68	Paco	M	Primaria Incompleta	Agricultor	Católico	NO	Terminado	NO	Aparentemente terminado	Psoriasis, es tratado con inmunosupresores	No sabe
10	32	Eduardo	M	Secundaria	Músico	Católico	NO	Terminado	NO	Curado	Ninguna	No refiere antecedentes

¹¹ A esta paciente le asignaron un tratamiento de un año. Cuando se le preguntó a este respecto, tomando en cuenta que el tratamiento primario antituberculosis es de seis meses (y no de nueve), respondió que el médico le había dicho que por su gravedad, ella necesitaba tratamiento durante más tiempo.

¹² Los pacientes señalados con número de identificación 9 y 10 (“Paco” y “Eduardo”), no aceptaron participar en el estudio.

Tabla 3. Características de las y los familiares entrevistados

Núm. de Id.	Edad	Nombre	Sexo	Escolaridad	Ocupación	Religión	Seguridad social	Parentesco con el/la paciente
11	42	Mariano	M	Primaria Incompleta	Albañil	Católica	SPSS	Esposo de Lorena
12	53	Sofía	F	Secundaria	Secretaria Ejecutiva	Católica	ISSSTE	Esposa de Ignacio
13	29	Violeta	F	Universitaria	Médica	Católica	NO	Esposa de José Luis
14	70	María	F	Analfabeta	Hogar	Católica	NO	Esposa de Paco
15	70	Milagros	F	Analfabeta	Hogar	Jehová	NO	Madre de Elena

IX.-Hallazgos

Los hallazgos se presentan en tres bloques que son representativos del análisis de los textos. Estos son, la trayectoria, la carrera del padecimiento, y el manejo del tratamiento.

1.-La trayectoria del padecimiento

A diferencia de los conceptos empleados de manera común en el modelo médico dominante, tales como los del curso o evolución de la enfermedad, e incluso la historia natural, en este apartado se hará referencia a las experiencias generadas en la trayectoria del padecimiento de la tuberculosis, considerándola más allá del desarrollo fisiológico o patológico, e incluyendo el curso de las manifestaciones en el transcurrir del tiempo, donde se evidencia el impacto generado en quien la padece y en quienes le rodean, dando cuenta de los múltiples y frecuentes efectos devastadores en la vida cotidiana, en la imagen de los individuos y en sus relaciones familiares.

a-Conocer el Diagnóstico

El diagnóstico implica por parte del médico una definición de la enfermedad que el/la médico/a presume tiene la persona, definición que se basa en el conocimiento previo que trae la persona enferma.

El diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y enmarcarla, señalando algún tipo de horizonte, en cuyos límites extremos se ubica la curación o la muerte. En el caso de las personas entrevistadas, estos límites son inciertos, ya que si bien en su interacción con los servicios médicos se puso a la curación como una posibilidad real, la misma está condicionada por una buena adherencia al tratamiento. Por otra parte, siempre está latente el hecho de que un individuo que inicia el tratamiento, tenga una recaída o una reactivación de la enfermedad.

La trayectoria del padecimiento de las personas entrevistadas está marcada por la búsqueda del diagnóstico, viendo en éste la posibilidad de la resolución de la problemática de salud que los aqueja; sin embargo, el diagnóstico de la tuberculosis

marca dentro de la trayectoria del padecimiento de las personas entrevistadas un hito, que podrían definirse como un antes y un después, con repercusiones que van mucho más allá del inicio de un tratamiento y su terminación.

Por tanto, el diagnóstico se constituye en el marco de esta investigación como una categoría con diferentes propiedades que adquieren distintas dimensiones de análisis, mismas que a continuación se abordan.

b. Llegando al diagnóstico de la tuberculosis

El proceso a partir del cual se arribó al diagnóstico de la tuberculosis en las personas entrevistadas se caracterizó por un largo periodo, de uno a cinco años, desde el inicio de los primeros síntomas, pasando por períodos de mejoría aparente, pero con recaídas que en cada ocasión iban acompañadas de un empeoramiento de su situación de salud y de un deterioro paulatino de su condición física. Los síntomas, que si bien fueron interpretados por las personas, sus familiares y las y los médicos que los atendieron como parte de procesos infecciosos sin mayor importancia, fueron tomando relevancia dentro de la trayectoria, a medida que comprometieron la autonomía del individuo, afectando su capacidad para realizar sus actividades cotidianas, o la aparición de síntomas que se consideraron como indicadores de un compromiso mayor de la salud, tal como la cronicidad de la tos (es decir la presencia de ésta en todo momento), cansancio inexplicable y hasta la salida de sangre a través de la boca:

“Lo que sí era el cansancio, el cansancio era fuertísimo, yo decía ha de ser mucho trabajo, estoy cansado, pues yo me atribuía el cansancio a mi trabajo, la verdad que he trabajado mucho, pero yo llegaba acá a la casa, me acostaba y me sentía cansado, las piernas, me, todo, a pesar de que estaba en reposo, sentía un peso en el cuerpo, cansancio, cansancio, cansancio” (José Luis).

“Lo primero que sentí fue mucho cansancio, de ese cansancio que llegaba yo a la casa y solo a dormir en el sillón, o en el mismo micro, ya iba yo dormido en el sillón, cabeceando, un sueño feo”... (Ignacio).

“Sudaba mucho en las noches, un sudor frío, tenía que ponerle una toalla o cambiar la camiseta porque sudaba muchísimo por las noches” (Sofía).

“De repente, empecé de noche a sudar mucho, haga usted de cuenta como si acabara yo de bañarme y que me haya yo secado con una toalla pero estaba en camisa y dije yo qué raro” (Roberto).

Esta búsqueda de una respuesta al porqué del padecimiento, que constituye un momento anterior a la búsqueda de los porqué de la enfermedad, atraviesa por diferentes momentos de aproximación al diagnóstico, no siendo la tuberculosis la primera opción que se nombró por las personas entrevistadas, como los diagnósticos que emite el médico, para dar una clasificación a su padecer. Entre estos diagnósticos podemos citar el cáncer pulmonar, el asma bronquial y la laringitis crónica.

El cáncer o “CA” como es nombrado durante las entrevistas, es considerado por las personas entrevistadas como una sentencia de muerte. Esta percepción se refuerza a partir de la interpretación del discurso médico, donde ante la disyuntiva del padecer una u otra enfermedad, es decir la tuberculosis o el cáncer, se minimiza la importancia de la primera, considerándose incluso como “una suerte”, el hecho de tener una tuberculosis, satanizando al cáncer como enfermedad, siendo el principal argumento esgrimido el hecho de que una es curable, en cuanto a la tuberculosis se refiere y la otra no:

“...Yo sentí un alivio muy grande cuando supe que tenía yo esto, una TB, y no tener el CA, porque el CA acuérdate que prácticamente está uno sentenciado a morir...” (Roberto).

“...Como iba con la idea de que la tuberculosis era una enfermedad que, que supuestamente yo, yo sentía que es curable, bueno que es curable, y que no me va a pasar nada, me iba a tomar el tratamiento y se acabó, iba muy confiado, ya en ese momento me dicen cáncer y anímicamente pues me vine al suelo, me caí...” (José Luis, comenta su padecer al atravesar por estas disyuntivas diagnósticas).

“...Su esposo lo que tiene es una TB (está describiendo lo que el médico dice), una reactivación de TB, en ese momento doctora yo sentí, qué hacer, yo sé que las dos

enfermedades son malas, la TB porque es contagiosa y dicen que se pueden contagiar mis hijos, yo o quien sabe quién más miembros de la familia, pero dije yo bueno pues, a que me hubieran dicho que tenía cáncer hubiera sido terrible”... (Sofía).

1.1. ¿Cómo se llega el diagnóstico?

La tuberculosis aparece dentro de la trayectoria de las personas entrevistadas, después de ser estas sometidas a un conjunto de exámenes médicos, que son nombrados desde el modelo biomédico como complementarios. Estos exámenes van desde formas simples y poco invasivas, hasta exámenes complejos y que ponen inclusive en riesgo la vida del individuo, como la broncoscopia, pasando por exámenes de sangre, radiografías de tórax y la prueba de la tuberculina.

Este transitar generó en las personas entrevistadas sentimientos de desconcierto, dudas, resentimientos contra los servicios médicos, cuestionamiento de la calidad y de la ética en los mismos, sensación de que ni siquiera el médico estaba claro en el diagnóstico, lo que les produjo, sufrimiento físico y moral. En aquellas personas en que no se pudo aislar al bacilo de la tuberculosis, como parte de su arribo al diagnóstico, la duda en relación a si fue efectivamente o no una tuberculosis permaneció a todo lo largo de la experiencia del padecimiento:

“Para mí fue.....este.....fatal, fue muy fuerte, porque la verdad me sentía muy mal, este, me sentía mal porque sí estaba algo desesperado, el sacar la abundante sangre que me salía entonces me preocupaba, entonces me sentía muy mal anímicamente y este físicamente, en esto, de que me meten a la broncoscopia, me lo hicieron así no mas con anestesia, me lo metieron, el dolor fue muy fuerte, la primera vez que a mí me lo hicieron me anestesiaron completamente, no sentía nada, esta vez yo creía que iba a ser lo mismo, no, entré...abre la bocame pusieron xilocaina, un anestésico y pos ay dolor, sí me lastimaron una parte de la nariz, una fosa nasal, me la lastimaron, me sacaron la manguerita esa, me la volvieron a meter del otro lado, la otra fosa, y así ya en el proceso de que los médicos veían, empezaron a hablar de cáncer, habían como seis médicos, hablando de que encontraban muchos daños, que encontraban unas bolitas ahí, que, bueno todo esto lo hacían en términos médicos y finalmente de alguna manera yo logré entender todo lo que, prácticamente todo lo que estaban diciendo, me

sentía mal en ese momento por el procedimiento de la broncoscopía, aparte empiezan a decir que eso era cáncer, que si CA, que sí, que si encontramos dichas células y así y así lastimaron todo esto y me hicieron sentir mal, ¿no?, moralmente me hicieron sentir mal, me sentí, no se ... como un juguete al cual los médicos veían y se reían, hacían relajo, entonces el procedimiento fue, para mí fue fuerte, por la forma y actitud con que actuaron los médicos...” (José Luis).

1.1.2. Principales Reacciones frente al Diagnóstico

Ante la noticia de que era la tuberculosis la causa del padecimiento, las personas entrevistadas experimentaron un conjunto de sentimientos complejos y contradictorios, por una parte refirieron algunos alivio, por ver a la tuberculosis como una enfermedad que potencialmente se puede curar, pero al mismo tiempo miedo a no curarse, al tratamiento y sus efectos; también hubo temor a que otros miembros de su familia estuviesen contagiados, así como incertidumbre respecto a cómo serían sus vidas con la enfermedad:

“En el momento en que me dijeron que tenía tuberculosis, la verdad no me sentí tantan malo sea, sentí un alivio porquefinalmente es una enfermedad que sí se puede controlar con medicamentos, entonces no me sentí mal, la única preocupación que tuve fue de que mis hijas, mis dos hijas pequeñas o mi esposa tuvieran también tuberculosis, por esto del medicamento y ese rollo para mí sí fue fuerte pensar en que mis hijas pudieran tener este....esta enfermedad”...(José Luis).

De igual forma se manifestaron sentimientos de resignación y negación de la enfermedad. Ninguno de estos sentimientos fue permanente, algunos se profundizaron durante el tiempo que las personas estuvieron tomando tratamiento, pero la tendencia fue a que estos cambiaran constantemente y que algunos persistieran incluso después de haber terminado el tratamiento:

“...Al momento sentí temor, pero como habló la doctora, que, no de que no me iba yo a curar como la tuberculosis antes decían que era incurable, dije yo y ahora porque.....es como la diabetes, pues yo no lo creía yo, que tenía yo, si me siento bien, no pero me dijo el doctor está alta, tenía yo como 280, estaba alta, yo me he

sentido bien, hasta ahorita nunca he tomado medicamento, ahorita que me está usted diciendo, de que tengo, de ahí no me había sentido yo mal, después fui con otro doctor, dije yo será posible, le digo, todavía le digo, ¿sabes qué? tengo azúcar, le digo, será posible, pero yo no siento nada y fui con otro doctor y lo mismo también, entonces ya allí quedé convencido, que sí en realidad, ¿no? Y como mi mamá tiene azúcar, tengo otro hermano que también tiene azúcar, entonces, dije yo, tomarme mi medicamento en regla y ponerlo en las manos de Dios. Y ahora ese también lo mismo me sorprendió, porque dije yo: “Madre Santísima”, ¿de dónde lo agarré, de dónde, quién sabe y eso sí ignoro cuando, eh¹³

La búsqueda de explicarse el porqué esta enfermedad los había afectado a ellos y ellas en particular, fue un elemento común en la totalidad de las personas entrevistadas.

1.1.3- En la búsqueda de los ¿por qué?

Al conocer que la enfermedad que se padece es la tuberculosis, las personas entrevistadas y sus familiares comienzan un proceso de búsqueda de los “¿por qué? En la construcción de estas explicaciones participan el/la persona enferma, la familia y el médico, tendiendo en la totalidad de los casos, a la culpabilización del sujeto:

.....”dije yo, pero dónde lo agarré, dónde lo agarré..... pero sólo de repente, me vino eso, a mí, y yo no entendía por qué” ... (Elena)

Esta propiedad adquiere tres dimensiones, una dimensión tiene que ver con la forma en que las personas entrevistadas identifican de una manera “externa” a sí mismas, el cómo se transmite la enfermedad, la otra está en función a las razones explicativas del porqué creen que ellas en particular se enfermaron y, una tercera que está relacionada al momento y el lugar exacto donde creen que ocurrió el contagio.

En esta suerte de racionalización de los porqués, está mezclada la manera en que ellos/as mismos/as ven la enfermedad, sus prejuicios en relación a la misma, lo que dicen los familiares y también lo que se incorpora a partir de los servicios médicos.

¹³ Está refiriéndose a como dudó en el momento en que se le realiza el diagnóstico de la diabetes, para hacer referencia a su duda con respecto a la tuberculosis.

Las personas entrevistadas identificaron a la tuberculosis como una enfermedad, que se adquiere por contagio; a pesar de que no se hace alusión a que sea exactamente de una persona a otra, la idea del contagio emerge en todas las entrevistas. En algunos casos, a partir del contacto con los servicios médicos, aparece el concepto de reactivación, sin embargo la manera en que cada persona y su familia explica el porqué considera que a él o ella, precisamente le “Tocó” la enfermedad, está relacionada con diferentes aspectos, entre los que destacan por su recurrencia, aquellos relativos a “descuidos” en la forma de vivir.

Estos “descuidos” hacen alusión a la mala alimentación, al trabajo excesivo, la disminución de las defensas, el tener otra enfermedad (en este estudio, principalmente la diabetes mellitus), el haber estado en contacto con personas con tuberculosis que vienen “infectados” de las comunidades, el hábito de consumir alcohol y el hecho de tener una vida relajada o de no llevar “una buena vida”:

“Yo siento que porque me descuido mucho, yo siempre anduve.....pues no me ponía ni la playera de abajo, solamente la camisa, así fuera de madrugada, yo andaba en camisa nada más, y esa frialdad creo que se fue acumulando, y aparte de eso tomo mucho frío, pues, entonces, bajando de cantar que bajo muy caliente, a tomar mucho frío, pues... y siento que esos descuidos a la larga, hicieron su efecto”(Ignacio).

“...Pues los doctores me dicen que es falta de cuidado, falta de vitaminas, y falta de comer bien, por eso me tocó esta enfermedad, yo creo que lo que digo fue el maltrato del trabajo pues, del trabajo es lo que pienso”(Adriana).

“...Después empecé a razonar y dije, yo no fumo, no, no, no, fumo, que tomo mis cubas y todo, ya de vez en cuando, ahora menos ya, solo cuando hay un convivio y dos o tres y nada más y ya”...(Roberto).

“...Pues anteriormente, nos gustaba ir mucho a las fiestas, ya veníamos tarde y todo, tomar en una fiesta y todo, que una invitación, o será que yo me dañé porque cuando empecé enfermo, no me cuidaba yo, pero de ahí ya no se me quitó la tos, ya no se me

quitó la tos, pero de ahí, no padecía yo de ninguna enfermedad, yo no lo conocía (ni al doctor, ehhhhhhh, ni pastillas...) (Sebastián).

