



**Universidad Nacional Mayor de San Marcos**

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Enfermería

**Manifestaciones de estigma social que experimentan los  
adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un centro  
de salud. Lima, 2020**

**TESIS**

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería

**AUTOR**

Almendra Jazmin ESQUIVEL LICLA

**ASESOR**

Mg. Tula Margarita ESPINOZA MORENO

Lima, Perú

2021



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

## Referencia bibliográfica

---

Esquivel A. Manifestaciones de estigma social que experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un centro de salud. Lima, 2020 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Enfermería; 2021.

---

## Hoja de metadatos complementarios

Código ORCID del autor	—
DNI o pasaporte del autor	70363736
Código ORCID del asesor	<a href="https://orcid.org/0000-0002-8836-8971">https://orcid.org/0000-0002-8836-8971</a>
DNI o pasaporte del asesor	08019227
Grupo de investigación	SEUNMS Sociedad y Estadística UNMSM
Agencia financiadora	—
Ubicación geográfica donde se desarrolló la investigación	<p>Lugar: La investigación se realizó en el Centro de Salud Max Arias Schreiber, ubicada en el Jirón Antonio Raimondi 206, distrito de La Victoria, Lima-Perú.</p> <p>Coordenadas geográficas: 12°03'39.3"S 77°01'55.7"O</p>
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2020
Disciplinas OCDE	Enfermería <a href="https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.03.03">https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.03.03</a>

**UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS EN MODALIDAD VIRTUAL  
PARA OPTAR EL TÍTULO LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**1. FECHA DE LA SUSTENTACIÓN 19/04/2021**

HORA INICIO : 08:30 Hrs.

HORA TÉRMINO : 09:45 Hrs.

**2. MIEMBROS DEL JURADO**

PRESIDENTE : Mg. Jhon Alex Zeladita Huaman

MIEMBRO : Mg. Cecilia Victoria Chavez Camacho

MIEMBRO : Lic. Gloria Haydee Gupio Mendoza

ASESOR : Mg. Tula Margarita Espinoza Moreno

**3. DATOS DEL TESISISTA**

APELLIDOS Y NOMBRES : Almendra Jazmin Esquivel Licla

CODIGO : 14010081

R.R. DE GRADO DE BACHILLER NÚMERO: 012501-2020-R/UNMSM (11/03/2020)

TÍTULO DE LA TESIS:

**“MANIFESTACIONES DE ESTIGMA SOCIAL QUE EXPERIMENTAN LOS ADULTOS  
JÓVENES AFECTADOS POR TUBERCULOSIS EN UN CENTRO DE SALUD. LIMA, 2020”**

**4. RECOMENDACIONES**

**Datos de la plataforma virtual institucional del acto de sustentación:**

<https://medical-int.zoom.us/j/97986828842>

ID: 97986828842

Grabación archivada en: Escuela Profesional de Enfermería



**UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**5. NOTA OBTENIDA:** 20, veinte

**6. PÚBLICO ASISTENTE:** (Nombre, apellido y DNI)

- Katia Ninozca Flores Ledesma DNI 20022551
- Edith Noemi Calixto de Malca DNI 06594831
- Rudi Amalia Loli Ponce DNI 07135002 (Directora)
- Angulo Calderón César Augusto DNI 32907109

**7. FIRMAS DE LOS MIEMBROS DEL JURADO**

<b>Firma</b>	<b>Firma</b>
Mg. Jhon Alex Zeladita Huamán DNI 40635267	Mg. Cecilia Victoria Chávez Camacho DNI 10628108
<b>PRESIDENTA</b>	<b>MIEMBRO</b>

<b>Firma</b>	<b>Firma</b>
Lic. Gloria Haydee Gupio Mendoza DNI 8583139	Mg. Tula Margarita Espinoza Moreno DNI 8019227
<b>MIEMBRO</b>	<b>ASESOR(A)</b>

**MANIFESTACIONES DE ESTIGMA SOCIAL QUE EXPERIMENTAN  
LOS ADULTOS JÓVENES AFECTADOS POR TUBERCULOSIS EN  
UN CENTRO DE SALUD. LIMA, 2020**

## AGRADECIMIENTO

*A Dios por darme las fuerzas necesarias que me permitieron seguir a pesar de las situaciones presentadas que dificultaban que continuara en la elaboración del presente estudio.*

*Al Dr. César Bueno, a la Lic. María Isabel, Lic. Vanessa, Lic. Denisse y a todo el personal de la ESNPCT del C.S Max Arias Schreiber, por permitirme y brindarme el apoyo necesario para continuar con el presente estudio.*

*A las personas afectadas con tuberculosis, por apoyarme y depositar su confianza en el presente estudio.*



*A mi asesora, la magister Tula Espinoza,  
por guiarme, por su apoyo, paciencia,  
por toda la confianza brindada y  
enseñarme que con perseverancia  
y dedicación es posible lograr lo que  
uno se propone.*

*A mi asesor metodológico, el Ing. César,  
por sus aportes, su apoyo, paciencia  
y confiar en la realización del  
presente estudio.*

*A toda mi familia por ser mi motivo,  
un ejemplo de lucha, perseverancia  
de seguir adelante a pesar de la  
adversidad que se pueda  
presentar en el camino. Gracias por  
estar allí, siempre conmigo.*

*A mis amigos, que me impulsan a seguir,  
y por ofrecerme una amistad  
sincera pese al tiempo y la  
distancia.*

*A la DIRIS Lima Centro, por brindarme  
la autorización en la realización  
del presente estudio y confiar en el resultado  
de sus aportes en bien de la salud.*