“Yo no he vivido bien la vida, este como se debe vivir, he vivido, pues lo primero la pobreza, en nuestra familia, después que empecé a tomar cuando me junté con ella, pero la pobreza, después que me junté, el alcohol, por mi parte, porque yo ingería alcohol, después que Cristóbal (el hijo) dejó la carrera, después ella agarró el vicio, después yo pa’ acabarla de rematar, acabar con esto (se refiere a una enfermedad de transmisión sexual que adquirió en una relación extramarital y que atribuyó a la enfermedad de ella) (Mariano).

1.2 Repercusiones del Diagnóstico para la vida

“...Cuando ya empecé a estar enfermo, me vine para abajo todo”(Sebastián)

Comenzar a vivir con el diagnóstico de la tuberculosis implicó un impacto en la vida cotidiana de las personas entrevistadas, con repercusiones a nivel personal, familiar y de su entorno social inmediato.

- La persona

“Bueno, la verdad, me cambio mucho la vida, anteriormente yo fumaba, tomaba, ehhhhhhhhhhh, hacía mucho deporte, ahora con esto, pues sí me ha traído ciertas limitaciones, eh.... el tratamiento lo he llevado como debe de ser, si era irresponsable en cuanto a tomar medicamentos, en este caso al ver la seriedad del problema y la tuberculosis tal como es, entonces dije, me voy a tomar el tratamiento bien, bien, y así es como he seguido, ya ahorita ya voy a hacer seis meses con el tratamiento y en ningún momento he dejado de tomarla, siempre he estado bien, bien, bien, pero sí me ha cambiado un poco la vida, antes me podía ir, hacer desastre, tomar, fumar, y ya con esto como que me limito, y además, también no puedo hacer mucho ejercicio, entonces tengo supuestamente, tenía muy dañado el pulmón, ¿NO? Y ahora cada que me pongo a jugar con mis hijas y este..... y me pongo a hacer algún, no se....a correr tantito, me empieza a doler el pulmón, bueno, no el pulmón, sino, me explicaba el médico que la pleura, que también por el proceso infeccioso también la pleura se inflamó y que por

eso me duele. Entonces eso me limita y la verdad me ayyyyyyyyyyyyyyyyy, me hace sentir muy mal, pienso que no voy a poder más adelante no voy a poder llevar una vida normal, camino, que será, subo las escaleras y me agito demasiado, juego con las niñas y me agito, entonces eso es lo que a mí me angustia, a veces también me incomoda, de que no puedo, no estoy llevando una vida normal, la que me gustaría vivir, jugar con mis hijas, correr, compartir momentos con ellas y no, no puedo, porque el dolor que siento, me limita, tal vez el temor de que me vaya a pasar algo también es feo”(José Luis).

Los cambios relacionados al aspecto físico, caracterizado por el deterioro del mismo, la pérdida de las capacidades para realizar sus actividades cotidianas, con la disminución de la autonomía y, en algunos casos por el compromiso del estado de salud, dada la larga evolución de la enfermedad y la asociación con otras enfermedades como la diabetes, hizo que las personas enfermas se refirieran a sí mismas como “totalmente acabadas por la enfermedad”, la tristeza, la desesperación, -que en casos extremos les llevó a desear la muerte-, la desesperanza, sentir que ya no eran como antes en lo que se refiere a su carácter y la forma de afrontar la vida, fueron cambios que en lo personal se experimentaron por todas las personas entrevistadas:

“Con esta enfermedad me ha pasado mucho, yo he pasado mucha desesperación, he tenido mucha desesperación, hasta he pensado queporque la verdad, no sabía en lo que iba yo a venir a parar, pero nunca pensé, a qué grado llegue, y ahora esta enfermedad me siento muy triste, desesperada, hasta he pedido mi muerte, le he dicho a nuestro señor, si él me sabe que voy a sanar, pues que me sane y si no, pues no, ya no aguanto, ya no soporto”... (Adriana).

“...Triste, triste y siento que yo soy muy contento, a mí me gusta.....soy muy contento, todo el día puedo traer la música a todo volumen y contento, pero me di cuenta que estaba yo decaído, porque no, ni radio ponía yo, y ya no, no quería nada, ya este llegaba mi mamá, a veces mis hermanos, un ratito y ya no quería estar en la sala, o estaba yo porque estaba la visita, pero ya no quería yo, porque ya me sentía mal, tal vez moralmente mal, y físicamente”... (Ignacio).

La asociación con la diabetes mellitus y la presencia de complicaciones como consecuencia de la misma, complejiza aún más el curso del padecimiento, el control de la enfermedad y sus expectativas, tanto a la propia enfermedad, como lo relativo a su curación y las necesidades de tratamiento:

“...Pero a raíz de eso hubo una gran descompensación, de lo otro también, independientemente de los pulmones, el azúcar, la glucosa estaba descompensada, se me subía hasta arriba y se me bajaba de golpe, y eso no me lo podían controlar ... este fue otro factor muy fuerte que ... por el cual también estaba yo muy mal...(Ignacio).

“...Muchos doctores que me vieron me dijeron que la diabetes tenía muchas complicaciones, pero que si yo me iba a tratar e iba a llevar los tratamientos, como ellos me daban, iba a ver mucho control-si pero se va usted a descontrolar de todo, va a tener complicación de todo-, bueno, le dije, ya cuando me dijeron de la tuberculosis, entonces le dije al Doctor D, le digo...¿ Qué, no tengo solución con esto?”... (Lorena).

“...Entonces yo vivo con ese temor, con ese temor de que cualquier rato me va a volver otra vez”.... (Ignacio).

De igual forma aparece el temor a perder la capacidad de verse a futuro en las mismas actividades que realizaban antes, e inclusive en algunos casos, a considerarse absolutamente incapaces de volver a realizarlas:

“...Pues sí,¹⁴ sí me ha hecho sufrir, pues ya como le vuelvo a repetir, ya no es la misma capacidad y ve como usted, que está usted hallada a estarse comprando, a trabajar, a no estar sentada, a no estar acostada, usted su vida era la calle, su¿cómo le diré?, tener comunicación con cualquiera, y que ahorita por la enfermedad, usted ya

¹⁴ Al momento de decir estas palabras, la persona enferma adopta un porte digno como diciendo: ¡claro!, ¿no es obvio que he sufrido, acaso no se nota, hay que insistir sobre ello?

ahora no sale, usted está encerrada, usted, pues ya, ya no es la misma capacidad que tiene como cuando estaba buena, yo así lo siento..”(Lorena).¹⁵

A todas estas percepciones, se le adiciona un sentimiento de culpabilidad que se instala como parte de la vida cotidiana: la culpa de haberse contagiado, así como la culpa por el hecho de sentirse potencialmente causantes del contagio de sus seres más queridos, amigos/as y su comunidad:

“...Pero si le agobiaba y le agobiaba más el dejar a sus hijas, pero también la culpabilidad, de decir, bueno sí tengo yo, pues ya te chingué, te lo contagié” ... (Violeta)

“...Se puso ella hasta triste,- ¿Dónde agarraste esa enfermedad?- No sé, le digo, no le digo, ¿saber?, le digo, no será que tomaba yo con mis amigos, saber, que nos íbamos de parranda, pues se toma de botella en botella, o de vaso en vaso, o quién sabe, dice - ¿ya ves, pa’ que te juntas con vagos?, si pues pero míralo ya está, y el bendito trago, que nunca deja nada bueno, que nos íbamos de parranda, nunca agrandé mi casa, pero ya después dejé el bendito trago, pero ya como decía mi mujer: “Ya dejaste el trago, ya estás enfermo, ya ahorita de qué sirve, dinero que te cae, todo se va al doctor...” (Sebastián, refiriéndose a los comentarios que le hace su esposa a partir de que supo la enfermedad que tenía).

“...Todo sucedió porque se quedó de “borrachote”, como no está tapado ni nada, y el señor no traía ni suéter, y obviamente en sus copas, ni lo sintió, se quedó toda la noche y al otro día como todo... ya cayó, se durmió y cuando despierta, como con un...como que tengo gripa y como con malestar general y todo, no, y sí le dije ay oye ya te vas a enfermar otra vez...” (Violeta).

¹⁵ Cuando hablo con Lorena, me impresiona su tez cetrina, sus ojos como dos lagos vidriosos, profundos y vacíos, su olor y su total desarreglo personal. Mientras conversamos, por momentos parece irse lejos, como si hubiera cosas que no quisiera escuchar nunca más, a pesar de estar ahí en su presente. Me da una profunda pena, pienso cuánto dolor está contenido en una sola persona, en esta mujer, temo a su dolor, he perdido de súbito esa seguridad que te da el estar detrás de un escritorio, preguntándole al “paciente”: ¿Cuál es su problema, cuáles son sus síntomas?, recetando uno u otro medicamento, diciendo adiós sin más, me siento apenada de entrar a su vida. (Nota tomado de diario de campo, previa a la entrevista realizada, el 21 de mayo del 2008)

Las personas entrevistadas comenzaron a usar cubre-bocas, separaron o pidieron a sus familiares que se les separaran sus “trastes”, dejaron de interactuar de la forma en que lo acostumbraban con sus hijos/as, en un caso extremo, separándose de éstos temporal y espacialmente, comenzaron a dormir en otra habitación, separados de la mujer o el marido y dejaron de salir a reuniones familiares o eventos sociales. Como refiere una de las personas entrevistadas: “Se volvieron hogareños”, perdieron el gusto por salir a la calle o la motivación para hacerlo, prefiriendo quedarse en casa:

“No, sí me privé de esas cosas, toda la vida, bueno desde que las niñas nacieron siempre ha sido el beso en la boca, así besito, y con mi esposa, y entonces para las niñas fue raro, que yo les volteara la cara y que un beso en la mejilla, o que me llegaran a decir papito dame de lo que estás comiendo, papito voy a tomar de tu vaso, esas cosas eran las que me afectaban, porque les decía, no hija, no puedo, porque estoy malito y tu también te puedes enfermar y yo no quiero que te enfermes y tal vez eran las cosas que sí me dañaban, en lo sentimental sí me dolía que, no poder compartir eso con mis hijas, que siempre hemos estado acostumbrados, a esto, compartir, no se la comida, ten, de repente, prueba esto, o papito ten de lo que compré, mira mi paleta, no se muchas cosas, entonces sí me limité de muchas cosas, finalmente las niñas lo entendieron”(José Luis).

De igual forma, son identificados a nivel personal cambios que son valorados como positivos y que tienen que ver con la reorientación de la vida o de algunos aspectos que consideraron estuvieron relacionados con el haberse enfermado, como son: dejar de fumar, dejar el alcohol, ya no irse de “parrandas”, estar más tiempo en casa y con la familia, ser responsables para tomar el tratamiento y curarse. En algunos casos se llegó a considerar a la enfermedad como una especie de prueba o mensaje divino para corregir en vida aquellos aspectos que, según las mismas personas entrevistadas, consideraron no haber llevado “bien”.¹⁶

¹⁶ En algunas medicinas tradicionales, “la enfermedad es un aprendizaje para reorientar la vida y apreciar cosas que anteriormente no se tenían en cuenta (Alerm A, comunicación personal, 2009).

“...Porque antes, me gustaba tomar, bendito sea Dios ahora dejé el trago, cigarro, casi no, ya tiene tiempo que no fumo, sí, lo que sí, tomaba yo, sí, pero tomaba del diario, como los albañiles”... (Sebastián)

“...Hubo un temporada que tomé mis copas, no borracheras, pero pues una copa diario, o dos tequilas diarios, siento que eso afectó también a mi organismo, pienso yo, que todo eso, aparte que mi esposa me decía: “Siempre te dije, siempre te lo dije, que esto iba a pasar, que esto iba a pasar, tus descuidos y tus...”, entonces por eso estaba yo un poco triste y desmoralizado y dije: Dios mío ayúdame a salir otra vez y voy a cambiar...(Ignacio).

“...Cuando Dios te manda una enfermedad, sabemos que es para que te arrepientas y no te condenes, te da la oportunidad Dios, es que la enfermedad no es como muchos¹⁷...una maldición... “No, es una oportunidad que te está dando Dios de que te salves y si tienes una cosa pendiente en esta vida, hay que resolverlo”... (Roberto).

“...Me ha ayudado bastante, en primer lugar en llevarme ya mejor con mi familia, porque antes era yo un poquito medio ..., salía yo y ya llegaba yo medio tarde, o me iba yo a pasear, pero solo, en cambio, ahora no, si salimos, salimos con la familia, le digo acompáñame, voy en tal parte...” (Sebastián).

- La familia

Tomando en cuenta que los entornos familiares en los que estaban insertos cada una de las personas entrevistadas no eran homogéneos, la manera en que se organizaron las familias para el apoyo de las personas, fue diverso y, en ocasiones trascendió más allá de las y los que vivían con ellas/ellos, dada la imposibilidad de los miembros de la misma para asumir por sí solos las implicaciones de la enfermedad, sobre todo las relativas a los aspectos económicos.

Esta relación, si bien tendió en la totalidad de las personas entrevistadas al apoyo en múltiples aspectos, transita por momentos de conflicto que tienen que ver, entre otros

¹⁷ Roberto deja la frase suspendida, pero se refiere a lo que muchos creen. (Nota de diario de campo, tomada el 13 de mayo del 2008)

aspectos, con: reclamos por las formas de comportamiento del individuo y que se atribuyen al hecho de haberse enfermado, como el consumo del alcohol, que adquieren un nuevo sentido a partir de la enfermedad; el culpar al individuo por el hecho de haberse enfermado y convertirse en un peligro para el resto de las y los convivientes por tener una enfermedad contagiosa; por los roles que deben asumir los otros miembros de la familia, para suplir el de la persona enferma, así como por la historia misma de vida que caracteriza al núcleo familiar y sus dinámicas propias de interacción.

El miedo al contagio adquiere diferentes dimensiones al interior de la familia, mostrando una gama de posturas que fueron desde poner en duda el carácter contagioso de la enfermedad, pasando por aquellos/as que si bien entendían el riesgo de contagio, consideraron inoportuno la separación de la persona, hasta aquellos casos donde se produjo la separación total, al menos espacialmente de la pareja y los hijos por el temor al contagio, con sus respectivas consecuencias en relación al vínculo marital:

“...Porque yo les digo, mira le dije, dicen que esta enfermedad es una contagiosa, lo que tengo, a pues, pues sabes que, dice,- yo a tu enfermedad no le tengo miedo, no le tengo miedo, dice, entre más le voy a tener miedo, tal vez tal vez caiga mi cuerpo, me contagee¹⁸ usted; no, dice, solamente Dios, sabe porqué le vino, porqué le asomó esta enfermedad, yo no le voy a tener miedo y va a ver usted... no me va a usted a contagiar-”... apártame un plato, le digo; no, me dice, ni que fuera usted animal, solamente un animal se toma un desprecio, viene un perrito, dice... ¿le voy a dar la comida donde yo ya no como?, no, no es usted animal, Dios es primero, coma usted, beba usted...(Adriana).

“Nunca cambió en nada, en nada, ni de decir algo, vamos a dormir camas separadas, o vamos a ponerte un plato, no, o sea, NO, nunca existió eso. Como Médica, siempre le hubiera aconsejado a un paciente, como marca, o sea, supuestamente la norma.....no que mire que si usted es un paciente, que no comoque si va a toser, no tosa enfrente de los demás, o todas las reglas que existen para que no se contagien los demás miembros de la familia” (Violeta).

¹⁸ Palabra textual utilizada para referirse a la posibilidad de contagio.

“...Tenía miedo que mis hijos se contagiaran, o que me contagiara yo, cuando regresamos del hospital, yo me salí de la habitación, yo me fui a dormir con mi hija, por lo mismo, por precaución, más por precaución”... (Ofelia).

Es dentro del núcleo familiar donde se guarda el secreto de la enfermedad y aun aquí, es decir, aún dentro de la casa, se decide a que miembros de la familia se les da a conocer el diagnóstico y a cuáles no. Mantener en secreto la enfermedad fue considerado necesario por el temor al rechazo y a la pérdida del apoyo de los otros miembros de la familia, así como de amigos, vecinos y conocidos. Un caso extremo refirió preocupación inclusive, en el caso de que muriera, de que las personas no asistieran a su funeral por miedo al contagio:

“...Sentía temor, porque yo creía que los podía contagiar, por el simple hecho de decir tuberculosis, la gente como que se podía retirar de mí, no pues era una persona y tenía una enfermedad que, finalmente tal vez no mata, pero te contagia y pues que es feo, pues, que se fueran a enfermar o que se retiraran de mi, triste, ¿no? En este caso muchos de mis amigos con los que supuestamente contaba, pues, finalmente nadie llegó, nadie acudió, nadie me dijo cómo estás, entonces fueron una de las cosas que también me bajaron mucho la moral, aparte de la enfermedad, el verme, que mis amigos y la gente que en la que yo creía y en la que confiaba, nunca se apareció. Pero si otras personas finalmente también amigos como mis suegros y familiares tenían miedo que por la enfermedad me rechazaran o se pudieran contagiar, eso era mi temor más que nada.... (José Luis).