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	9
<b>ABSTRACT</b> .....	10
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	11
<b>CAPÍTULO I</b> .....	14
<b>EL PROBLEMA</b> .....	14
1.1 Planteamiento del problema, delimitación y formulación .....	14
1.2 Formulación de objetivos.....	19
1.3 Justificación de la investigación.....	20
<b>CAPÍTULO II</b> .....	22
<b>REFERENTES TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS</b> .....	22
2.1 Referente teórico .....	22
2.1.1 Antecedentes del estudio .....	22
2.1.2 Base Teórica Conceptual .....	31
A. Situación del adulto joven frente a la enfermedad.....	31
B. Situación del adulto joven frente al diagnóstico de tuberculosis .....	31
C. Aspectos conceptuales de estigma .....	32
D. Estigmatización de la tuberculosis .....	37
E. Richard S. Lazarus y la teoría del estrés.....	40
F. Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy .....	44
G. Determinantes Sociales de la Salud.....	46
H. El estigma desde un enfoque cualitativo .....	48
I. Investigación cualitativa-descriptiva y Enfermería.....	49
2.2 Referente metodológico .....	50
2.2.1 Tipo de investigación.....	50
2.2.2 Características de las unidades informantes.....	50
2.2.3 Criterios de inclusión .....	51

2.2.4 Técnicas e instrumento de recolección de datos .....	51
2.2.5 Proceso de recolección de datos .....	53
2.2.6 Proceso de análisis de los datos.....	54
2.2.7 Consideraciones éticas.....	57
2.2.8 Consentimiento informado .....	58
<b>CAPÍTULO III</b> .....	<b>59</b>
<b>RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	<b>59</b>
3.1 Categoría: Todo lo que conlleva recibir y vivir con un diagnóstico de tuberculosis .....	61
3.1.1 Subcategoría: Pensar en la muerte .....	61
3.1.2 Subcategoría: Tristeza y desánimo en torno al diagnóstico .....	63
3.1.3 Subcategoría: Repercusiones del aspecto físico .....	67
3.1.4 Subcategoría: Calificativos frente al diagnóstico .....	70
3.1.5 Subcategoría: Una vida con restricciones.....	71
3.1.6 Subcategoría: Culpable del diagnóstico.....	73
3.1.7 Subcategoría: Vergüenza a ser visto.....	74
3.1.8 Subcategoría: Sentir la moral baja.....	75
3.2 Categoría: Cambiando la forma de relacionarme con los demás .....	76
3.2.1 Subcategoría: Separación para no contagiar.....	76
3.2.2 Subcategoría: Desconfianza por temor a la reacción .....	78
3.3 Categoría: Experimentando el cambio del entorno .....	82
3.3.1 Subcategoría: Reacción de las personas por el uso de la mascarilla.....	82
3.3.2 Subcategoría: Alejamiento de las personas.....	83
3.3.3 Subcategoría: Rechazo de las personas .....	88
<b>CAPÍTULO IV</b> .....	<b>93</b>
<b>CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES</b> .....	<b>93</b>

4.1 CONSIDERACIONES FINALES .....	93
4.2 RECOMENDACIONES .....	96
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>98</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>113</b>

## RESUMEN

La investigación, denominada: “Manifestaciones de estigma social que experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un centro de salud. Lima, 2020”, tuvo como objetivo describir las manifestaciones de estigma social que experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un centro de salud. **Material y método:** es de enfoque cualitativo y de tipo descriptivo. Fueron parte del estudio 11 adultos jóvenes, considerando la saturación de información y la recolección de los datos por medio de la entrevista semiestructurada. **Resultados:** Se dio origen a 3 categorías: “Todo lo que conlleva recibir y vivir con un diagnóstico de tuberculosis”, “Cambiando la forma de relacionarme con los demás” y “Experimentando el cambio del entorno”. **Consideraciones finales:** Las manifestaciones de estigma social, fueron experimentadas desde el momento en que la persona recibe y vive el día a día con el diagnóstico de tuberculosis, como el pensar en la muerte, tristeza y desánimo alrededor de un diagnóstico, el uso de calificativos, una vida basada en restricciones, las repercusiones de su aspecto físico, el sentirse culpable y vergüenza al ser visto. Separarse de sus seres para no contagiarlos y no revelar su condición de salud para que no sea visto diferente por su entorno, sumado a ello, será merecedor que los demás se alejen y muestren rechazo, lo cual repercutirá en su esfera emocional.

**Palabras clave:** Manifestaciones, estigma social, adultos jóvenes afectados por tuberculosis

## ABSTRACT

The investigation, called: "Manifestations of social stigma experienced by young adults affected by tuberculosis in a health center. Lima, 2020", aimed to describe the manifestations of social stigma experienced by young adults affected by tuberculosis in a health center. **Material and method:** is qualitative and descriptive. Eleven young adults were part of the study, considering the saturation of information and the collection of data through the semi-structured interview. **Results:** Three categories were identified: "Everything that comes with receiving and living with a tuberculosis diagnosis", "Changing the way I relate to others" and "Experiencing the change in the environment". **Final considerations:** The manifestations of social stigma, were experienced from the moment that the person receives and lives the day to day with the diagnosis of tuberculosis, such as the thought of death, sadness and discouragement around a diagnosis, the use of qualifiers, a life based on restrictions, the repercussions of his physical appearance, feeling guilty and ashamed to be seen. Separating from their beings so as not to infect them and not to reveal their health condition so that it is not seen differently by their environment, added to it, it will be worthy that others move away and show rejection, which will reverberate in their emotional sphere.

**Keywords:** Manifestations, social stigma, young adults affected by tuberculosis

## INTRODUCCIÓN

La perspectiva de la biomedicina, no es suficiente para tratar la tuberculosis (TB), enfermedad infectocontagiosa causada por una bacteria llamada, el bacilo de Koch. La persona afectada por tuberculosis (PAT) además de llevar consigo el malestar biológico (signos y síntomas) propios de la enfermedad, asume también una carga social, ya que a pesar de encontrarnos en pleno siglo XXI, genera reacción o respuesta de la sociedad, llegando incluso a ser considerada por algunos como “una enfermedad relacionado a lo sucio”, “enfermedad de los pobres y marginados” donde se piensa que uno debe de alejarse para no ser contagiado, cerrándole o restándole así, a dichas personas la posibilidad de poder integrarse libremente a la sociedad.

Es así como se origina y va manifestando el estigma, que hace ver a la TB como una condición desacreditante; la cual va a generar una gran resonancia en el desarrollo personal, en los lazos familiares, conyugal, así como social de la PAT, situación que repercute desde el diagnóstico oportuno, el tratamiento médico-farmacológico y la adherencia al tratamiento.

En el Perú son escasos los estudios realizados sobre el tema, es así que la fuente de valiosa información son los estudios internacionales que nos presentan un escenario donde el miedo de ser visto como un sujeto de contagio, el temor de revelar su diagnóstico por el qué dirán y como será visto, la vergüenza, la culpa, el alejamiento del entorno son



los estigmas que más han sido identificados, los cuales varían de acuerdo al contexto donde se manifiesten.

Existe poca evidencia científica acerca del tema, por lo que hasta la actualidad no está siendo considerado para su abordaje dentro de la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Tuberculosis (ESNPCT). Sin embargo, si consideramos que el proceso de la estigmatización se encuentra vinculado a la suma de aspectos sociales y aspectos culturales, es necesario estudiarla en el contexto de cada realidad local, regional y/o nacional.

Develar los resultados acerca de este tema, tiene como base la perspectiva, ideas y conceptos que cada persona o una cultura posee de la realidad que está afrontando en determinado tiempo y espacio. Generando evidencia que puede permitir una incidencia política que conlleve a proponer el diseño y la gestión de proyectos o actividades encaminadas a la eliminación de atributos sociales que recae en la TB y personas afectadas por ella. Por lo expuesto, el presente trabajo pretende describir las manifestaciones de estigma social que experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un centro de salud.

El presente trabajo de investigación se encuentra estructurado por capítulos: El Capítulo I: Incluye el planteamiento del problema, la formulación del objetivo y la justificación. El Capítulo II: Se encuentra los referentes teóricos, que consta de los antecedentes internacionales y nacionales, así como la base teórica; y los referentes metodológicos, que incluye, el tipo de investigación, las características de las unidades

informantes, criterios de inclusión, las técnicas e instrumentos de recolección de información, proceso de recolección y análisis de datos. El Capítulo III: Resultados y discusión. El Capítulo IV: Consideraciones finales, recomendaciones, referentes bibliográficos y los anexos.

## **CAPÍTULO I**

### **EL PROBLEMA**

#### 1.1 Planteamiento del problema, delimitación y formulación

La TB es una de las 10 principales causas de mortalidad en el mundo, a pesar de que su incidencia está reduciéndose a un ritmo aproximado del 2% anual, solo se ha logrado la reducción acumulada del 9% lo que supone menos del objetivo de la Estrategia Fin a la Tuberculosis para el 2020. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 10 millones de personas enfermaron de tuberculosis en el 2019, constituyendo más del 95% de las muertes por esta enfermedad en países de ingresos bajos y medianos. <sup>1,46</sup>

En el 2019, la cifra más elevada de nuevos casos de TB, se registró en las regiones de Asia Sudoriental (India, China, Indonesia, Filipinas y Pakistán) con el 44%, África (Nigeria, Bangladesh y Sudáfrica) con 24% seguido del Pacífico Occidental con el 18%. <sup>1,46</sup>

De acuerdo a lo informado por la Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis (DPCTB), durante el 2019 se consignaron una incidencia de 32 970 personas con TB. La indagación del “riesgo” reflejó que las regiones de Lima, Callao, La Libertad, Lambayeque, Madre de Dios, Ucayali, Loreto, Tacna, Ica, Moquegua, Arequipa y Ancash, se ubicaron en un nivel alto y de muy alto riesgo frente a la enfermedad causada por el bacilo de Koch. <sup>2,47</sup>

En el 2019, el Perú constituyó el segundo país con mayor número de casos estimados de tuberculosis y en la Región de las Américas, ocupa el primer lugar con mayor carga de TB Multidrogorresistente (MDR), asimismo, un 60% (15 838) de casos de tuberculosis se concentra en Lima Metropolitana y el Callao, siendo los distritos con la mayor tasa de morbilidad: Ancón, Jesús María, San Luis, San Juan de Lurigancho, Lima y La Victoria. <sup>3,4,48</sup>

Según la distribución de casos de TB por etapa de vida entre los años 2013-2017, esta se centró en el grupo de jóvenes llegando a constituir un 37%, mientras que en adultos se presentó en un 38%. <sup>2</sup>

Se puede decir, por tanto, que la TB es un problema de salud importante a nivel nacional e internacional y por tal considerada una clara evidencia de las grandes desigualdades en relación al alcance económico y social, que aún persisten a nivel global, ya que no solo afecta a la persona en su salud física, sino también en su salud mental, generando problemas económicos, sociales y culturales debido a que particularmente es asociada a estigmas como es considerarla una “enfermedad sucia”. Este estigma puede tener un impacto negativo en la persona y retrasar la búsqueda de tratamiento. <sup>5</sup>

La TB es considerada una cuestión de salud, que no solo debe ser vista desde un enfoque de salud pública, sino sumar esfuerzos desde un enfoque sociocultural. Es desde este último enfoque, que se va construyendo la estigmatización, convirtiendo el hecho de recibir un diagnóstico de TB, en una situación que desfavorece a la PAT, generando que se sienta intimidada, que reciba críticas de parte del

entorno, sea apartada o separada, y experimente situaciones de exclusión o discriminación, por parte del contexto social al cual pertenece.<sup>6</sup>

Erving Goffman<sup>7</sup>, sociólogo estadounidense define el estigma social “como una marca”, una huella, una característica que genera una gran deshonra y que desprestigia, haciendo que la persona que posee determinada característica se considere “manchado”.

De manera que, si bien las terapéuticas farmacológicas y las ESNPCT se encuentran al alcance, estos no son suficientes para afrontar y eliminar lo que viene siendo valorada como “una enfermedad social”, cuyas mayores barreras son culturales siendo por ello fundamental el desarrollo de intervenciones efectivas e integrales que trasciendan “el problema biomédico de la tuberculosis” hacia un enfoque sociocultural.<sup>8</sup>

La reducida información que se tiene o maneja respecto a la TB, sumándose a ello “las creencias asociadas al estigma social”, coadyuvan al constructo por parte de una cultura o sociedad respecto al “estereotipo” sobre la TB; demostrando algunas investigaciones que el retraso en el diagnóstico, así como el abandono del tratamiento son dos efectos asociados al estigma sobre esta enfermedad.<sup>9</sup>

Para Enfermería cuyo objeto es el cuidado holístico de la persona individual o colectiva, sana o enferma, emplear la palabra estigma, puede resultar poco común, ya que no hay suficientes estudios

en el Perú que lo hayan abordado, sobre todo respecto a la enfermedad de la TB.