“Sí, lo decidimos con mi esposa, lo supieron...mi mamá...mis hermanos..., son tres ellos, hasta ahí siento yo que quedó, no sé si las esposas, o sea mis cuñadas, lo supieron, no sé, por lo mismo ...piensan que ...yo siento que piensan que es como un SIDA, no sé, que, que es contagioso, claro es y mortal si se descuida mucho, siento que ese es el motivo por el cual nosotros lo ocultamos, de que se alejaran un poquito de nosotros y más sin embargo, como dijimos que era neumonía, llegaron varios a visitarnos con diferentes presentes, económicamente, con frutas, con verduras (Ignacio).

Sin embargo, es también dentro del núcleo familiar, para el caso de las personas entrevistadas, donde se organizan toda una serie de actividades encaminadas a la satisfacción de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad, con el objetivo de que les permitan proporcionar los recursos suficientes para la sobrevivencia de la persona con tuberculosis.

Dichas acciones se pueden clasificar en los siguientes tres grupos:

- Aquellas que estuvieron dirigidas a la atención de la enfermedad , contemplando desde la búsqueda de atención, el acompañamiento a las consultas médicas, proveer de los recursos económicos necesarios para pagar las consultas médicas, la compra de medicamentos, los exámenes de laboratorio y, atender los efectos de las reacciones a los medicamentos y contribuir a la adherencia al mismo:

“....Dijo mi marido: “A la vez yo vea que tú te descontrolas, entonces yo le voy a hablar a la doctora” Porque nos dio teléfono, bueno, no, fue un rato, yo lo tomé el día que nos lo entregó la doctora como cuatro o cinco de la tarde que nos lo entregó ese día y como ya ve que él trabaja, me dijo espérame que yo venga para que la tomes, porque no vayas a reaccionar mal, tu solita, entonces ya lo esperé y sí lo tomé y sí reaccioné, sí me puse mal, al otro día, que se me fue pasando un tantito, pero como me tocaba las otras cuatro, y le digo me tengo que tomar las otras cuatro, si dice pero espérame que yo venga, y te la tomas, entonces él se fue a ver a sus muchachos que trabajan, y vino como a las 11, yo me quedé acostada porque, yo me quería parar y sentía que me atarantaba, dígole ay no,.... No,- dice mejor espérate y ya vengo para que te lo tomes-, bueno, entonces ya vino él, me dio las cuatro, y me dijo mejor acuéstate, y ya al rato te pongo un INSURE¹⁹ y me volvía a tomar las cuatro y dije, de plano me voy a volver a poner igual, no ahí ya fue, que como que vi que sí me aflojó otra vez mi cuerpo, pero ya no me produjo ni frío, ni temblor, porque temblaba mi cuerpo, pero ya no, ahí ya no, entonces ya vino él, y me dijo cómo te sientes, pues parece que mi cuerpo ya no me dolió, nada más lo que tiembla, sin ganas de pararme, pero no importa dice, acuéstate, ya no voy a salir yo, yo ya voy a estar aquí, para que

¹⁹ INSURE, se refiere con ese nombre a un suplemento alimenticio para personas enfermas con diabetes, cuya marca comercial es Ensure.

ya, a ver como reaccionas”...(Lorena narra cómo se ocupó su esposo de cuidarla a partir del inicio del tratamiento y vigilar la aparición de los efectos adversos).

“...Porque ahora ya se ve más llenita sus brazos, no es que estaba una...allá como la llevaba al hospital, creo que varias veces la llevé en taxi, porque no podía caminar, y ya allá con silla de ruedas, y había gente que nos quedaba viendo, está usted cuidando a su mamacita, sí, ah que bueno, se ve que es usted buen hijo, pero como unas tres o cuatro veces, no es que se miraba, lo que se decía una viejecilla y peor así porque es chaparrita y ya después platicábamos, vaya ya viste, soy tu mamacita me dice, lo bueno es que no me dijeron que eras mi abuelita. Ahorita como le vuelvo a decir agradecido con los doctores, y ahorita como hemos platicado, no voy a tomar alcohol para que el poco de dinero que yo gaste lo vamos a ahorrar , y vivir en paz y la ilusión es construir, construir y creo que sí lo voy a lograr”(Mariano).

- Aquellas encaminadas a garantizar condiciones dentro del hogar que permitieran la supervivencia de la persona enferma, desde mantener limpio el hogar, cuidar y seleccionar la alimentación, asumir las actividades que anteriormente realizaba la persona enferma para permitir su descanso.

- Aquellas que tuvieron como fin recuperar la ruptura biográfica sufrida por el individuo a partir del padecimiento. Este último aspecto se puso de manifiesto en el apoyo de las decisiones, el dar ánimos, consuelo o apoyo espiritual y respetar la autonomía de la persona, tomar medidas encaminadas a evitar el aislamiento social, dando continuidad al curso de vida de la persona enferma, con el fin de conservarlo socialmente vivo, a través del cumplimiento de sus roles sociales, apoyándolo o substituyéndolo parcial o totalmente en sus funciones sociales, ya sea en el ámbito laboral o familiar.

- El entorno Social

“Ya fue diferente mi vida, porque ya dejamos ya de salir, y no salíamos a las fiestas a nada ya, me encerraba, ya me encerraba yo, ya a dormir o a ver televisión, o a ver una película, pero ya de mal gusto, o sea para mí ya se me había quitado esa alegría, de salir ya como antes, porque por el mismo temor, salía yo ya por el frío y ya sentía que

me hacía mal el frío, si y ya, si salía yo ya como los viejitos , ya bien abrigado, con bufanda y todo”...(Sebastián).

La reclusión y el aislamiento en algunos casos de la familia misma y, en general de sus amigos y conocidos, fue otro aspecto referido como parte los cambios percibidos.

La totalidad de las personas enfermas refirieron que tuvieron que dejar de trabajar²⁰ como consecuencia de la enfermedad, por periodos que fueron de un mes a un año; inclusive, hasta el final de la investigación, una de las personas entrevistadas seguía desempleada y otra sólo conseguía empleos temporales por muy cortos periodos, por lo cual puede decirse que una de las principales repercusiones de la aparición de la enfermedad en sus vidas, está en relación con el deterioro de su capacidad laboral y, por ende, adquisitiva, lo cual lesiona su autonomía desde el punto de vista económico. En el caso de los hombres, se da un deterioro de su capacidad como proveedor, todo lo cual repercute en la situación económica de la familia, que conlleva al endeudamiento y la necesidad de requerir préstamos de amigos u otros familiares, o el aceptar el apoyo económico de otros miembros de la familia. Por su parte, en el caso de la mujer implicó la pérdida de su capacidad de contar ingresos económicos propios, teniendo que recurrir solamente a lo que el marido aporta y, en algunos casos, hasta la imposibilidad de realizar las actividades dentro del hogar, como hacer la comida, lavar la ropa, poner en orden la casa, etc.:

“Tener un sueldo aparte, pero dejamos de trabajar, me dediqué a cantar, que también me iba bien, o me va bien, no puedo quejarme, pero ya hay mucha competencia como en todo y ese el descontrol, el desequilibrio en lo económico, por el cual, hay deudas que hay que pagar, y eso es lo que lo estresa a uno y siento yo que ahí es donde nos dañamos, que a veces no puedo ni dormir, se me calienta la cabeza y aunque no lo demuestre con mi familia, pero sí estoy preocupado y siento que esa preocupación me está afectando en cuestión de la diabetes, pienso que es contraproducente, pienso que es contraproducente y las tensiones, por ese lado, y pues así...”(Ignacio).

²⁰ Consideramos como trabajo a todas aquellas actividades realizadas por el individuo, tanto en el sector formal como informal de la economía, siempre y cuando representara un ingreso económico para el individuo y la familia, así como aquellas actividades que se llevan a cabo al interior del hogar y el cuidado del mismo.

“Pero el problema fue que se me declaró la enfermedad, que ahora sí le digo, ya no puedo disponer, quiero esto, quiero lo otro, pues ya no, porque tengo que pedirle el gasto que él da, pues ya es pa’ comida, para cosas de la casa, ya no tengo disponible para mí, eso es lo único que bajó... (Lorena).

1.3.- El después

Si bien no todas las personas entrevistadas habían terminado el tratamiento para la enfermedad al momento de ser entrevistadas, cuatro de ellas ya lo habían concluido y habían sido egresadas del programa y una más estaba a punto de terminar. Al final de esta investigación, todas las personas habían terminado el tratamiento. Sin embargo, concluir el tratamiento no significó el fin de la trayectoria del padecimiento, advirtiéndose en este aspecto, por lo tanto, un límite impreciso.

La totalidad de las personas refirieron haber quedado con secuelas que atribuyeron a la enfermedad. Estas secuelas podemos catalogarlas en cuatro tipos: físicas, emocionales, familiares y sociales.

Las físicas estuvieron relacionadas con molestias que persistieron aún después de haber concluido el tratamiento, como seguir teniendo tos en ocasiones, dolor de pecho al caminar y cansancio al realizar las actividades cotidianas. Con respecto a las emocionales, manifestaron temor e inseguridad en relación a la certeza de estar o no curados, temor a contagiarse nuevamente o a la recaída de la enfermedad, insomnio o dificultad para conciliar el sueño, así como la sensación de que después de la enfermedad, la vida ya no sería igual. En cuanto a las familiares, se observó distanciamiento con la pareja; y, en lo que toca a repercusiones sociales, destaca la pérdida de la capacidad de reinsertarse en el mercado laboral o al menos la percepción de que a partir y después de la enfermedad, tuvieran menos posibilidad de conseguir empleo.

1.4.- La enfermedad

Todas las personas entrevistadas habían oído de la tuberculosis o la conocían a partir de sus propias experiencias de vida, ya sea por conocer a alguna persona que la hubiera

padecido, el conocimiento transmitido de padres a hijos, lo que dicen los vecinos o más directamente, a partir del padecimiento de la misma en años anteriores.

Las ideas recurrentes en torno a la tuberculosis tienen que ver con el hecho de que es una enfermedad mortal, su gravedad ante la falta de atención, el miedo a la misma por el hecho de ser contagiosa, así como su asociación con el sufrimiento. Esta visión es compartida tanto por las personas con la enfermedad, como por sus familiares:

“Cuando nos hablaban de Tuberculosis, era miedo, porque ahí nos cuentan los abuelos, que pasó así como una epidemia, que ya tiene muchos años, pero creo que sí fue fuerte, y que aquí, como se llama, aquí en el Carmen, donde está ese salón, EXCONVENTO, allá antes era como hospital y nos decían que los que tenían tuberculosis los llevaban allá, allá les daban tratamiento, pero no se salvaban, ya los sacaban pero ya en cajón, si, ya este, difuntos, y si siempre cuando oíamos hablar de tuberculosis, sí nos daba miedo, más que nada” (Mariano).

“Nosotros tenemos la idea que es una enfermedad mala, que puede provocar hasta la muerte si uno no se atiende, y que es muy contagiosa, es una enfermedad delicada” (Sofía).

“Había un señor que murió de tuberculosis, tosía día y noche y sufría mucho, si se deja y se deja, es grave, pero si se actúa a tiempo se puede curar, hay cierto temor, al principio se retira uno por miedo al contagio” (Mariano).

“Había yo oído hablar pero ya tiene tiempo, pues anteriormente habían dicho que no tenía remedio, que de eso moría uno” (Elena).

“Es una enfermedad que se contagia por el aliento y que puede llevar a la muerte” (Lorena).

Asimismo, la enfermedad se ubicó por todas las personas entrevistadas fuera del contexto urbano, siendo concebida como una enfermedad “de los otros”, los indígenas, las comunidades, de los muy pobres, de los marginados. Dentro de las causas del

entender o no el porqué del contagio o de justificar este, se refiere precisamente al contacto o no con población indígena, pobres u olvidados:

“...Es una infección en los pulmones, pero en San Cristóbal no hay mucha tuberculosis, en las comunidades indígenas sí, pero en la ciudad no” (Lorena).

“...Vio usted que en el hospital llegan de muchas partes indígenas, contaminando... Ya esto ya se está viendo feo...”(Roberto).

“Yo no voy por ejemplo así en zonas.....así foráneas” (Elena haciendo referencia a ella misma, porque no entiende donde se contagió, si ella no sale de la ciudad).

“...La gente que vive en comunidad, por el modo en que viven, por la alimentación que tienen ...porque son gente prácticamente olvidada, porque nosotros afortunadamente tenemos servicios médicos a la mano, algunos tenemos la vacuna y esa pobre gente no tiene, entonces por eso se me hizo a mi muy raro y le dije, ¿por qué tú?”. La mamá de ellos es muy aseada, muy limpia en todos los sentidos, hasta a mi suegra se le hacía raro que le hubiera dado esa enfermedad “....(Sofía).

De igual forma, se piensa que como consecuencia de la tuberculosis, el cuerpo se deteriora, asociándose con individuos desahuciados, famélicos:

“..Me ha tocado...ver cómo tres o cuatro pacientes, señoras con, ¿Qué será? 25, 35, 40 años con 25 o 35 kilos de peso, las vi tuberculosas, en su máxima”²¹ ... (José Luis).

“Un tiempo estuve ubicado en la farmacia y llegaban muchos enfermos, así tosiendo, amarillos, flacos y ya tenía también, tenía un poquito de reserva, me retiraba tantito” (Roberto).

“Empezó a tener sudoración nocturna, pero antes no había tenido nada de eso, entonces pus, grandote, fornido, ¿así cómo?” (Violeta).

²¹ Deja la frase suspendida, pero ésta se refiere a personas con tuberculosis en su máxima expresión.(Nota de diario de campo, tomada el 2 de mayo del 2008)

El hecho de no cumplir con este “estereotipo” es interpretado por las personas con tuberculosis como una razón para no ser considerado como importante su padecimiento por los servicios de salud, a pesar de haber referido sintomatología tan elocuente como la presencia de salida de sangre abundante con la tos:

“Anímicamente me veían sano, llegué parado, no llegué mal, ya me había recuperado, llegué caminando y todo, entonces, me veía físicamente bien, ya le explicamos todo lo que me había pasado y ya bueno finalmente, como les dijimos que veníamos de Chiapas, entonces no le quedó más que aceptarnos, ya nos aceptaron” (José Luis, dentro de su sintomatología había presentado salida de gran cantidad de sangre, con solo reír).

A partir del contacto con los servicios de salud, ya sean públicos o privados, hay dos aspectos que se incorporan de manera visible en la historia del padecimiento y la percepción de la enfermedad, uno de ellos está relacionado con la posibilidad real de la curación y la importancia del diagnóstico oportuno, y el otro tiene que ver con el medicamento, la necesidad e importancia de apegarse estrictamente a las indicaciones del médico y las consecuencias del abandono.

De igual manera, se fortalece la idea del contagio y la responsabilidad de la persona por el hecho de haberse enfermado y la posibilidad real de contagiar a las y los demás.

2. La carrera del padecimiento

La carrera del padecimiento, hace alusión, a la perspectiva de los individuos al involucrarse en la búsqueda, selección, uso y evaluación de las diversas alternativas de atención existentes. Al mismo tiempo, hace referencia al proceso por medio del cual las y los enfermos buscan atención con terapeutas de diferentes sistemas. El/la enfermo/a emprende la búsqueda de ayuda para solucionar las molestias, malestares y trastornos corporales ocasionados por la enfermedad. Esta búsqueda de alivio, bien puede no agotarse en un terapeuta o un sistema médico, sino que bien se puede acudir a varios, ya sea en forma combinada, simultánea o secuencial. Dicha carrera inicia desde la fase

previa al diagnóstico y no concluye hasta que el problema sea solucionado, ya sea con la curación, el control o la muerte (Wolinsky, 1988, citado por Robles, 2004).

En el caso de las personas entrevistadas para este estudio, la totalidad de las mismas en su camino a la solución del padecimiento, si bien se apoyaron en primer lugar en recomendaciones de vecinos, otros familiares, o en algunos casos, en yerberos y en un solo caso en un rezador, ante la persistencia de los síntomas, acudieron como segunda opción a los servicios de atención privados en la ciudad de San Cristóbal y en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, al médico especialista, específicamente al neumólogo. Uno de los enfermos entrevistados acudió hasta la ciudad de México en busca de lo que consideró como más avanzado en atención, ya que tenía duda del diagnóstico que le habían dado y no le habían resuelto su problema de salud.

De esta forma, puede decirse que el contacto con los servicios de salud institucionales se realizó como un recurso más, ante la no resolución de las molestias o por la necesidad de acceder al medicamento gratuitamente, después de haber comprado parte del mismo y ser incapaces de mantener este tipo de gastos.

En términos generales, el uso de servicios de salud institucionales fue a raíz de que las personas entrevistadas fueron referidas a este tipo de servicios por los médicos particulares. Sin embargo, la atención se siguió llevando a cabo simultáneamente por el médico institucional y por el particular, o inclusive ante la duda aún respecto al diagnóstico, se recurrió a otras formas de curación, como la medicina biofísica.

Durante este tránsito, las personas recibieron diferentes recomendaciones y explicaciones relativas a la enfermedad, a la manera en que deberían tratarla, e inclusive, sugerencias de suspender el tratamiento antituberculosis:

“...Entonces nos vamos en México, y yo, llegó un momento que ya estaba más convencida de lo que decía esta doctora, que irme a la alopática, o sea, claro, algo que sí, tomamos la decisión, siempre, aunque la doctora en algún momento esa parte no la sabe, me decía que le suspendiera el tratamiento, me decía, es que no tiene ningún sentido que lo tome, no sirve de nada”...(Violeta, refiriéndose a las recomendaciones de la doctora de la medicina biofísica).

2.1.- La decisión de buscar atención

La búsqueda de atención para el caso de las personas entrevistadas, ocurre tempranamente desde el inicio del padecimiento, ésta va encaminada a la solución del malestar y sus consecuencias. La ruta que sigue la búsqueda de atención, estuvo condicionada por la no resolución de la problemática de salud que enfrentaron las personas a lo largo de la experiencia del padecimiento, la persistencia de los síntomas, su agudización o agravamiento, percibido sobre todo por un familiar, o por la duda o la insatisfacción del diagnóstico una vez que éste se realizó:

“Como a los dos meses, porque mi suegra se espantó, ella tomó la decisión, porque como ella vive aquí nomás, yo a veces tosía, y ella me escuchaba, ella le viene a decir mi esposo, pero hijo que vamos a hacer con ella , pues, ella se ve muy mal, dice, y tú ni siquiera te mueves. Pero ya está yendo aquí en el centro de salud mami,- no, pero la vamos a llevar al médico- (Elena).

“...Me dice ¿Qué tiene?, me ve entonces y dice: la laringe está irritada pero no tanto, te voy a dar medicamento, pero más tarde volví a vomitar otra vez sangre, entonces dice mi mamá, ...mi esposa, esto no está bien, me voy al hospital, habló con los compañeros, y luego me internaron”...(Roberto).

“...Y ...buenomás sin embargo, me dio tratamiento el doctor V. y seguí aguantando, nos fuimos un día en que ya no me podía ni levantar, porque ya no quería nada, sentí que me moría yo, perdí el control, así, el conocimiento, de la cama yo oí que me hablaban pero ya muy lejos, me llevaron al ISSSTE de volada mis hermanos y, este mi esposa y ya el doctor me vio, el de urgencias, y me dijo, no, pásale, y es mi amigo también y me dijo, pásale Ignacio, te estás muriendo”...(Ignacio).

2.2.- Los servicios médicos

...”Ya de noche que pa’ que vas, mejor te quedas en tu casa”... (Violeta)

Si bien no es un objetivo de esta investigación evaluar la participación de los servicios médicos, haremos referencia a ellos a partir de cómo emergen éstos en los relatos de vida, como parte de la experiencia del padecimiento de la tuberculosis.

Hay cuatro aspectos que se ponen de manifiesto a partir de las entrevistas con respecto a los servicios médicos.

El primero de ellos está en relación al papel central del médico en la atención, con respecto a cualquier otro personal de salud, a la misma persona enferma y a su familia.

El médico diagnostica, interpreta los resultados, explica posibles causas de la enfermedad –que en muchos casos las atribuye a la persona enferma-, otorga el tratamiento y condiciona su administración, decide cuando se inicia y cuando se termina; el médico regaña, amenaza y ordena. Los siguientes testimonios son de la paciente Adriana, e ilustran lo señalado anteriormente:

En relación a la enfermedad:

“Pues, los doctores me dicen que falta de cuidado, falta de vitaminas, y falta de comer bien, por eso me tocó esta enfermedad”

En relación a los efectos adversos:

“...Por eso acudí a ir al doctor otra vez y sí, me dijo que era normal, porque ya estaba muy avanzado, ya lo tenía yo muy avanzado el....la enfermedad, sí pero me dijo sí que después conforme vaya el tratamiento se me iba a quitar, eso es lo que me dijo el doctor”.

En relación al tratamiento:

Como me dijeron que son seis meses de tratamiento, ahora me falta preguntar si durante los seis meses así me voy a quedar, o voy a seguir con el tratamiento, si voy a seguir tomando o ya no, no sé, eso nada mas espero, que me digan ellos si voy a seguir o no”

Como segundo aspecto, el énfasis y la importancia que se asigna a los estudios complementarios para el diagnóstico, sobre lo que la persona refiere como parte de

trayectoria del padecimiento, relegando la sintomatología y los malestares referidos por la persona a un segundo plano. Esta sobreestimación de los resultados de los estudios complementarios, condujo en algunos casos a que la persona enferma subestimara su sintomatología, pues según el médico, “estaba sano, todos los exámenes eran negativos”, a pesar de tener síntomas considerados desde el mismo modelo biomédico, de gravedad, como es la hemoptisis, es decir la salida de sangre por la boca, proveniente del pulmón

El tercero está relacionado con la manera en cómo las personas entrevistadas evalúan los servicios médicos institucionales con respecto a los privados y, en su conjunto, a todos los servicios a los que tuvieron acceso, tanto fuera como dentro de la ciudad. Esta mirada evaluadora tuvo un carácter dinámico, modificándose los criterios iniciales en relación de unos a otros, a partir de su interacción con los mismos.

De manera inicial se consideró por parte de las personas entrevistadas, que los servicios privados son de mejor calidad, sobre todo si éstos se brindan por médicos especialistas fuera de la ciudad.

Los servicios institucionales de primer nivel fueron considerados como la alternativa necesaria para poder acceder al medicamento, pero no fueron considerados por la mayoría, como la primera opción para acceder a la atención médica, excepto en un solo caso que, definitivamente carecía de los recursos y de una estructura familiar que pudiera apoyarla en este sentido, por lo que acudió en primera instancia a los servicios gubernamentales y no a los servicios privados como el resto de las y los pacientes entrevistados.

En lo que toca a los servicios de segundo nivel, específicamente los hospitales de la Secretaría de Salud y del IMSS, los comentarios que se emitieron tendieron a su descalificación, llegando incluso a plantearse por una familiar que, en caso de urgencias durante la noche, era preferible quedarse en casa.

“...Pues esto es hospitalización y no te voy a llevar aquí en San Cristóbal, como yo sé, que son los sistemas de salud y que son escasos y que necesitas un neumólogo y necesitas a lo mejor y se complica más esto y necesitas una terapia intensiva, de que

aquí no lo existe. Entonces fue cuando le dije, ¿Sabes qué?, vamos a Tuxtla, por lo menos ahí, este, hay un poquito más. Oh decepción que tampoco existe mucho, esa fue nuestra bronca”... (Violeta).

El cuarto aspecto se refiere a la manera en que las y los entrevistados entienden la atención brindada por los servicios médicos institucionales, refiriéndose a la misma como un “apoyo”. El aspecto central en esta percepción gira en torno al hecho de que los servicios médicos institucionales dan el tratamiento médico y éste tiene un papel central en la trayectoria del padecimiento.

3.-El Tratamiento

El tratamiento para la tuberculosis adquiere dentro de la experiencia del padecimiento de las personas entrevistadas un papel central, matizando de manera particular la trayectoria del mismo. Una de las razones es que constituye el eslabón articulador de la relación con los servicios médicos después del diagnóstico: la relación fundamental entre las personas enfermas, sus familiares y los servicios médicos institucionales, giró fundamentalmente en torno al tratamiento una vez que se hizo el diagnóstico.

Otra razón es el hecho de estar visto por las personas enfermas como el vehículo para alcanzar la curación, pero a su vez como un elemento dentro de la trayectoria del padecimiento que la complejiza, poniendo a prueba la capacidad del individuo para soportar las reacciones adversas, así como la responsabilidad para cumplir con el mismo, tal y como lo prescribió el médico.

Si bien las personas entrevistadas antes de iniciar el tratamiento ya habían recorrido un largo camino en la búsqueda de la curación y por tanto, en el marco de la experiencia de su padecimiento, habían transitado por una multiplicidad de regímenes terapéuticos, fundamentalmente antibióticos, así como hipoglicemiantes orales, citostáticos, u otros fármacos encaminados al control de las enfermedades que padecían, antes de la tuberculosis o de otros síntomas más graves como la hemoptisis, combinados estos con otro tipos de remedios como yerbas, tés, semillas, sobadas de pecho y rezos, que fueron prescritos por amigos/as, familiares o vecinos/as, para efectos de este trabajo, las

referencias “al tratamiento”, por parte de las y los entrevistados y sus familiares, están enfocados a los fármacos antifímicos.

3.1.-Lo difícil del tratamiento

La principal propiedad que adquiere el tratamiento es que es difícil. Lo difícil del tratamiento está en relación a las siguientes tres dimensiones: su duración, el impacto en la vida cotidiana por las reacciones adversas, y la dificultad para acceder al mismo, entre otros aspectos por su alto costo y el hecho de estar muy controlado. El criterio de control para la persona enferma, gira en torno a la posibilidad de obtener o no el medicamento, y no tanto a la supervisión de éste por parte del personal de salud:

“...No, pero lo que usted tiene, es tuberculosis. Bueno, que quería que yo dijera (la paciente no tiene nada que decir, ante la contundencia de la palabra del médico, él sabe, sólo él puede interpretar los resultados, él tiene la última palabra). Bueno dije yo (lo dice con una suerte de resignación, como si fuera una condena). Pero acá se le va a dar el tratamiento (la palabra del médico condena y salva, erigiéndose como el juez que condena y otorga el perdón), dice: Va a usted a venir cada semana, y se le va a dar. Bueno ya iba yo todas las semanas, y me daba para una semana, y si no iba yo me lo traían, venían las enfermeras y me lo dejaban acá, pero me lo tenían que dármelo a mí, porque si no me encontraban venían más tarde, y siempre así lo hacían y este, pues sí lo seguí tomando y todo, ya hasta que le digo fui aquí, ya fue que me dijeron que era eso, ya fuimos con el doctor otra vez, ya fue que le dije, me dice, no, pero aquí yo no le voy a dar tratamiento, el tratamiento le van a dar en el centro de salud, porque es un tratamiento caro y usted no lo va a poder sostener”(Elena).

“...No, no me la daban, por ejemplo ..., una tira, no recuerdo cuantas pastillas, por así decirlo algo ocho días, a los ocho días tenía que llegar a canjear esa tira, para que me dieran otra tira de la caja, estuvo muy controlado, sí por ese lado estuvo muy controlado...”(Ignacio).

3.1.1.-El impacto del tratamiento en la vida cotidiana

“El tratamiento es muy difícil, ella se sintió muy mal el primer día, ya no quería más, no quería tomarlo”... (Mariano).

El inicio del tratamiento se acompañó por reacciones que las personas entrevistadas describieron como “fuertes”, las cuales fueron desde mareos y náuseas, hasta afecciones hepáticas. Estos efectos nunca se presentaron solos, sino que fue un conjunto de reacciones combinadas:

“...Al ratito que me la tomé, me sacudió frío, dolor de cabeza, mi cuerpo bien descaecido, descontroladísima”... (Lorena).

La pérdida del apetito, el decaimiento (que en algunos casos obligó a la persona a guardar cama, con imposibilidad de deambular), fiebre elevada, mareos, afectación del equilibrio, náuseas, vómitos, ardor de estómago, “entumimiento”²² de las manos, hormigueo en el cuerpo, cambios en el color de la orina y, en un caso “problemas hepáticos”, fueron todas reacciones que contribuyeron a que las personas entrevistadas sintieran un deterioro en su condición de salud a partir del inicio del tratamiento, profundizando en algunos casos la afectación sobre la autonomía y la capacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana, por el efecto incapacitante de las reacciones. Estos efectos permanecieron por períodos que fueron de uno a dos meses:

“Al principio, porque me dañó mucho el estómago, me lo tomaba y ya sentía los ardores, al principio tuve mareos, los pies empezaban a sudar, este, de repente me mareaba muy feo¿Qué más?, y ya el estómago ya lo sentía como lastimado, al principio cuando inicié con el tratamiento me irritaba mucho, entonces para mí fue difícil...”(José Luis).

La pérdida de autonomía afectó desde la imposibilidad total para desempeñar sus actividades laborales, tanto fuera como dentro del hogar, así como la capacidad para salir solos/as a la calle y por tanto, el estar en condiciones para asistir al centro de salud por la dosis del medicamento semanal, actividad esta que tenía que ser asumida por las y los familiares:

²² Palabra utilizada para referirse al entumecimiento .

“...Me dio mucha fiebre, sentí que no me iba a caer bien, me dio mucha fiebre, al tomar (se refiere al tratamiento), a los dos días que empecé a tomar, me tiró a la cama, sentí la muerte, no soportaba yo la calentura, me dio mucha fiebre, y me dio mucho sudor, sudaba yo, pero eran cantaros de agua, cuando nomás comencé a tomar... me da miedo al caminar, no muy salgo a caminar, porque me da miedo el camino, hasta ir al mercado me da miedo, porque no puedo ni caminar, no puedo cargar, bueno, pues, feo, por eso no camino, por eso estoy aquí en la casa, o a veces me siento pesada que no puedo ir a caminar y le digo a la niña, ve a recoger mi pastilla, si los mando porque ya están reconocidos,²³ sí pero me da miedo caminar...” (Adriana).

“..Es un tratamiento muy fuerte, entonces que iba a tener reacciones fuertes, el primer día hújole, pues todo el día estuvo tirada en la cama, sabíamos que así, iba a reaccionar, un mes va a estar así, toda descontrolada, me ponía triste, de verla, pues así, muy mal...” (Mariano).

“...Pues yo me sentía mareada, con ganas de vomitar, me sentía como borracha, salía a la calle y miraba, así como estrellitas, que iban delante de mi”...(Elena).

“...No, al principio, no podía trabajar, porque yo me sentía muy mal, debido a que el medicamento....claro, me dijo el doctor es fuerte”... (Sebastián).

Las reacciones adversas reforzaron las dudas que surgen a partir del diagnóstico, sobre si realmente se tendría o no la enfermedad, la eficacia del medicamento y la posibilidad real de curación:

....”Pensé que no me iba a caer bien la pastilla, lo que es la medicina, pensé que no me iba a caer bien, que no era lo que era la medicina de lo que es la enfermedad, me dio un susto que me haya dado la fiebre, sí decía yo, será, dudaba yo mucho, no sabía si era el medicamento de esta enfermedad o no...” (Adriana).

3.1.2.-Cuando el cuerpo tiene que aguantarse

²³ Se refiere a que ya en el centro de salud conocen a los niños y por eso les dan el medicamento.

Si bien las reacciones adversas fueron clara y prontamente identificadas por las personas en tratamiento y por sus familiares, la tendencia observada a partir de la interacción con los servicios médicos sobre dichas reacciones, apuntó hacia la normalización del malestar, con argumentos que aluden a que estas reacciones son parte de la manera “natural” en cómo se reacciona al medicamento y son condiciones inherentes al individuo las que condicionan la aparición de las mismas:

“...Por eso acudí a ir al doctor otra vez y sí me dijo que era normal, porque ya estaba muy avanzado, ya lo tenía yo muy avanzado el...la enfermedad, sí, pero me dijo sí, que después conforme vaya el tratamiento se me iba a quitar, eso es lo que me dijo el doctor...”(Adriana).