Un estudio realizado a nivel nacional por Vértiz<sup>6</sup>, por la especialidad de sociología pone en manifiesto lo expresado por Carlos a base de su historia de vida:

*“Estigmatización es tener algo... es un desconocimiento a algo que nunca he conocido. Es una especie de huella impregnada en la persona. Es un misterio que no conoces (...) Desde que tú quedas enfermo quedas estigmatizado, estás enfermo de por vida. Las personas estigmatizan porque no conocen la enfermedad, no la han vivido, no se han concientizado, no se han educado. Yo quiero que no me traten como un enfermo, sino solo como infectado”<sup>6</sup>*

Sumado a lo anterior expuesto, poner en evidencia publicaciones de otros países, resulta enriquecedor como el caso presentado por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos Americanos, a través de la historia de vida de Natalie, donde ella manifestó:

*“Me deprimí y me sentí realmente incómoda a nivel social, sabía lo que significaba la palabra estigma, pero fue en este periodo en el que aprendí cómo se siente el estigma, me daba vergüenza, me sentía sucia, sentía que la gente me miraba fijamente y que me definían por la mascarilla que llevaba puesta.”<sup>10</sup>*

El despliegue por parte del profesional de Enfermería muchas veces se pone en manifiesto con las internas de enfermería a lo largo de las experiencias pre profesionales por la ESNPCT, permitiéndoles valorar la dinámica de atención que desempeña la enfermera, siendo una de ellas el valorar, observando cuando un paciente viene al centro de salud para tomar su medicamento, el manejo del registro de pacientes que no vinieron a recoger su medicación de 1 o 2 días, algunas recaídas, y otros en abandono, generando una serie de interrogantes que son puntos de partida de inquietudes en los internos de enfermería acerca de las motivaciones que posee la PAT en no continuar el tratamiento.

Frente a lo anteriormente mencionado, el abordaje de la PAT, no solo debe limitarse al aspecto biofísico, todo aquello que es visible a los ojos. Se debe indagar, interactuando cuando el paciente viene a recoger o tomar su tratamiento, preguntándole, no solo como se siente por los efectos adversos de los medicamentos en su organismo, sino ¿Cómo se encuentra? ¿Cómo se siente?, explorando otras esferas, aún más que es lo que puede estar pensando, sintiendo o sucediendo en el contexto social que lo rodea y al cual se enfrenta cada día, aspectos que ameritan ser desentrañados.

Durante la interacción con algunas de las PAT, se pudo recoger expresiones como: “Recién al llegar al centro de salud me coloco la mascarilla, porque si camino así por la calle me miran raro”, “No quiero que me vean que voy al centro de salud, que dirán las personas que me conocen”, “Me gustaría atenderme muy lejos de mi casa”.

Motivos que inclinan a la realización del presente estudio a fin de absolver en parte las siguientes interrogantes: ¿Cómo percibe la persona con tuberculosis la enfermedad?, ¿Cómo percibe la persona con tuberculosis la actitud de su familia?, ¿Cómo percibe la persona con tuberculosis la actitud de sus pares?, ¿Cómo percibe la persona con tuberculosis la actitud del personal de salud frente a su enfermedad?, ¿Es consciente la persona afectada por tuberculosis de lo que está aconteciendo en su contexto social?, ¿Cómo le impacta estos acontecimientos? ¿Qué dimensiones de la persona son afectados por la presencia de los estigmas frente a la tuberculosis?

Las interrogantes anteriormente mencionadas, generó la necesidad de formular el siguiente problema de investigación:

¿Qué manifestaciones de estigma social experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un Centro de Salud en el año 2020?

## 1.2 Formulación de objetivos

### 1.1.1 Objetivo general

- ✓ Describir las manifestaciones de estigma social que experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis en un Centro de Salud.



### 1.3 Justificación de la investigación

Considerando que la experiencia vivida de estigmas por la PAT podría estar siendo causal de alteraciones en el alcance de servicios y beneficios de salud, contribuyendo a la demora de un diagnóstico oportuno, así como el abandonar la terapéutica indicada, por ello es necesaria y pertinente la realización del presente estudio.

Asimismo, la poca evidencia científica que indaga sobre como la PAT desde un determinado contexto sociocultural experimenta el constructo de los estigmas, donde las creencias, costumbres influyen en el proceso de estigmatización, se amerita la realización de la presente investigación, con miras a generar conocimiento, evidencias y futuras intervenciones de esta problemática de consideración social y cultural.

Existe preocupación acerca del porqué la ESNPCT, lucha contra esta enfermedad basada en un enfoque biológico, siendo la función principal de la enfermera quien participa o dirige este programa abordar la temática en forma holística, por lo cual urge desde la academia al mundo laboral, conocer sobre el constructo social del estigma y la repercusión que conlleva, fuente de saber importante que va a permitir identificar y entender esta problemática social y trabajar en el abordaje a pacientes y familias en su contexto sociocultural.

Respecto a lo anterior mencionado, la Norma Técnica de Salud (NTS) para la Atención Integral de las Personas Afectadas por Tuberculosis del año 2013, nos muestra una de las intervenciones

sanitarias, denominada comunicación social, donde se hace alusión que debe elaborarse e implementar planes comunicacionales en acorde a la población objetivo, que permitan abordar conductas de estigma y discriminación. Lo cual no resulta suficiente, se debe hacer más, para abordar un tema de vital importancia en la esfera psicológica y social, lo cual repercute en la salud mental de la PAT.<sup>70</sup>

Vidal<sup>71</sup>, menciona que la PAT, posee una de las patologías en donde se encuentra más afectada la salud mental. Donde la OMS, lo reafirma, mencionando que la incidencia de depresión frente una enfermedad física común oscila entre el 3 y 10%, y frente a la TB, el porcentaje incrementa llegando a un 46%, representando la enfermedad con más casos de depresión. Asimismo Requena et al<sup>72</sup>, citaron un estudio realizado en Pucallpa donde se encontró una relación significativa entre el nivel de depresión y la mala adherencia al tratamiento.