La interpretación por parte de las personas entrevistadas y de sus familiares de las recomendaciones médicas, conllevó a asumir que la persona enferma debe aguantar, el cuerpo se debe acoplar al medicamento, sin haber alguna otra opción. Por lo anterior, a pesar del impacto negativo de las mismas en su vida cotidiana, las reacciones adversas terminaron percibiéndose como parte de las consecuencias naturales al tratamiento, ante las cuales la única opción que tiene el individuo es aguantar:

“...Y ella me decía, esto es lo que puede pasar, son síntomas que te ocasiona el medicamento, son reacciones que te da el medicamento y esto, poco a poco tu cuerpo se tiene que adaptar-...” (José Luis).

3.1.3.-Hacia la curación

La valoración con respecto a la pertinencia del tratamiento y por tanto de la certeza o no del diagnóstico, se realizó por parte de las personas entrevistadas, tanto las enfermas, como de sus familiares, a partir de la mejoría de los síntomas, la recuperación de funciones perdidas y la mejoría de la percepción de sí mismos, tanto en lo que se refiere a su aspecto personal, como aquellos que están relacionados con su vida cotidiana:

“...Mucho mejor, mucho mejor, ya me ayudó mucho, le pido gracias a Dios que sí levantara yo con el tratamiento porque ya puedo caminar”.... (Lorena).

*“...Todavía me tapa el pecho, pero ya mejoró bastante, ya como más mejor, ya me da hambre, ya siento ese hambre que me da, ya en la noche ya duermo mejor, porque no podía ni dormir, apenas me acostaba yo y sentía que la tos, y sentía que me iba a atacar, me levantaba yo, abría, nada más me despertaba y empezaba la tos”
...(Adriana).*

“...De hecho se puede decir que yo ya casi estoy seguro de que casi está curada, ya, se está curando sí, porque, he visto pues el cambio”... (Mariano).

3.2.- El abandono del tratamiento y sus consecuencias.

El abandono aparece como otra propiedad del tratamiento. Las dimensiones que adquiere están relacionadas con: la posibilidad o no de curación, la aparición de resistencia al medicamento, el encarecimiento del tratamiento aún más, en caso de que se requiriera reiniciar el mismo y, la pérdida de apoyo²⁴ por parte de los servicios de salud ante la eventualidad de no curación y en caso de requerir otro esquema de tratamiento:

“...Pues que iba yo a llevar un tratamiento, pero es que ella quería que fuera yo a tomarlo diario allá, porque ella lo daba para que fuera yo diario allá, entonces yo le dije que no tenía quien me llevara y la caminada, yo no podía, caminar sola, me cansaba y todo, entonces me dijo: “¿Está usted segura que la va a tomar?, porque dice, hay personas que no la toman, si aquí no la han venido a tomar, ahora, en su casa, menos; no, le digo, de eso no, porque yo si la voy a tomar, le digo, aunque usted se siente mal (se refiera a ella misma), se supone que es medicina, pues yo creo que de la primera vez, no cae bien, siempre se tiene que resentir. Bueno, me dijo, ¿pero me va a cumplir?, porque si no después, si usted deja su tratamiento, después va a ser más caro,

²⁴ Utilizo el término “apoyo”, por ser referido por las personas entrevistadas de esta manera. La intervención de los servicios de salud y la dotación de medicamentos, es referida por las y los entrevistados como “un apoyo” y no como parte de su derecho a la atención a su salud.

y a veces son inyecciones, entonces a veces se tienen que mandar a pedir, entonces ya no, no se puede, entonces ya fue que por eso me lo entregó, el sobrecito para tomarlo acá en la casa, entonces le digo a mi marido, mira, ya que me tuvo esa confianza la doctora,²⁵ le digo que me lo dio pa' que yo lo tome acá"... (Lorena).

"...Que yo no fallara, porque si fallaba yo, lo podían volver a regresar y aumentar más, sino ya podían venir las inyecciones, no entonces le digo, no mientras yo esté bueno voy a venir del diario doctora..." (Sebastián).

"Bueno la doctora me dijo, si usted abandona el tratamiento, puede ser peor, porque dicen que el pulmón se vuelve más resistente al medicamento y me tiene que dar otro tratamiento más fuerte y no me compondría luego, en cambio ahorita, que gracias a Dios ya, ya casi lo estoy logrando, porque ya es poco lo que me falta, ya lo demás ya casi, lo pasé" (Elena).

"...Él nos dijo que sí se le podía complicar más la enfermedad y que tal vez sí se curaría, pero que el tratamiento salía mucho más caro, pues difícilmente, ellos tal vez ya no nos apoyarían, nos están apoyando"... (Mariano).

A pesar de este énfasis que se establece a partir de la interacción con los servicios de salud en relación a las repercusiones derivadas de no adherirse al tratamiento, es decir de no tomarlo tal y como lo indica el personal de salud, resalta que la supervisión de la toma de los medicamentos se llevó a cabo por los servicios de salud, tal y como lo establece la norma oficial mexicana, en solo una de las personas con TBP entrevistadas. La responsabilidad de la toma de medicamento recayó fundamentalmente en la persona, es decir, no hubo alguien más que asumiera dentro del hogar esta actividad, mas que la persona enferma:

"...Ella pone mucho de su parte, con su medicina, se toma su medicina, le puse en una hoja a qué horas, si que por la mañana, que por la tarde, y ya mira su papel (sonríe), sí y por ese lado sí es responsable de sus medicamentos" (Mariano).

²⁵ En este caso en que Lorena no puede ir a la clínica, se le exige y se le pone como a prueba su capacidad de CUMPLIR.

“Se volvió muy disciplinado, creo que eso también fue positivo, te digo que a un inicio no era disciplinado en absoluto, y casi, casi, como niño chiquito, yo tenía que estar dándole las pastillas en su boquita, hasta que un día hablé con él y le dije, sabes qué? discúlpame, pero yo no voy a poder todo el tiempo, yo tengo que irme a trabajar, y tú tienes que hacerte responsable por tu salud, si tú no te haces responsable, nadie lo va a hacer” (Violeta).

Los integrantes del grupo familiar contribuyeron al no olvido de las dosis por parte de la persona enferma con diferentes acciones encaminadas a llamar la atención a este respecto, pero sin suplir en ningún caso al individuo en esta responsabilidad:

“...De repente me olvido y no me lo tomo digamos en la mañana, me lo tomo en la tarde, ando con mi reloj, siempre anotando como una alarma a qué hora me toca el medicamento, la verdad he sido muy puntual, y muy responsable”... (José Luis).

“...Mis hijos, le digo que mis hijos me pusieron unos carteles, con mi esposo, pa’ que yo me acuerde de tomar la pastilla, me pusieron “MAMI TOMA TU PASTILLA”, así me lo pusieron y ya veo el cartoncito y ya me acuerdo y la tomo, porque a veces sí se me pasa, se me olvida tantito, pero ya veo el cartel y es como si alguien me dijera toma tu pastilla”... (Elena).

Esta suerte de responsabilización está relacionada con el deseo de no morir, de recuperar la salud, poder hacer las cosas que antes hacían y que ahora no lo podían hacer a causa de la enfermedad, desde volver a recuperar la autonomía para salir a la calle solos/as, sin temor, hasta recuperar la capacidad de trabajar.

Ello también pasa por la posibilidad de tener la oportunidad de corregir aspectos de su vida valorados como negativos y que relacionaron con la aparición de la enfermedad, así como realizar proyectos por mucho tiempo postergados.

Finalmente, también el deseo de no hacer sufrir a sus seres queridos, la idea de su responsabilidad en relación con la vida de las y los otros, como por ejemplo, las y los

hijos, el temor a dejarlos/as solos/as, sintiéndose aún responsables no solo de su
manutención, sino también de la forma en cómo encaminan sus vidas.

X.- Discusión

1. Del padecimiento, al diagnóstico. El largo camino

El diagnóstico se inscribe dentro de esta investigación como un elemento crucial para la experiencia del padecimiento de las personas con tuberculosis. A partir del momento en que las personas entrevistadas perdieron la salud, se generaron dentro de la familia y por parte del individuo, toda una serie de acciones, con diferentes intensidades y tiempos, encaminadas a la búsqueda de la solución de esta problemática, siendo la búsqueda del diagnóstico de vital importancia en este proceso.

El diagnóstico adquiere un carácter particular, al constituirse dentro de la trayectoria del padecimiento, en un elemento que dista mucho de ser estático o puntual, incorporándose como parte de la vida cotidiana y en el marco de la experiencia del padecimiento, como un elemento a alcanzar, dinámico, cambiante, caracterizado para el caso particular de la tuberculosis, por: la ambigüedad que lo circunda, el retraso con el que se inserta en la vida de las personas entrevistadas y su carácter definitorio, marcando dentro de la trayectoria del padecimiento, la sensación de un antes y un después, con repercusiones muy importantes en la vida de los y las entrevistadas.

Todas estas características enunciadas tienen diferentes consecuencias en la trayectoria del padecimiento, marcándola con elementos que son comunes a todas y todos los entrevistados, pero a su vez definiendo las particularidades que caracterizaron la manera en que cada individuo vive y vivió la enfermedad.

1.1- Respecto a la ambigüedad

Llegar al diagnóstico de la tuberculosis se convierte en una experiencia larga y compleja por la que transita el individuo, donde se enfrenta a la incertidumbre del no comprender con exactitud cuál es la causa del deterioro paulatino de su salud, de la pérdida de su capacidad para enfrentar su cotidianidad y su capacidad laboral. Dicha experiencia incluye afrontar una serie de repetidas frustraciones en su interacción con los servicios médicos, a partir de la cual, no sólo no se le soluciona su problema de salud, sino que se generan implicaciones desde el punto de vista económico, que ponen a la familia en situaciones difíciles, momentos de crisis y sufrimiento por los procedimientos

diagnósticos (en ocasiones invasivos y con conductas médicas poco respetuosas hacia con el/la enfermo/a) y por emitirse diagnósticos cambiantes, que en ocasiones ponen al individuo y a su familia, ante un escenario donde la vida acaba o no hay solución posible, de acuerdo como es percibido por éstos.

En estas condiciones, el arribo del diagnóstico de la tuberculosis adquiere entonces matices diversos. Estos van, desde la sensación de alivio fugaz ante el diagnóstico de una enfermedad que sí tiene cura, pero aún con múltiples dudas, incertidumbre y desconcierto. Estos sentimientos acompañan a la persona enferma a todo lo largo de la experiencia del padecimiento, complejizando la misma y poniendo en cuestionamiento no solamente a la enfermedad como tal, sino también, por tanto, a la pertinencia o no del tratamiento indicado.

1.2- Respecto al retraso

El periodo durante el cual las personas padecieron la tuberculosis, sin haber sido diagnosticada la enfermedad, como podemos ver a partir de las entrevistas, es de un año a cinco, en el de mayor duración. Para el caso particular de esta investigación, debemos tomar en consideración que todas estas personas viven en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas, en donde se cuenta con diversos servicios de salud (dos hospitales públicos, un centro de salud, etc.) y que todas en diferentes momentos del padecimiento recurrieron en búsqueda de atención dentro de los diferentes modelos de atención tanto alopática como no alopática. Sin embargo, no solo inicialmente, sino aún dentro de un periodo de un año en el mejor de los casos, no se pensó en tuberculosis, ni por las personas enfermas, ni por sus familiares, pero lo que es más grave, tampoco por los servicios de salud.

A partir de la descripción de todo un conjunto de signos y síntomas que corresponden a la tuberculosis, podríamos decir que tanto las personas como sus familiares realizaron una observación cuidadosa de los cambios que acontecieron a partir de la pérdida de la salud y estos cambios fueron integrados en la historia del padecimiento con particular rigurosidad. Por tanto las personas enfermas y sus familiares cuentan con un perfecto conocimiento del padecer que los aqueja y narraron éste, una y otra vez en sus contactos con los servicios médicos.

El retraso en el diagnóstico ha sido atribuido en varias investigaciones (Gundersen, Yimer, Bjune, 2008, Álvarez-Gordillo, Dorantes, Molina, 2001) y desde el discurso de los responsables del programa de prevención y control de la tuberculosis en diferentes niveles, a la no demanda por parte de las personas enfermas de los servicios médicos, por diferentes razones que abarcan desde los problemas en el acceso a los mismos, hasta por el temor al rechazo por la enfermedad; sin embargo, para el caso específico de esta investigación, la búsqueda de atención, por parte de las personas entrevistadas, fue un proceso sistemático y activo a todo lo largo de la trayectoria del padecimiento.

¿Cómo explicar entonces esta falta de reconocimiento de la presencia de la enfermedad por uno y por otros, ante un escenario que potencialmente delataba su presencia?

Si partimos del principio que desde la visión antropológica, enfermedad y padecimiento son fenómenos que obedecen a una construcción cultural y social diferentes y responden a fenómenos no solamente distintos, sino que también se viven en ámbitos diferentes, aunque potencialmente convergentes a partir de la interacción médico-paciente, parece incoherente pretender que también el individuo nombre a la enfermedad. La facultad para agrupar en un síndrome (es decir, en un conjunto de signos y síntomas), adjudicarle una etiología, y asignarle nombre, constituye un espacio de conocimiento y de poder asignado social y culturalmente al médico y donde el individuo enfermo no tiene voz.

Como brillantemente declaró una de la personas entrevistadas: *“finalmente, la tuberculosis no apareció hasta que estábamos en el hospital”* (Violeta).

La enfermedad aparece a partir de que el/la médico/a la nombra, como si antes no hubiera existido, desencadenando en la vida del individuo y de sus familiares, una serie de acontecimientos derivados del sentido que se le asigna a la misma, tales como miedo al contagio y percepción de culpabilidad a partir de la asociación entre la conducta que ha tenido el/la enfermo/a y el hecho de tener tuberculosis. De hecho, a lo largo de la historia, incluyendo obras literarias y óperas, la tuberculosis se muestra como una enfermedad mortal y de personas de vida disipada, disoluta y sometidas a sufrimientos morales (González et al., 2006).

Otro aspecto que aparece asociado con este no ver a la tuberculosis como la causante del padecer, parece estar relacionado con la manera en que las y los entrevistados conciben a la enfermedad misma. Además de las metáforas que emergen como parte de esta investigación y que asocian a la enfermedad con la muerte, el sufrimiento, culpables y víctimas, es notoria su referencia al hecho de ser vista como una enfermedad “de los otros”, y ser estos precisamente los que no viven en la ciudad, los indígenas, los de las comunidades, los muy pobres, los marginados.

El no reconocimiento de la tuberculosis parece estar relacionado con formas de discriminación²⁶ y exclusión preexistentes en el contexto social y cultural de San Cristóbal de Las Casas y que se asocian a la enfermedad, como parte del estigma en relación a la raza o la etnicidad, así como en relación a la pobreza o marginalidad económica, no permitiendo que las personas enfermas que viven en la ciudad, se perciban como parte de la población susceptible o vulnerable de adquirir o sufrir tuberculosis, a pesar de que San Cristóbal de Las Casas es uno de los municipios con mayor incidencia de casos anuales, de acuerdo a reportes de la Secretaría de Salud (Reyes-Guillen et al, 2008).

Asimismo, es necesario tomar en cuenta que esta percepción se refuerza desde el modelo biomédico y de salud pública, desde donde se hace un énfasis particular en el hecho de concebir y nombrar a la tuberculosis como una enfermedad de la pobreza (Farga, 2004; Quijano et al., 2001; Sánchez-Pérez et al., 2001; Manzano et al., 2008, Caylá, Caminero, Ancochea 2008) e, históricamente, de estilos de vida inadecuados (González et al., 2006).

El retraso en el diagnóstico cobra vital importancia al condicionar la manera en que el individuo arriba posteriormente al conocimiento de la enfermedad. Al momento de conocer que la tuberculosis es la enfermedad que las aqueja, las personas entrevistadas ya han sufrido un importante deterioro de su condición física, de su autonomía, así como cambios en su entorno familiar. Estos cambios, generados por las repercusiones económicas secundarias al hecho de estar por periodos prolongados enfermos, la incertidumbre y el sufrimiento de vivir con una persona que se deteriora día a día.

²⁶ Entendiendo esta como parte de patrones de dominación y opresión que expresan parte de la lucha por el poder y el privilegio (Marshall, 1998, citado por Aggleton y Parker 2002).

A este deterioro de la situación de vida del individuo, se le suma el arribo del diagnóstico de la tuberculosis, a partir de la cual la trayectoria del padecimiento adquiere y se le asigna un nuevo sentido, que repercute en la existencia del individuo, a nivel personal, familiar y de su entorno social.

2. La llegada de la tuberculosis

El saber que la tuberculosis es la enfermedad que aqueja a las personas que participaron en esta investigación, desencadena una serie de sentimientos complejos y contradictorios que se estructuran a partir de buscar una explicación en relación al por qué de la misma.

Este dar sentido a la enfermedad se construye no solamente con respecto a lo que el individuo piensa sino, de manera muy importante, como consecuencia del discurso médico y de la interacción con la familia. Aspectos que tienen que ver con el hecho de que la tuberculosis es una enfermedad que pone en riesgo la vida, su naturaleza infecciosa, el miedo a contraerla, su asociación con conductas previas, atribuirle la responsabilidad a la persona y su vinculación con faltas “tenidas” por la persona, a las que se les ve con juicios de moralidad, a partir de creencias religiosas y valoraciones socioculturales, conforman la manera en como este dar sentido se construye.

Paradójicamente, a pesar de que las personas identifican el hecho de que la tuberculosis es una enfermedad contagiosa, la asociación con las conductas asumidas como parte de la vida cotidiana y que son consideradas por ellos y la familia como disruptivas de las normas sociales, o de lo que se espera socialmente del individuo, adoptan un papel preponderante.

Convirtiendo a la enfermedad en una suerte de juicio punitivo para la persona enferma, resultado de la irresponsabilidad personal, donde, no solamente está en juego su vida, sino también la de sus seres más queridos y de la comunidad.

Lo anterior nos hace pensar que es precisamente en este punto de convergencia entre el padecer y la enfermedad, y a partir de que esta última es nombrada, donde el estigma²⁷ que aún se tiene respecto a la tuberculosis, aparece, y condiciona la manera en que el individuo vivirá la experiencia del padecimiento a partir de este momento, definiéndose a partir de entonces, un antes y un después.

El estigma aparece dentro de esta investigación en varios contextos que adquieren una relevancia particular por poner al individuo, tanto de manera individual como en forma conjunta con su familia, en una situación de vulnerabilidad. Estos contextos son: la propia familia, la comunidad, el lugar de trabajo, los servicios médicos, e inclusive, el Programa de Prevención y Control de la Tuberculosis.

Si bien la familia juega un papel fundamental en la presente investigación en lo que se refiere, entre otros aspectos, al cuidado de la persona enferma a todo lo largo de su experiencia del padecimiento, verificándose estos cuidados en diferentes esferas, desde la atención de la enfermedad, los cuidados del hogar y la recuperación de la ruptura biográfica que sufre el individuo como consecuencia de la enfermedad, al interior de la misma se suceden una serie de comportamientos, como la responsabilización del individuo por su enfermedad, asignarle un sentido a ésta vinculándola con la conducta, ver al individuo como posible causante de la enfermedad en las/los otros/as, separar sus pertenencias, asignarle una habitación separada del resto, todo lo cual tiende a la estigmatización del individuo y, por ende, a su aislamiento.

Estas conductas emergen, por una parte, del carácter punitivo que resulta de darle un sentido a la enfermedad, donde a la forma en que se ha conducido el individuo no solamente se le cuestiona, sino que se le atribuye la aparición de la misma, como por otra parte, de las recomendaciones del médico con relación al riesgo del contagio al interior del hogar.

Por lo anterior, el individuo sufre a partir de este momento no solo la culpa de sentirse responsable de la enfermedad que lo aqueja, y la responsabilidad de ser un peligro para

²⁷ Entendiendo al estigma no sólo como un atributo estático descalificador, que a los ojos de la sociedad sirve para rebajar a la persona que lo posee (Goffman, 1963, en Aggleton y Parker, 2002), sino como una relación de devaluación dinámica, que se encuentra inserta en un escenario social y cultural (Aggleton y Parker2002).

las y los demás, sino también del aislamiento y el reclamo por parte de sus seres queridos por poner, de alguna manera, a la familia en esta situación.

Parecería que el solo hecho de nombrar la enfermedad hiciera que esta apareciera, no tomando en cuenta que la persona lleva un largo periodo enfermo y por tanto, la exposición a la micobacteria comenzó y ha persistido, desde mucho tiempo atrás.

Es precisamente en este momento, en que se arriba al diagnóstico, donde la persona requiriere un mayor apoyo de la familia para enfrentar el reto del tratamiento antituberculosis y lograr la curación, y donde desde los servicios de salud se exigirá una gran participación de la misma, haciéndola participe de la responsabilidad de la curación del individuo. Sin embargo, paradójicamente: 1. por un lado se sobre enfatiza el riesgo al contagio, poniendo en tensión extrema, esos hilos que están tejidos alrededor del paciente y que forman parte de su entretejido familiar, que por otra parte serán en estos momentos de vital importancia para garantizar no sólo la supervivencia del individuo, sino también la adherencia al tratamiento; y, 2. el personal de salud no le da la suficiente importancia a la familia como un elemento que puede ser de extrema utilidad para el cumplimiento del tratamiento antituberculosis, bien sea porque no la sensibiliza y capacita respecto del tratamiento, bien porque ni siquiera la toma en cuenta (Reyes-Guillén et al., 2008).

La familia, de igual forma protege a la persona enferma del estigma de la comunidad, cambiando hábitos de vida, como mantenerse en casa sin salir a diferentes actividades sociales, pero sobre todo, ocultando la enfermedad como una manera de protección, ante el temor de perder el apoyo de amigos/as y hasta familiares, manteniendo a la condición de enfermo/a de tuberculosis de alguno de sus miembros, como algo muy privado, situación que contrastaría con uno de los postulados claves del TAES/DOTS, por la posibilidad que se tiene, a partir de la supervisión “estricta” del tratamiento, de que se conozca la enfermedad entre las personas que habitan de manera cercana al hogar del enfermo/a.

La pérdida del empleo es otro aspecto que aparece como parte de esta investigación y que se verifica a partir de que se conoce por el empleador la existencia de la tuberculosis, ello aun a pesar de que para algunos/as enfermos/as, significó protección

laboral por las incapacidades laborales que se les dieron, lo que implicó que no dejaran de percibir su salario. Sin embargo, desafortunadamente, este no es el caso de la mayor parte de las personas que sufren la enfermedad.

Con relación a los servicios médicos con los que la persona interacciona, se pudo apreciar cómo el estigma aparece como un atributo que descalifica al individuo en un marco de relaciones de poder²⁸ –en este caso del médico hacia el paciente–, otorgándole al médico autoridad de ordenar al paciente, juzgarlo, culparlo e intervenir en su vida. En este sentido, José Ramón Amor Pan (2002), bioeticista español, afirma que "cuidar al enfermo no es sólo *estar con él...*, que estar con él/ella no basta, que el cuidado exige *ser con él*, en un marco de implicación existencial, comprometimiento y complicidad, en el buen sentido del término. Ello concuerda con la filosofía personalista que sostiene que solo con alguien se puede aprender a ser uno mismo...cuidar es compadecerse de alguien, ayudarlo a ser autónomo, invitarle a compartir su responsabilidad y su angustia, transformarlo en el verdadero centro de la vida sanitaria, en definitiva, ejercer el deber moral que todo profesional de la salud tiene... a saber, velar por el bien del paciente" (Amor , 2002:395). Por tanto, bajo esta visión, la relación médico-paciente, tal como se da en el modelo hegemónico, bien podría considerarse inmoral.

La persona enferma de tuberculosis "es contagiosa", responsable de enfermar a las y los otros, inclusive a sus seres más queridos, irresponsable, alcohólica, incapaz de hacerse cargo de tomar sus medicamentos, requiere que un "adulto" supervise que cumple estrictamente lo que el médico le indica y además debe soportar los efectos desagradables del medicamento. En última instancia, la persona con tuberculosis, por algo la adquirió y este algo tiene que ver con la forma en que ha conducido su vida. El uso del poder del juicio médico, cae contundentemente sobre el individuo, desvalorizándolo, ante el médico, ante sí mismo y su familia. Sin embargo, se le exige un compromiso con su salud y la de los demás y cumplir con la encomienda de curarse.

²⁸ El poder consiste sobre todo, en la posibilidad de decidir sobre la vida del otro; en la intervención con hechos que obligan, circunscriben, prohíben e impiden. Quién ejerce el poder somete e interioriza, impone hechos, ejerce el control, se arroga el derecho al castigo y, desde su posición, enjuicia, sentencia y perdona (Lagarde, 2006).

Las y los médicos hacen mucho hincapié sobre la necesidad de tomar el tratamiento y la importancia de no abandonar el mismo, pero no parece haber de su parte un acto que los comprometa más allá, es la persona enferma quien debe asumir toda la responsabilidad. Debido a ello, bien vale la pena preguntar, ¿Esta manera de comportarse, contribuirá a que el/la paciente perciba realmente la gravedad de la no toma del medicamento en la manera en que se lo han indicado?

En este contexto, el programa de prevención y Control de la Tuberculosis se convierte, aunque este no sea su propósito, en un eslabón reproductor de la estigmatización relacionada con la enfermedad: la tendencia marcada a tratar de reducir la transmisión de la enfermedad al interior de la familia y la comunidad con argumentos que implican la preservación de la salud pública, sin considerar la manera en que la enfermedad se inscribe dentro de las dinámicas familiares, sociales y comunitarias, en las que se inserta el individuo enfermo, terminan atentando contra el objetivo fundamental del programa, que al menos en el discurso debe ser, no solamente la curación de la persona, sino su reinserción social después de la enfermedad y la conservación de su calidad de vida. En este sentido, la tuberculosis plantea, junto con el VIH-SIDA, uno de los principales ejemplos en que los derechos humanos individuales, pueden contraponerse a los derechos humanos colectivos.²⁹

En tal sentido debe destacarse que cualquier intervención, sea relacionada con un programa o a través de una acción médica individual, puede atentar contra el respeto de la dignidad humana. De ahí que en los servicios de salud no debe perderse de vista la importancia de preservar el respeto a la dignidad del/a enfermo/a y su familia, bajo el postulado de Rahner (1961:245-246) sobre que "dignidad significa, dentro de la variedad y heterogeneidad del ser, la determinada categoría objetiva de un ser que reclama –ante sí y ante los otros-, estima, custodia y realización...". En consecuencia, para que ello se cumpla, el respeto a la dignidad tiene que estar contemplado en el discurso médico para la curación y para la reinserción social de la persona, conservando lo más preciado que tiene un ser humano, que es su autoestima y su dignidad.

²⁹ En el curso de bioética aprobado en la Maestría en Desarrollo Rural de Ecosur, que iniciará en el ciclo lectivo de 2009, ambas enfermedades serán analizadas, por las contradicciones en materia de derechos humanos individuales y colectivos que en ambas se verifican (Sánchez-Pérez, comunicación personal, 2008).

3. El reto del tratamiento, la reivindicación.

El inicio del tratamiento constituye una etapa de la experiencia del padecimiento que pone a prueba, no solamente al individuo, sino también a su familia. Cuando la persona enferma inicia el tratamiento, generalmente está en condiciones de deterioro físico, emocional, social y económico, enfrentándose bajo tales condiciones, a la aceptación del diagnóstico, en un escenario donde preexisten otras enfermedades, como la diabetes y sus complicaciones, en conflicto con el diagnóstico y asumiendo el impacto del mismo al interior de la familia.

El iniciar el tratamiento, si bien es identificado como un elemento necesario para la curación, pone a la persona enferma ante una situación, donde la experiencia de su padecimiento se complejiza.

Esta complejización está relacionada a varios aspectos. Estos tienen que ver, por una parte, con la profundización del deterioro de la situación de salud del individuo, como consecuencia de las reacciones adversas que tiene que afrontar, sin ninguna opción para su alivio, “el cuerpo tiene que aguantarse, tiene que adaptarse”

Por otra parte, con las condiciones que impone el médico para otorgar el tratamiento y las sanciones de las que se hace acreedor el individuo en caso de abandonarlo.

Finalmente por la responsabilidad que se le exige por parte del médico y la familia, con respecto a la toma del mismo, con muy poco compromiso del primero y múltiples estrategias por parte de los segundos, pero todas encaminadas a que el individuo no abandone su responsabilidad con el tratamiento.

Tal como señala Smith (2007), la imposición médica no toma en cuenta si el/la enfermo/a tendrá molestias o secuelas a corto, mediano o a largo plazo, porque el valor de mayor jerarquía en la ética médica tradicional es el cuidado de la vida, y por ello no vacila en responsabilizar a otros de que se cumpla el tratamiento.

Por tanto, a pesar de ser el tratamiento el vehículo a partir del cual el individuo podrá obtener la curación, parece tener, dentro de la trayectoria del padecimiento, implicaciones que convierten esta experiencia en una suerte de dura prueba a la que el individuo tendrá que someterse y vencer, y de esta forma no solamente redimir su culpa, sino también darle un nuevo carácter a su vida. Y en esta dura prueba a la que se le somete, pocas veces tanto él como su familia reciben la información suficiente y necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento, así como tampoco se considera –desde el personal de salud- que el/la paciente y su entorno familiar, tiene que reconstruir su proyecto vital, enfrentando una nueva realidad, ajustándose y respondiendo a ella.

En este sentido vemos cómo en esta suerte de asumir la enfermedad como un parteaguas dentro de la experiencia del padecimiento de la persona enferma, este antes y después se refiere no sólo a las limitaciones que aparecen en su cotidianidad, con relación a sí mismo y con las y los otros, sino también con los efectos que perduran aún después de terminado el tratamiento y con aquellos aspectos que sugieren un cambio re-orientador en sus vidas, modificando conductas que se han relacionado con la aparición de la enfermedad y dentro de éstas, de manera muy importante, el hacerse responsable de la toma de los medicamentos.

Es así como la enfermedad adquiere un nuevo matiz dentro de la experiencia del padecimiento, incorporando una nueva condición que tiene que ver con la oportunidad de la transformación, de la revalorización del individuo ante sí mismo y ante las y los demás, si logra llegar a la curación.

Finalmente, en lo que toca a la administración del tratamiento, es imperante encontrar un camino racional que discurra entre las formas de paternalismo médico, tanto las más antiguas como las modernas, que disminuyen la autonomía de la persona enferma, y aquellas otras que sostienen que las y los enfermos deben ejercer el control total sobre su tratamiento. Si bien el/la médico/a debe respetar la autonomía del individuo y su derecho de autodeterminación, la autonomía del/a médico/a y de otros/as profesionales de la salud, también deben tenerse en cuenta y no se debe reducir su papel al de meros/as servidores/as, para lo cual debe de construirse un espacio para el diálogo en esta relación (Charlesworth, 1996).

XI.-Conclusiones

La experiencia de vivir con y a pesar de la Tuberculosis, de acuerdo a los resultados obtenidos en la presente investigación, es un proceso complejo donde al deterioro paulatino de la condición de salud física y emocional del individuo, se suman toda una serie de disfunciones en los procesos relacionados con la interacción en su medio familiar, social y laboral, así como de afectación a la percepción que tiene sobre sí mismo.

La manera en que es vista la enfermedad, el sentido que se le atribuye a la misma, así como las metáforas construidas socialmente alrededor de la tuberculosis, condicionan aspectos importantes que tienen que ver con el retraso en el diagnóstico, la estigmatización que sufre el individuo y la manera en que se relaciona con las y los otros, incluyendo la familia, su entorno social y los servicios médicos. De igual forma influye también en la forma en que se construyen las razones para adherirse o no al tratamiento, y alcanzar la curación.

Es decir, el camino hacia la curación de una persona con tuberculosis podría concebirse como una carrera llena de obstáculos que se convierten potencialmente en una amenaza para su curación y donde, paradójicamente, algunos de estos obstáculos son necesarios para alcanzar la meta, como es el caso de conocer la enfermedad e iniciar el tratamiento.

Por ende, es necesario estructurar la ruta de atención de la persona con tuberculosis y su familia, de manera tal que se focalicen las necesidades que surjan dentro de este binomio, a partir de elementos tan necesarios como vivir el diagnóstico, iniciar el tratamiento y adherirse al mismo, además de aquellas condiciones preexistentes, como la asociación con otras enfermedades como la diabetes, el alcoholismo, y las resultantes del deterioro de las condiciones de vida del individuo, como consecuencia de la tuberculosis.

En este sentido, la diabetes mellitus aparece –al menos dentro de esta investigación- no sólo como la principal enfermedad que se asocia a la tuberculosis, sino también como la principal enfermedad en la historia familiar del individuo, por lo que es necesario

replantear la asociación tuberculosis y diabetes, como parte de las estrategias del programa de prevención y control de la enfermedad.