En el Perú el esfuerzo de las enfermeras a través de acciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades que brinda dentro de la ESNPCT carece del tema de estigma social, la evidencia sobre el mismo generaría intervenciones efectivas, como implementación de talleres vivenciales, programas educativos, que revalúen la visión errónea de la tuberculosis que muchas personas pueden percibir disminuyendo así situaciones estigmatizadoras.

## CAPÍTULO II

### REFERENTES TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS

#### 2.1 Referente teórico

##### 2.1.1 Antecedentes del estudio

Sobre el problema a investigar, existen trabajos de investigación y estudios relacionados, los cuales fueron realizados tanto en el Perú como en otras latitudes.

#### **En el ámbito internacional**

Kumar, A. <sup>11</sup> de la Universidad de Missouri-Kansas de los Estados Unidos realizó un trabajo de investigación titulado “Estigmatización de los pacientes con Tuberculosis en Addis Abeba, Etiopía” en el año 2016. Se planteó como objetivo principal explorar las causas y efectos de estigmatización de los pacientes con tuberculosis del Hospital St. Peter Especializada en TB en Addis Abeba, Etiopía. Es un estudio cualitativo. La técnica empleada fue la entrevista a profundidad la cual se llevó a cabo en pacientes con tuberculosis y trabajadores de la salud. El instrumento utilizado fue un paquete de software de ordenador con código abierto que fue utilizado para analizar los datos temáticamente. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“El miedo a la estigmatización hace que individuos con síntomas muy evidentes oculten el diagnóstico a los demás. Estas serán contribuir a la transmisión comunitaria sostenida de la enfermedad y la aparición de drogas cepas de resistencia. Intervenciones que reducen el estigma asociado a la tuberculosis*

*deberían centrarse en las áreas como la creación de conciencia en la comunidad, asesorar a los pacientes en habilidades de resolución de problemas emocionales y culturales, así como mensajes de los medios científicamente sólida, apoyo financiero para los pacientes y mejorar las cualidades de los trabajadores de la salud, como la empatía, preocupación, respeto al paciente y la sensibilidad cultural.”<sup>11</sup>*

Cremers A., Kapata N., Grobush M.,<sup>13</sup> realizaron una investigación titulada “Evaluar las consecuencias del estigma para los pacientes con tuberculosis en Zambia Urbana” en el año 2015. Los objetivos fueron: mejorar la comprensión de las percepciones de estigmatización relacionadas con la TB y describir las experiencias de estigma de los pacientes con tuberculosis a fin de señalar recomendaciones para mejorar la política de TB. Se llevó a cabo un estudio de método mixto en la clínica Kanyama y las áreas circundantes, en Lusaka, Zambia; 300 entrevistas estructuradas con PAT, múltiples entrevistas en profundidad con 30 PAT y 10 profesionales de la salud, 3 conversaciones grupales con PAT, siendo la observación participante y análisis de políticas de la ESNPCT un complemento a todo lo realizado. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“La mitad de los pacientes con tuberculosis estigmatizada (50,4%) habían internalizado las ideas estigmatizantes y, en consecuencia, creían que eran menos valiosos que otros. Esta creencia se expresó por miedo, vergüenza, desesperanza, culpa y / o pérdida de autoestima. Además, la internalización de las creencias devaluadas alteró las expectativas de vida de los pacientes con tuberculosis.”<sup>13</sup>*

Moya E., Lusk M.,<sup>14</sup> realizaron una investigación titulada “Estigma y percepciones de tuberculosis en la frontera entre México y los Estados Unidos” en el año 2013. Los objetivos fueron: examinar las experiencias y perspectivas sobre la enfermedad y el estigma desde el punto de vista de las personas afectadas por la tuberculosis en El Paso, Texas y Juárez, México, para informar la investigación sobre el estigma y las intervenciones relacionadas con la salud. Se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas para estudiar el estigma relacionado con la tuberculosis y el impacto en el acceso y las conductas de búsqueda de salud con 30 adultos de origen mexicano (mayores de 18 años) sometidos a tratamiento de TB. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“Algunos participantes perdieron ganancias durante el tratamiento y algunos perdieron sus trabajos. Les dijeron que ya no podían trabajar debido a su condición y al riesgo de infectar a otros.”<sup>14</sup>*

Mosna M., Ya amura M., Paschoal M.,<sup>12</sup> de la Universidad de Sau Paulo, realizaron un estudio titulado “El estigma social y las familias de los pacientes con tuberculosis: un estudio a partir de los análisis de agrupamiento y de correspondencia múltiple” en el año 2012. Se plantearon como objetivo principal investigar el estigma social en las familias de los pacientes con tuberculosis e identificar el perfil de las personas que son afectadas por este evento en relación con las condiciones socioeconómicas y demográficas. Fue un estudio transversal. La técnica empleada fue la entrevista a los familiares, usando un instrumento con escalas validadas. La muestra estuvo conformada por 155 sujetos. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“La vergüenza del familiar enfermo, el encubrimiento de la enfermedad en la comunidad y el uso de expresiones para sustituir la palabra TB en las conversaciones con el familiar, amigos y vecinos fueron comportamientos y actitudes identificados en los Grupos 1 y 2, estando en correspondencia con la baja escolaridad, el acceso incipiente a los medios de información y poca movilización frente a la comprensión sobre la enfermedad. Se destacó ser la percepción de la infección de la tuberculosis como una de las principales causas del estigma y que la ignorancia sobre la enfermedad puede intensificar actitudes discriminatorias en la familia y en la comunidad.”<sup>12</sup>*