Si bien la familia juega un papel trascendental en el cuidado de la persona con tuberculosis, resulta absurdo concebirla como un espacio sin conflictos, donde de manera solidaria se asumirá la atención del individuo y donde se contará con todos los recursos para afrontar el impacto de la enfermedad, sin considerar el efecto que a su vez tiene la tuberculosis sobre la misma.

Por lo tanto, parece inoficioso pretender mantener el paradigma de que es posible el control de la tuberculosis sustentándola en la eficacia del tratamiento y bajo la racionalidad económica de costo-beneficio, desconociendo la complejidad que subyace alrededor de la aparición de la misma y sobre todo, de las implicaciones que tiene para el individuo con su familia y su entorno social. En consecuencia, la manera en que se diseñan las políticas de salud encaminadas al control de la enfermedad, tendrían que contemplar no solo la complejidad en la que se inserta la tuberculosis como enfermedad a nivel de experiencia personal y familiar, sino también en consonancia con su entorno social, de manera tal que se involucren otros sectores de la sociedad, garantizando de esta forma su integralidad, poniendo en el centro de la intervención al individuo y su bienestar.

Recomendaciones.

A: Los Servicios de Salud

1.- El retraso en el diagnóstico constituye un elemento muy importante que emerge como parte de esta investigación, por lo cual es necesario adoptar medidas al interior de los servicios de salud, tanto públicos como privados, que garanticen que el personal de salud identifique de manera temprana la enfermedad. Dichas medidas deben incluir cursos de capacitación que abarquen no sólo los aspectos clínicos y epidemiológicos de la enfermedad, sino también la identificación y deconstrucción en este sector, de los estereotipos construidos con relación a la misma.

2.- Protocolizar dentro de la atención médica, cuales son las recomendaciones estrictamente necesarias para evitar el contagio al interior del hogar, pero siempre considerando el efecto que estas tendrán en el individuo y sopesando su pertinencia, dado el tiempo que éste ha estado enfermo y la importancia de no desarticular su red social más importante, en un momento en que será de vital importancia para el mismo. Elementos de capacitación sobre notificación diagnóstica entre el personal de salud, bien pudieran servir para dicho propósito.

3.- Sensibilizar al personal de salud, acerca de como los juicios de valor que emergen de darle un sentido a la enfermedad, pueden contribuir a la desvalorización del individuo, provocándole sufrimiento y pérdida de la confianza en sí mismo, además de contribuir a la estigmatización de la tuberculosis.

4.- Sensibilizar y capacitar al personal de salud en la identificación temprana de las reacciones adversas del tratamiento antituberculosis y su manejo efectivo, de manera tal que se disminuya el sufrimiento del individuo por esta razón y no se deposite totalmente esta responsabilidad en la familia.

5.- Involucrar dentro del proceso de atención de manera sistemática, a las y los médicos especialistas de medicina interna y subespecialidades como la neumología, dada la complejidad de la situación de salud que vive el individuo.

6.- Rediseñar la ruta de atención a la persona con tuberculosis, que permita el acompañamiento de ésta y de su familia durante su proceso de curación. En dicha ruta, más que centrarse totalmente en la supervisión directa de la toma del medicamento (es decir, ponérselo al individuo en la boca), debe también ponerse especial atención en las necesidades físicas, emocionales y psicológicas que emerjan durante el tratamiento. Ello daría más posibilidades de revalorizar al individuo, así como de lograr su reinserción en la sociedad, una vez concluido el tratamiento. De igual manera, se debe considerar a la familia como un recurso muy útil que puede contribuir (o dificultar) de manera muy importante, a la adherencia al tratamiento antituberculosis.

7.- Considerar la confidencialidad en la mayor medida de lo posible, con respecto a la enfermedad, como un elemento necesario para la seguridad del individuo y como parte de sus derechos humanos.

8.- Implementar acciones que permitan no solamente la identificación de actitudes discriminatorias y estigmatizantes dentro del personal de salud, sino también implementar estrategias para su eliminación.

Académicas y de Investigación.

La tuberculosis en tanto enfermedad crónica y dada su complejidad al asociarse con otras enfermedades también crónicas como la diabetes, requiere que las investigaciones enfocadas a su análisis, contemplen la manera en que el individuo y su familia transitan por esta experiencia, considerando de igual forma, las estrategias familiares y el apoyo social ligados al cuidado de la enfermedad y su modificación en el tiempo.

Los temas referentes a la estigmatización de la tuberculosis, es necesario abordarlos no sólo como fenómenos aislados o como expresiones de conductas individuales, sino como algo central para la construcción del orden social, por lo que es necesario profundizar en investigaciones referentes a este tema, que permitan su eliminación.

XII.- Bibliografía

Acuña V (2005). Una visión evolutiva de la Tuberculosis en las poblaciones humanas. Salud en Tabasco. Salud en Tabasco, septiembre-diciembre, año/vol 11,num 003. Villahermosa, Tabasco: Secretaria de Salud del Estado de Tabasco.

Aggleton P y Parker R (2002). Estigma y Discriminación relacionados con VIH/sida: un marco conceptual e implicaciones para la acción. Documentos de Trabajo No.9. México, D.F: Programa de Salud Reproductiva y Sociedad.

▲ Aguirre H (1990). Evaluación de la calidad de la atención médica. Expectativas de los pacientes y de los trabajadores de las unidades médicas. Salud Pública de México 32:170-180.

Con formato: Español
(España - alfab. internacional)

Álvarez-Gordillo, G; Álvarez-Gordillo, J; Dorantes, J; Halperin, D (2000). Percepciones y practicas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia la tratamiento en Chiapas, México. Salud Pública Mex; 42:520-528.

Álvarez-Gordillo, G; Dorantes, J; Molina, R (2001). La búsqueda de atención para la tuberculosis en Chiapas, México. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 9(5).

▲ Amor, J (2002). Bioética y Antropología: algunos elementos para la reflexión desde la realidad de las personas con retraso mental. En: Bioética para la Sustentabilidad. Acosta Sariego J (Ed.). La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, pp 395.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Banerji, D (2002). A social science approach to strengthening India's national tuberculosis programme. *Indian Journal of Tuberculosis*, 40:61–82.

Barreiro del Rosario, RE, Pimentel, RD (2000). Estudio sobre el conocimiento y las actitudes de la población del cruce de Arroyo Hondo (Matanzas, Bani) con respecto a la tuberculosis. Rev. Med Dom ; 61(1): 14-8.

Bastian I, Portaels, F (2000). Multidrug-resistant tuberculosis: past, present and future. En: Bastian I, Portaels F, eds. Multidrug-resistant tuberculosis. London: Kluwer Academic Publishers; Pp. 1–12.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Bertaux, D (2005). Los Relatos de Vida. Perspectiva sociológica. Ediciones Bellaterra, S.L. Barcelona.

Cáceres, F (2004). Factores de riesgo para abandono (no adherencia) del tratamiento antituberculoso. MedUNAB 2004; 7: 172-80.

Caminero, J (2003). Breves reseñas históricas sobre la tuberculosis. Guía de Tuberculosis para médicos Especialistas. (UICTER). 3:17-22.

Carrillo, H (2002). La noche es joven. La sexualidad en México en la era del SIDA. Edid. Océano, México.

Con formato: Español (España - alfab. internacional)

Caylá, J; Caminero, A; Ancochea, J (2008). Tuberculosis and Solidarity. Arch. Bronconeumol;44(12):657-9.

Con formato: Español (España - alfab. internacional)

Charmaz, K (1990). “Discovering” chronic illness: using grounded theory. Social Science and Medicine , 30 (11), 1161- 1172.

Charmaz, K (1997). Goods Days, Bad days, The Self in Chronic Illness and Time, New Brunswikc, Rutgers University Press.

Charmaz, K (1999). Discoveries of Self in Illness, Charzman K. y Paterniti D. (eds), Health, Illness, and Healing. Society, Social Context and Self, los Angeles , Roxbury Publishing : 72-82.

Coll, P (2003). Fármacos con actividad frente a *Mycobacterium tuberculosis*. Enferm Infec Microbiol Clin ;21(6):299–308.

Con formato: Español (España - alfab. internacional)

Comelles, J. M. y A. Martínez (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid, Eudema, pp. 85-87.

Conrad, P (1987). "The experience of illness: recent and new directions", en Peter Conrad y Julius Roth. *The experience and management of chronic illness. Research in the Sociology of Health Care*, vol. 6. Connecticut: Jai Press Inc., pp. 1-31.

Conrad, P (1990). Qualitative Research on Chronic Illness: A Commentary on Method and Conceptual Development. *Soc.Sci.Med.*Vol.30, No.11, pp.1257-1263.

CONAPO(2002). Proyecciones de la población de México 2000-2050.Indicadores Socioeconómicos.

CONAPO (2006). Índices de Marginación 2005. México, DF.

Corbin, J. y Strauss, A (1990). Grounded theory method Procedures, cannons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13:3-21

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Corbin, J., & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In P. Woog (Ed.), *The chronic illness trajectory framework: The Corbin and Strauss nursing model* (pp.9-28). New York: Springer.

Culqui DR, Grijalva CG, Reategui SR, Cajo JM, Suárez LA (2005). Factores pronósticos del abandono del tratamiento antituberculoso en una región endémica del Perú. *Rev Panam Salud Pública*; 18(1):14–20

Charlesworth M (1996). El Paciente y el Médico. Distribución de recursos en la Asistencia Sanitaria. Capítulo 5. En: *La Bioética en una sociedad liberal*. Londres, Inglaterra: Cambridge University Press, pp 146.

De la Cuesta, C (2006). La teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los Cuidados* .2º Semestre. Año X - N.º 20

De la Cruz, A (2004). Tuberculosis y Afectividad. Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kouri".*Rev. Cubana Med Trop* 214-8.

Con formato: Español (España - alfab. internacional)

Dick, J; Lombard, C (1997). Shared vision – a health education project designed to enhance adherence to anti-tuberculosis treatment. *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, 1:181–186.

Dictionary of health services management (1982), 2.a ed. Owing Mills, MD, National Health Publishing.

Einsberg, L (1977). "Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness", *Culture Medicine and Psychiatry*, núm. 1, pp. 9-23.

Espinal, MA (2000). Standard short-course chemotherapy for drug-resistant tuberculosis. *Treatment outcomes in 6 countries. JAMA*;283:2537–45.

Con formato: Español
(España - alfab. internacional)

Farga, V (2004). La conquista de la tuberculosis. *Rev Chil Enf Respir*;20:101-108.

Farmer, P (1999). Respondiendo a brotes de tuberculosis multidro-goresistente: presentación de DOTS-PLUS. In: Reichmann LB, Hershfield ES (ed). *Tuberculosis: a comprehensive international approach. Second Edition. New York: Marcel Dekker Inc.,* 447-69

Con formato: Español
(España - alfab. internacional)

Con formato: Español
(España - alfab. internacional)

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Farmer Paul, E (2000). Desigualdades sociales y enfermedades infecciosas emergentes. *Papeles de Población No.23.*

García, M (2006). Apego al tratamiento y el desarrollo de farmacorresistencia. Limitaciones y necesidades para el desarrollo de estrategias para el control efectivo de la tuberculosis. *Salud Publica de México; Vol 49, edición especial, XII congreso de investigación en salud publica.*

González, M; Garrido, M; Prol, R; Rodríguez, J (2006). Tuberculosis y Literatura. *Biblioteca Lascasas; Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/Ico184.php>.*

Gundersen,D; Yimer, S; Bjune, G (2008). A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. BMC. Public Health.

Haynes RB (1979). Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. Baltimore MD, Johns Hopkins University Press.

Helman, C (1990). Culture health and illness. 1990. London, Wright.

Hernández, C (1995). The experience of living whit insulin-dependent diabetes; lessons for the diabetes educator. The Diabetes Educator, 21 (1):33-37

Herzlitch, C y Pierret, J (1998). De ayer a hoy construcción social del enfermo. Cuadernos Médicos Sociales, (43):21-30

Horne, R (1999). Patients' beliefs about treatment: the hidden determinant of treatment outcome? Journal of Psychosomatic Research, 1999, 47:491-495.

Hopewell, PC (2002). Tuberculosis control: how the world has changed since 1990. Bull World Health Organ. 2002; 80:427.

Hudelson, P (1996). Gender differentials in tuberculosis: the role of socio-economic and cultural factors. Tubercle & Lung Disease, 77:391-400.

Instituto de Salud del Estado de Chiapas (ISECH) (2006).Análisis de Morbi-mortalidad 1999-2005. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. México.

Jones, D; Manzelli, H; Pecheny (2004), M. GROUNDED THEORY Una Aplicación de la Teoría Fundamentada a la Salud. Cinta de Moebio, marzo, número 019. Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Kendall, J. (1999) Axial coding and the grounded theory controversy. Western Journal of Nursing Research, 21 (6), 743- 757

Kleiman, A (1980). Patients and healers in the context of cultura. Berkely , University of California Press.

Lagarde, M (2006). Los cautiverios de las mujeres madresesposas, monjas, putas, presas, locas. Colección Posgrado. Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF.

Maher D, Mikulencak M (1999). ¿Qué es la estrategia DOTS/TAES? Ginebra: Organización Mundial de la Salud; Pp. 7–15. (WHO/CDS/CPC/TB/99.270).

Maher, D; Chaulet, P; Spinaci, S; Harries, A(1997). *Treatment of tuberculosis: guidelines for national programmes*, 2da ed. Geneva, World Health Organization.

Manzano, J; Blanquer, R; Calpe, J; Caminero J; Caylá, J; Domínguez, J, et al. Diagnóstico y Tratamiento de la Tuberculosis. Arch. Bronconeumol; 44(10): 551-66.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Marco A, Caylá JA, Serra M, Pedro R, Sanrama C, Guerrero R, Ribot N (1998). Predictors of adherence to tuberculosis treatment in a supervised therapy programme for prisoners before and after release. Study Group of Adherence to Tuberculosis Treatment of Prisoners. Eur Respir J;12:967-971

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Martin, L (2004). Acerca del consenso de adherencia terapéutica. Rev. Cubana de Salud Publica, sep.-dic, vol 30, no.4, p.0-0.ISSN 0864-34466.

Mariscal A, Ramírez CJ, González L, Zenteno R (2005). Pobreza, resistencia a los medicamentos, diagnostico de VIH/SIDA y su impacto en la evolución de la tuberculosis en México. MedUNAB M 8 (1):37-42.

Menéndez, E (1997). "El punto de vista del actor". *Relaciones*, núm. 69, pp. 237-270.

Menéndez, E (2004). Modelos de Atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Salud Colectiva: Cultura, Instituciones y Subjetividad: Epidemiología, Gestión y Políticas/compilado por Hugo Spinelli.-1 ed.- Buenos Aires.

Mercado, F (1996). Entre el Infierno y la Gloria. La Experiencia de la Enfermedad Crónica en un Barrio Urbano. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

Mercado F, and Robles, L (1991). Estrategias Familiares y el cumplimiento de la prescripción medica en individuos con hipertensión arterial. Rev. Tiempos de Ciencia. Vol. 23.Abril- Junio.

Mercado, F. J.; Robles, S. L.; Ramos, H. I.; Torres, T.; moreno, I. N. & Alcantara, H. E (1998). La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara. In: Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México (F. J. Mercado & L. Robles Silva, comps.), pp. 223-246, Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

Mercado, F; Robles, L; Ramos, I; Moreno, N; Alcántara, E (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. Cadernos Saúde Pública (Río de Janeiro, Brasil), enero-marzo; 15(1):179-186. Montoro, E (2004). La resistencia a múltiples fármacos, una amenaza para el control de la tuberculosis. Rev Panam Salud Pública, 16(1).

Moreno, L (2004). Desde las fuerzas mágicas hasta Roberto Koch: Un enfoque epidemiológico de la Tuberculosis. Rev. Inst. Enf. Resp. Mx. Vol. 17. No. 2. Abril -Junio. pp. 117-125.

Morse, D (1996). Directly observed therapy for tuberculosis. Spend now or pay later. Br Med J ; 312:719-20.

Nacheга JB, Chaisson RE (2003). Tuberculosis drug resistance: a global threat. Clin Infect Dis; 36:S24–30.

Nettleton, S (1994). The sociology of health and illness. Cambridge, Polity Press.

Con formato: Español
(España - alfab. internacional)

Organización Mundial de la Salud (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo .Pruebas para la acción. Ginebra.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Omerod, LP (1999). Directly observed therapy (DOT) for tuberculosis: Why, when, how and if? *Thorax* ; 54:S42-S45.

OPS (2008). Tuberculosis y VIH. Guía Clínica. Oficina regional de la Organización Mundial de la Salud. OPS/DPC/CD/T- XXX.

Quijano, E; Brugal, M; Pasarín, M; Galdós-Tanguís, H; Caylá, J; Borrel, C. Influencia de las desigualdades sociales, la conflictividad social, y la pobreza extrema, sobre la morbilidad por Tuberculosis en la ciudad de Barcelona. *Rev Esp Salud Publica*;75: 517-528.

Rahner, K (1961). Dignidad y libertad del hombre. En *Escritos Teológicos* Vol. 2. Madrid: Taurus. Citado en: Amor Pan José Ramón. Bioética y Antropología: algunos elementos para la reflexión desde la realidad de las personas con retraso mental. En: *Bioética para la Sustentabilidad*. Acosta Sario J (Ed.). La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, 396-416.

Rand, CS (1993). Measuring adherence with therapy for chronic diseases: implications for the treatment of heterozygous familial hypercholesterolemia. *American Journal of Cardiology*, 72:68D-74D.

Reyes-Guillén I, Sánchez-Pérez HJ, Cruz-Burguete J, Izaurieta de Juan M (2008). Anti-tuberculosis treatment defaulting. An analysis of perceptions and attitudes in Chiapas, Mexico. *Salud Pública Mex* ;50:251-257

Con formato: Fuente: Times New Roman, Inglés (Estados Unidos)

Robles, L (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, Apr. .

Salas, P; Chamizo, H (2002). Determinantes Sociales de la adherencia al tratamiento de la tuberculosis: una discusión desde la perspectiva heurística del riesgo. *Rev. cienc .adm. financ. Secur soc*, Vol.10, No. 1, p. 67-78.ISSN 1409-1259.

Sánchez-Pérez HJ, Halperin D (1997). Problemas de diagnóstico de tuberculosis pulmonar. El caso de la región fronteriza de Chiapas, México. *Aten Primaria* 19:237-242.

Sánchez-Pérez HJ, Flores-Hernández JA, Jansá JM, Caylá JA, Martín-Mateo M (2001). Pulmonary tuberculosis and associated factors in areas of high levels of poverty in Chiapas, Mexico. *International Journal of Epidemiology* 30:386-393.

Sánchez-Pérez (2007). La salud enferma de Chiapas: Consideraciones a 12 años de iniciado el conflicto armado. En: *Chiapas: la paz en la guerra*. Ed. Comuna y Servicios, A.C. México. DF, p: 287

SEGOB (2005). Enciclopedia de los Municipios de México. Estado de Chiapas. Disponible en: <http://www.e-local.gob.mx/work/templates/enciclo/chiapas>, consultado el 14 de Agosto del 2008.

Secretaría de Salud (2006). Sistema de Protección Social en Salud. Elementos conceptuales, financieros. Secretaría de Salud, Fundación Mexicana para la Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, . — 2ª ed. — México.

Secretaría de Salud (2007). Prontuario Operativo para el personal de salud. Programa de Desarrollo Humano Oportunidades. Actualización Reglas de operación. Comisión Nacional de Protección Social en Salud. México. DF.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Singer, M (1989). The coming of the age of critical medical anthropology . *Social Science and Medicine* 28 (11): 1193-1203

Soneira, A (2007). La teoría Fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss. Estrategias de Investigación Cualitativa. Irene Vasilachis de Gialdino(coord).Editorial Gedisa, S.A.Buenos Aires: 153-173.

Soza, N; Pereira, S; Barreto, M. (2005). Abandono del tratamiento de la tuberculosis en Nicaragua: resultados de un estudio comparativo. *Rev Panam Salud Pública*; 17(4):271-278.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Strauss, A; Corbin, J. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis-Toronto, CV. Mosby Company.

Strauss, A; Corbin, J. (1994). Grounded Theory methodology: An overview, In: *Handbook of Qualitative Research* (Denzin, N., K. and Lincoln, Y.,S., Eds.). Sage Publications, London, 1-18.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Strauss, A. (2004) Anselm Strauss en conversación con Heiner Legewie y Barbara Schervier-Legewie. *Forum Qualitative Social Research*, (on line journal) 5 (3) Art. 22. Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/fqstexte/3-04/04-3-22b-s.htm> - Swanson J. y Chenitz C. (1982) Why qualitative research in. Fecha de acceso: marzo, 2008

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Código de campo cambiado

Sumartojo, E (1993). When tuberculosis treatment fails. A social behavioral account of patient adherence. *American Review of Respiratory Disease*, 147:1311–1320.

Con formato: Español (España - alfab. internacional)

Torres, T (2004). Una aproximación cuantitativa al estudio de las Enfermedades Crónicas: las representaciones sociales. *Ciencias Sociales y Ciencias de la Salud*. Rev Universidad de Guadalajara. No 23.

Trostle, J (1998). Medical compliance as an ideology. *Social Science & Medicine*, 27:1299–1308.

Urquhart, J (1992). Ascertaining how much compliance is enough with outpatient antibiotic regimens. *Postgraduate Medical Journal*, 68:49–59.

Urquhart, J (1996). Patient non-compliance with drug regimens: measurement, clinical correlates, economic impact. *European Heart Journal*, 17 (Suppl A):8–15.

Vaitsman, J (1992). Saude cultura e necessidades. Fleury S. Saude Colectiva. Questionando a Onipotencia do social. Rio de Janeiro, Relume Dumara.

Volmink, J; Garner, P (2000). Interventions for promoting adherence to tuberculosis management. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4):CD000010.

Smith, V(2007). La ética clínica. En “Bioética desde una perspectiva cubana”. Tercera Edición. Acosta JR (Ed). La Habana: Editorial. “Félix Varela”, pp 377.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Con formato: Español (España - alfab. internacional)

World Health Organization (2002). Global Tuberculosis Control: WHO Report. (WHO/CDS/TB/2002.29).

World Health Organization (2001), .NHM-DIA. Diabetes estimates 1995-2025. Ginebra, Suiza.

World Health Organization (2004). Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. WHO report 2004. Geneva: World Health Organization. (WHO/HTM/TB/2004.331).

World Health Organization (2007). Tuberculosis. Geneva: World Health Organization; (WHO/HTM/TB/2007.331).

Waalder, Th (2002). Tuberculosis and poverty . *Int J Tuber Lung Dis* 6 (9): 745-746.

Zuluaga, L; Betancur, C; Abarinza, M; Lovidoño, J. (1991). Encuesta de conocimientos sobre la tuberculosis. Comuna nororiental de Medellín Colombia. *Bol Oficina Sanit Panam*; 111(5): 414-22.

XIII.- Anexos

Descripción de las y los participantes entrevistados

Esta es una lista en orden alfabético de los hombres y mujeres entrevistados para este estudio. Todos los nombres son pseudónimos.

1.-Adriana

Mujer de 47 años, originaria del municipio de las Rosas, pero reside en San Cristóbal en la Colonia 5 de Marzo desde hace más de 10 años. Empleada doméstica, actualmente desempleada a causa de la enfermedad. Es madre soltera de siete hijos. Recibe apoyo de Oportunidades. No cuenta con seguridad social. Se refiere enferma de tuberculosis desde hace cinco años. Fue diagnosticada en febrero del 2008, con baciloscopía tres cruces. Al momento de la entrevista, está en el cuarto mes del tratamiento. Al final de la investigación egresó del Programa como curada.

2.- Elena

Mujer de 39 años de edad, originaria de San Cristóbal de Las Casas, Barrio San Diego. Ama de Casa y vendedora de cosméticos de una conocida marca comercial. No cuenta con seguridad social; fue diagnosticada por radiología. Al momento de la entrevista está en su noveno mes de tratamiento. Vive con su marido y sus dos hijos. Al final de la investigación Elena empeoró, fue referida al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) de urgencia y se le diagnosticó otra enfermedad pulmonar diferente a la tuberculosis.

3.- Eduardo

Hombre de 31 años de edad, originario del municipio de San Cristóbal, habita en el Barrio de San Ramón, tiene un grupo musical y se contrata para amenizar fiestas. Al momento de contactar con él, negó rotundamente haber tenido la enfermedad, aun después de haberle dicho que veníamos del centro de salud: “jamás he estado enfermo, es más ni siquiera he oído hablar de esa enfermedad”.

4.- Ignacio

Hombre de 50 años, originario de San Cristóbal de Las Casas, colonia Maya, se dedica ahora al Canto, anteriormente trabajó como administrativo, vinculado al sector salud. Estuvo desempleado un año por la enfermedad, aún no logra obtener trabajo con la regularidad que antes de enfermarse. Es diabético y alcohólico. Es la segunda vez que tiene tuberculosis, la primera fue a los 14 años. Fue diagnosticado por baciloscopía. Cuenta con los servicios del ISSSTE como familiar, su esposa es empleada del gobierno. Vive con su mujer y sus dos hijos. Al momento de la entrevista ya ha concluido su tratamiento, egresó del programa como curado.

5.- José Luis

Joven de 28 años, originario de San Cristóbal de Las Casas, Barrio de Mexicanos. Es técnico en salud, empleado por una agencia internacional de salud. No cuenta con seguridad social pero tiene derecho a un seguro de salud que le otorga la agencia, en tanto sea empleado de la misma. Vive con su esposa y sus dos hijas. Al momento de la entrevista se encuentra en el último mes del tratamiento. Su diagnóstico fue por exclusión. Al final de la investigación había concluido el tratamiento.

6.- Lorena

Mujer originaria de San Cristóbal de Las Casas, Barrio San Diego, 46 años de edad. Es diabética y alcohólica. Su oficio es la elaboración de dulces regionales, actualmente no lo puede ejercer por la enfermedad. Su marido la mantiene. Tiene un solo hijo que ya no vive con ella. Al momento de la entrevista acababa de finalizar su segundo mes de tratamiento. Fue diagnosticada por baciloscopía, tres cruces. A partir de la enfermedad se afilió al Sistema de Protección Social en Salud, “Seguro Popular”, con la esperanza de disminuir el gasto en medicamentos. Al final de la investigación, egresó del programa como curada.

7- Roberto

Hombre de 57 años de edad, originario de San Cristóbal de Las Casas, Barrio de Guadalupe, contador, vinculado laboralmente al sector salud. Diabético. Cuenta con los servicios del ISSSTE. Fue diagnosticado por baciloscopía, tres cruces. Vive con su esposa y la hija menor, ella tuvo una tuberculosis meses después de que él había terminado el tratamiento. Al momento de la entrevista está dado de alta por su médico. Egresó del Programa de Prevención y Control de la tuberculosis como paciente curado.

8.- Ofelia

Mujer de 37 años de edad, originaria de San Cristóbal de Las Casas, Barrio Explanada del Carmen, se dedica a la venta de empanadas en el mercado, no cuenta con seguridad social. Su padre vivió 25 años con una tuberculosis, enfermedad que le produjo la muerte. Madre soltera, vive en la casa de su madre, con su hija menor. Al momento de la entrevista, ya había concluido su tratamiento. Egresó del programa como curada.

9- Paco

Hombre de 68 años de edad, vecino del Barrio el Relicario, vive con su esposa y dos hijos; es agricultor, aunque ahora ya no se puede dedicar al campo; no cuenta con seguridad social. Padece de una enfermedad crónica de la Piel “Psoriasis”, dice haber terminado el tratamiento antituberculosis, aunque no se encuentran los registros de su egreso. Viaja con frecuencia a la ciudad de México, porque tiene que ocuparse de una hija que está sola y enferma. Lo visito varias veces y llega a buscarme, pero no le interesa la entrevista, solo quiere recibir atención médica, dice tener “demasiados problemas para perder tiempo”.

10.- Sebastián

Hombre de 53 años, originario de San Cristóbal, Barrio de Fátima, albañil, diabético y alcohólico, está afiliado al Sistema de Protección Social en Salud. Fue diagnosticado por baciloscopia tres cruces. Al momento de la entrevista está en el tercer mes de su tratamiento. Vive con su mujer y sus hijos. Al final de la investigación había terminado su tratamiento. Egresó como curado del programa.

Familiares entrevistados/as:

11.-María

Esposa de Paco, mujer de 73 años, originaria del DF, vive con dos de sus hijos. No cuenta con seguridad Social. Paco nunca está en casa, viaja constantemente, al momento de la entrevista él se ha tenido que ir a México, D.F, por una hija que está enferma.

12.- Mariano

Hombre de 42 años, albañil, esposo de Lorena, originario de San Cristóbal. Alcohólico. Sostén de la familia en estos momentos. Afiliado al Sistema de Protección Social en Salud.

13.- Milagros

Mujer de 63 años, madre de Elena, originaria del Municipio de San Cristóbal. Es ama de casa, diabética. Su marido vivió durante 25 años con tuberculosis, él trabajaba en caminos, contaba con seguridad social.

14.- Sofía

Mujer de 53 años, esposa de Ignacio, secretaria ejecutiva en una escuela de gobierno. La enfermedad de Ignacio la ha obligado a hacerse cargo de casi todo en casa, incluso de las cuestiones económicas.

15.- Violeta

Médica de 29 años de edad, ahora desempleada, compañera de José Luis, originaria del Distrito Federal.

Estructura de la Entrevista.

La entrevista no tuvo una secuencia estructurada de preguntas, más bien se llevó a cabo de manera flexible, en tono de conversación, de manera que permitiera a las y los entrevistados, sentirse en confianza y hablar ampliamente del tema.

A pesar de lo anterior, la entrevista abordó los siguientes ejes temáticos.

1.- Datos generales del/a entrevistado/a, nombre, edad, procedencia, estado civil, composición de su núcleo familiar, ocupación, si contaban o no con seguridad social, presencia de otras enfermedades además de la tuberculosis.

2.- ¿Cómo y a partir de que momento él o la entrevistada supieron que estaban enfermos?

3.- Los aspectos que formaron parte del proceso de diagnóstico de la enfermedad.

4.- ¿Cómo repercutió en cada individuo y en su familia el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad, y de que manera explicaba cada uno de ellos el hecho de haberse enfermado?

5.- ¿Qué elementos formaban parte del conocimiento de la enfermedad por parte del individuo y de su familia, de dónde procedían estas referencias y cuáles se incorporaron a partir del contacto con los servicios médicos?

6.- ¿Cómo afectó la irrupción de la tuberculosis en sus vidas y en la de sus familias?

7.- ¿Cuál fue la ruta utilizada en la búsqueda de atención y qué razones le adjudicaron a la lógica que la guió?

8.- ¿Cómo y a través de quién o quienes, habían iniciado tratamiento, las expectativas en relación al mismo, el conocimiento sobre como debían tomarlo, los efectos que tuvieron al iniciar al mismo, las estrategias utilizadas y las motivaciones para el cumplimiento del mismo, así como la participación de la familia?

Se incluyó un último tema que hacía referencia a cómo pensaba el individuo que culminaría este proceso por el que estaba pasando, o en el caso de aquellos/as que ya habían terminado el tratamiento y estaban dados de alta como curados/as, cómo se veían a si mismos/as y a la enfermedad en el momento actual.

Para el caso de las y los familiares:

- 1.- Datos generales del/a entrevistado/a, nombre, edad, procedencia, estado civil, composición de su núcleo familiar, ocupación, si contaban o no con seguridad social.
- 2.- ¿Cómo y a partir de qué momento se percató de la enfermedad de su familiar?
- 3.- Los aspectos que formaron parte del proceso de diagnóstico de la enfermedad.
- 4.- ¿Cómo repercutió en la familia el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad, y de qué manera explicaba el por qué se había enfermado la persona?
- 5.- ¿Qué elementos formaban parte del conocimiento de la enfermedad, de dónde procedían estas referencias y cuáles se incorporaron a partir del contacto con los servicios médicos?
- 6.- ¿Cómo afectó la irrupción de la tuberculosis en sus vidas?
- 7.- ¿Cuál fue la ruta utilizada en la búsqueda de atención y qué razones le adjudicaron a la lógica que la guió?
- 8.- ¿Cómo y a través de quién o quienes, habían iniciado tratamiento, las expectativas en relación al mismo, el conocimiento sobre como debían tomarlo, los efectos que tuvo el tratamiento en el individuo, las estrategias utilizadas y las motivaciones para el cumplimiento del mismo, en qué consistió su participación como familiar en el cumplimiento del tratamiento?

Se incluyó un último tema que hacía referencia a como veía el familiar a la persona comparativamente en el tiempo, es decir a partir del momento que se enfermó y en el momento en que se llevó a cabo la entrevista.