Juniarti N., Evans D.,<sup>5</sup> realizaron una investigación titulada “Una revisión cualitativa: el estigma de la tuberculosis” en Indonesia, en el año 2011. El objetivo de esta revisión fue explorar el estigma y el impacto de tener tuberculosis o tener un familiar con tuberculosis. Se llevó a cabo una indagación exhaustiva en bibliotecas electrónicas. Los criterios incluyentes para la revisión fueron los estudios que investigaron personas con tuberculosis o sus familias, centrados en el estigma o el impacto de la tuberculosis y describieron los relatos de la experiencia. Los datos fueron sintetizados usando un análisis temático. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“El estigma que acompaña a la tuberculosis puede tener un impacto negativo en el individuo y la familia y puede dar lugar a su retirada de la sociedad debido a la vergüenza y el miedo. La revisión destaca la necesidad de educación para proporcionar estrategias prácticas para individuos y familias y para educar a las comunidades donde la tuberculosis es endémica. Relevancia para la práctica clínica. La revisión destaca la ignorancia generalizada de la tuberculosis y la necesidad de educación del*

*individuo, la familia y la comunidad. Esta educación debe proporcionar estrategias prácticas para ayudar a las personas a lidiar con la tuberculosis.”<sup>5</sup>*

Muñoz A., Rubiano Y.,<sup>15</sup> realizaron una investigación titulada “Proceso Salud-Enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia)” en el año 2011. El objetivo fue describir la categoría "Proceso salud-enfermedad". Llevándose a cabo desde un enfoque cualitativo. La muestra fue determinada por el criterio de saturación, conformando el estudio cinco hombre y cinco mujeres, quienes fueron afectados por la TB. Se aplicó la entrevista a profundidad. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“El estigma social, familiar y de los mismos portadores como un factor limitante para la búsqueda oportuna de atención médica y el desarrollo de las acciones definidas en la estrategia supervisada para el control de la tuberculosis.”<sup>15</sup>*

### **En el ámbito nacional**

Alania B., Valle P.,<sup>34</sup> realizaron una investigación titulada “Niveles de estigma hacia la tuberculosis en población que acude a los centros de salud de la Red San Juan de Miraflores asociado al diagnóstico de tuberculosis” durante los años 2017-2019. El objetivo es determinar los niveles de estigma hacia la tuberculosis asociado al antecedente auto reportado de tuberculosis. Se realizó un estudio cuantitativo observacional analítico tipo transversal. Se evaluaron 132 participantes, 36 con diagnóstico auto reportado de tuberculosis y 96 sin

diagnóstico auto reportado de tuberculosis. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“El componente afectivo del estigma hacia la tuberculosis es el componente más afectado dentro del cual están comprendidos conceptos como el miedo, la inseguridad, la vergüenza, el aislamiento, la amistad, la desconfianza y la pérdida del respeto.”*

34

Pérez A., Soriano M.,<sup>64</sup> realizaron una investigación titulada “Percepciones y discursos frente a la estigmatización y discriminación por tuberculosis en la ciudad de lima” en el año 2018. Se plantearon como objetivo demostrar que la falta de información acerca de la enfermedad genera discursos discriminativos y estigmatizantes de personas e instituciones hacia los pacientes. Se desarrolló un estudio cualitativo. La metodología aplicada involucró la realización de entrevistas a personas que están llevando el tratamiento actualmente y las personas que ya culminaron el tratamiento, conformación de mesas redondas, la participación en centros de salud; así como las entrevistas a expertos y análisis de estadísticas procedentes de estudios realizados por el Ministerio de Salud respecto a campañas de TB. La muestra estuvo conformada por 270 personas. Llegaron a la siguiente conclusión:

*“Los pacientes y ex pacientes de tuberculosis ejecutan un comportamiento directamente proporcional a la percepción acerca del estigma y la discriminación desde su entorno laboral (y muchas veces amical). Muchos de ellos han percibido discriminación y estigma de la familia y del sistema de salud. Además, perciben un trato desigual por parte de su entorno. Cabe señalar que el ex paciente ya está curado, pero siente que*



*carece de soporte emocional y que las instituciones de salud ejercen determinada discriminación hacia ellos.”<sup>64</sup>*

Osorio, C.<sup>9</sup> realizó una investigación titulada “Exposición a eventos discriminatorios y autopercepción de estigma en pacientes con tuberculosis Lima 2015”. La investigación tuvo como objetivos determinar la asociación entre sucesos discriminatorios, factores socioeconómicos y la autopercepción de estigma en personas con tuberculosis que viven en Ventanilla durante los años 2002 hasta el 2007. Es un estudio descriptivo transversal. La muestra fue 941 pacientes según criterio de inclusión. Se realizó una visita a su domicilio donde ellos llenaban como instrumento un cuestionario socioeconómico. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“La prevalencia de autopercepción de estigma encontrada en el estudio fue de 41,2%.”<sup>9</sup>*

*“Las mujeres, los pacientes con bajo nivel de ingreso y los que recibieron tratamiento MDR fueron los que presentaron mayor prevalencia de autopercepción de estigma.”<sup>9</sup>*

*“Los participantes manifestaron estar expuestos a todos los eventos discriminatorios estudiados tanto en la casa, comunidad y centro de trabajo o estudios.”<sup>9</sup>*

*“La tuberculosis es una enfermedad muy estigmatizada en nuestro país, encontrándose como factores socioeconómicos asociadas significativamente a la autopercepción de estigma; al sexo, nivel de ingreso y esquema de tratamiento.”<sup>9</sup>*

*“Las personas que padecen de tuberculosis están expuestas a eventos discriminatorios, entre los eventos discriminatorios asociadas significativamente a la autopercepción de estigma*

*tenemos: recibir maltrato psicológico, evitar la compañía de los afectados, pérdida de alguna de sus actividades y el cambio de funciones.”<sup>9</sup>*

*“El abordaje de la lucha contra la tuberculosis debería de tener un enfoque integral basada en los derechos humanos y en los determinantes sociales de la salud.”<sup>9</sup>*

Vértiz, R. <sup>6</sup> realizó una investigación titulada “Estigmatización de la tuberculosis pulmonar: impactos en la reestructuración de los entornos sociales en el cerro San Cosme, Lima 2013”. Los objetivos del estudio fueron detallar y confrontar el fenómeno de la estigmatización en las personas afectadas por TB. El enfoque fue cualitativo, de tipo descriptivo. Se recopiló información en el entorno más cercano a la PAT como la familia, los amigos, los vecinos y los profesionales de la salud, así como declaraciones de los actores implicados. La técnica fue la entrevista y la observación participante; y el instrumento un cuestionario. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“El ser afectado por la tuberculosis implica un nuevo comportamiento dentro de las dinámicas sociales del entorno. Es decir, asimilar radicalmente una nueva identidad personal. Sin embargo, existen elementos o factores sociales que permiten el desarrollo y propagación de la enfermedad dentro de un espacio/tiempo. Estos elementos son los determinantes sociales de la salud. Si añadimos a estos determinantes sociales, las migraciones bacilares (concentración poblacional de personas afectadas que contagian a otras sin sospecha alguna) surge un nuevo fenómeno social: la estigmatización.”<sup>6</sup>*

*“La estigmatización se reproduce en el discurso social manejado por el colectivo, como un paradigma de la salud pública cuyo enfoque biomédico y epidemiológico tradicional han generado la*

*idea de ver al bacilo de Koch como un enemigo, al que se tiene que combatir mediante la lucha contra la tuberculosis. Son estas luchas, mayormente organizadas por las mismas entidades públicas y privadas de la salud, las principales agentes de este imaginario; arraigado a la comunidad por medio del personal de salud que emplean palabras como: tuberculoso, tísico, chaqueta, flaco, para referirse a las personas afectadas por la tuberculosis.”*

6

Cruz, M. <sup>16</sup> realizó una investigación titulada “Percepción del paciente con tuberculosis sobre el apoyo emocional que le brinda su grupo familiar y el personal de salud en la satisfacción de sus necesidades emocionales” en el año 2010. Los objetivos del estudio fueron comprender la percepción que tiene el paciente con tuberculosis pulmonar sobre el apoyo emocional que recibe de su grupo familiar y del personal de salud para la satisfacción de sus necesidades emocionales. Es un estudio con abordaje cualitativo. La técnica utilizada fue la entrevista semi estructurada. La muestra estuvo conformada por 12 pacientes. Se llegó a la siguiente conclusión:

*“En la familia se manifiestan sentimientos al inicio del tratamiento como el miedo, la desesperación y hasta pensamientos de muerte, propios del desconocimiento o de antecedentes que hayan existido en el grupo familiar. La estigmatización que rodea a la enfermedad se encuentra tanto en la comunidad, como en la propia familia, en el lugar del trabajo e incluso en el establecimiento de salud, debilitando lazos para que el paciente se sienta seguro y comprendido dentro de su contexto, no satisfaciendo sus necesidades de afecto y aceptación, teniendo como consecuencia la falta de adherencia al tratamiento, en algunos casos.”* <sup>16</sup>

## 2.1.2 Base Teórica Conceptual

### A. Situación del adulto joven frente a la enfermedad

La enfermedad en el individuo, es la cuarta causa de crisis para los adultos. Son entendidos como una amenaza o un desafío que imposibilitan los objetivos fijados por la persona. Será decisivo para la resolución de la crisis, la forma en que el sujeto interprete su enfermedad. Además de tener un impacto en el propio individuo, lo será en su familia e inclusive sobre su red social. Entre los aspectos que se alteran cuando aparece una enfermedad en un adulto joven se encuentra su vida profesional y su estatus económico. Posiblemente tenga que abandonar sus esperanzas y sueños de alcanzar metas profesionales, si trabaja ya no lo considerarán, lo que implica que el individuo reaccione con frustración, coraje, depresión, ira, pues lo considerara una injusticia en su vida. <sup>17</sup>

Para un adulto joven, es todo un reto acostumbrarse a vivir a la sombra de una enfermedad. Lo que será aún más difícil de ser muy joven, soltero, tener un nivel socioeconómico medio o bajo, si no posee las creencias religiosas para apoyarse frente a la enfermedad. El adulto joven lo verá como un elemento frustrado. <sup>17</sup>

### B. Situación del adulto joven frente al diagnóstico de tuberculosis

Al saber el adulto joven que padece una enfermedad causada por el bacilo de Koch, resulta ser un golpe muy fuerte, haciendo que esta situación de salud genere desequilibrio, cambiando la forma en que la

persona se ve a sí misma y a su vida, afectando profundamente el auto concepto y constituyendo un evento estresante que no solo depende del diagnóstico, ya que se han encontrado variantes personales que repercuten en el curso de aceptar tal situación de salud, donde se encuentran el tiempo de vida, el sexo, creencias respecto a la TB y las terapéuticas de curación. Además, afecta de manera considerable la forma de pensar, sentir y actuar de cada individuo, lo cual se vincula a la formulación de una serie de características, cualidades impuestas por la sociedad que llegan a aminorar y colocar en una situación de desventaja, los denominados estigmas sociales, que provocan comportamientos de exclusión y marginación, afectando la esfera personal, las relaciones con familiares y grupo de pares.<sup>18</sup>

## C. Aspectos conceptuales de estigma

### C.1 Definición de estigma

El concepto de estigma ha sufrido un proceso histórico de redefinición. El término tuvo su origen en Grecia donde era entendido como:

“Una forma de tatuaje o marca en el cuerpo para señalar una pena que causa deshonra o como signo de esclavitud a las personas que habían cometido algún crimen o delito”  
7,9

Frente a lo mencionado, como tal exhibía algo malo y la persona que lo llevaba era evitada socialmente.<sup>7,9</sup>

De acuerdo al enfoque temprano del sociólogo estadounidense Goffman<sup>9</sup> expuesta en la edición “Estigma: la identidad deteriorada” llevado a cabo en el año 1963 , definió al estigma como una característica o atributo personal negativo y desacreditador dentro de una interacción social particular, que hace a una persona diferente a las demás, alterando la identidad social de una persona o el sentir de sí mismo, ya sea por poseer alguna condición, atributo, rasgo o comportamiento considerado “culturalmente inaceptable”; donde queda disminuido ante los demás y llevándola de ser una persona completa a ser alguien “contaminado” y que no cuenta, disminuyendo su valor social. <sup>19</sup>

Sumando a lo anteriormente mencionado, Link y Phelan<sup>9</sup> afirmaron que el “estigma se presenta cuando una persona se identifica con un atributo que lo ubica dentro de un estereotipo de personas” merecedoras de un trato sin fundamento, un trato diferenciado, en comparación a otras personas.

Luego de realizar una búsqueda en el Diccionario de la Real Academia Española<sup>7</sup>, sobre el término en cuestión, se encuentra que:

“Estigmas se refiere principalmente a aquello que está en minoría numérica. En un entorno social determinado, un grupo minoritario sería un conjunto de personas que poseen alguna característica que no es compartida por la mayor parte de la población. Implica que el número de individuos con esa cualidad sea menor al de personas que no la poseen”. <sup>7</sup>

El estigma no es un fenómeno natural, sino constituye un hecho de construcción social, establecido por las impresiones o ideas que la sociedad mantiene de una determinada situación de salud, el proceso de construcción de estigmas surge a partir de las diferencias entre las cualidades que deben poseer las personas de acuerdo a la constitución de cada cultura y las características que poseen cada una de las personas.<sup>7</sup>

En el corazón del estigma se encuentra el "miedo" de que las personas estigmatizadas sean una amenaza para la sociedad.<sup>14</sup>

En la actualidad, el proceso de estigmatización vinculado a una situación de salud es entendido como un conjunto de sucesos que se presentan en la vida de una persona caracterizado por la desaprobación, responsabilidad por lo sucedido, exclusión y desvalorización producto de las vivencias o atributos dados por la sociedad que desfavorecen a un individuo o colectivos por presentar una condición asociada a la salud.<sup>9</sup>

Frente a todo lo expuesto, para el presente estudio, el termino estigma social, será entendido como un atributo, etiqueta, característica, juicio, es una percepción negativa que emite la sociedad respecto a la persona por el hecho de poseer el diagnóstico de TB, manifestadas en diversos aspectos de la vida de la persona.

## C.2 Tipos de estigma

En base a los estudios revisados, es posible poner de manifiesto en el presente estudio, una clasificación o diferenciar el estigma de dos maneras.

El declarado, que son las experiencias o efectos negativos experimentados, actitudes discriminatorias y el rechazo que sufre la persona enferma en la sociedad, y otro.<sup>9</sup>

El interiorizado o auto estigma, que consiste en que la persona hace parte de sí mismo y asuma como veraz, cada uno de los conceptos o ideas y comportamientos desaprobatorios que la sociedad identifica y pone de manifiesto.<sup>9,34</sup>

Las consecuencias son más perjudiciales, respecto al auto estigma, debido a que el individuo asumiría que es parte de la idea o imagen aceptada por la mayoría como cierta y por tanto piensa que debe recaer en él o ella todos los efectos, de la idea mal concebida, ocasionando que se desvaloricen a sí mismos.<sup>9</sup>

De acuerdo a estudios revisados, el asignar atributos, cualidades o etiquetas a un colectivo de individuos origina una “percepción negativa” en toda la sociedad, de donde son parte este colectivo de individuos, por tal motivo los “estigmatizados” son propensos a situaciones de trato desigual, sumado a ello, el individuo se auto perciba negativamente, haciendo que la valoración que tiene de sí mismo y los vínculos con sus grupos



de pares sean perjudicados; con lo anterior mencionado, el contexto social no favorece una adecuada salud física y mental a fin de alcanzar el equilibrio y hacer mejor las condiciones de vida de las personas. <sup>9</sup>

### C.3 Componentes del estigma

Son tres los componentes distinguidos alrededor del proceso de construcción del estigma, siendo estos expuestos en los diferentes niveles de comportamiento social. Los cuales se presentan a continuación:

- Cognitivo (asociado a los conocimientos) donde se encuentran los estereotipos, entendiéndose como la conformación de información asimiladas por los integrantes de un colectivo que no puede ser alterado. <sup>19</sup>
- Emocional (asociado a los sentimientos) lo que abarca los prejuicios, que son las reacciones negativas (miedo, desconfianza) ante un estereotipo. <sup>19</sup>
- Conductual (asociado a la forma de comportarse) que implica determinadas situaciones de repudio que hacen que la persona estigmatizada se encuentre en riesgo de marginación o exclusión del resto de la sociedad, y experimente la separación ellos de nosotros, lo que desencadenaría la discriminación. <sup>19</sup>

Para autores como Thornicroft et al<sup>19</sup>, el estigma ocurriría cuando se presentan problemas en al menos uno de estos tres elementos. Estos van a impactar, en las diferentes dimensiones del ser humano dimensional e integral, generando que su condición sea negativa tanto para la sociedad como para el individuo que la posee. <sup>19</sup>

#### D. Estigmatización de la tuberculosis

Para conocer cómo se da el proceso de la estigmatización alrededor del diagnóstico de TB, es preciso mencionar, que en base a los estudios revisados a nivel nacional e internacional, se pretende entender cómo se da y desea manifestar en el presente estudio.

Famer<sup>6</sup> en uno de sus estudios sostuvo que:

“El fenómeno de la estigmatización se debe a relaciones de poder y control. Un dinamismo que se produce y reproduce en las desigualdades sociales y culturales. Solo así se logra comprender que la estigmatización produce diferencias/inequidades a fin de mantener el control social, haciendo a unos individuos dominantes y a otros dominados”.<sup>6</sup>

Es desde la concepción mencionada, que va originándose “una nueva apariencia” al tratarse de una situación de salud producida por el bacilo de Koch. Donde el individuo ya no es visto como un ser humano total, sino es reducido a un ser contaminado y menospreciado.

En un estudio realizado por Van Rie y colaboradores<sup>6</sup>, citado por Vértiz, se plantean ciertos aspectos que permiten categorizar los atributos sociales alrededor de una condición de salud, que se expone a continuación:

- Miedo a la transmisión de la bacteria y/o virus.<sup>6</sup>
- Los valores y actitudes asociadas a la vergüenza.<sup>6</sup>
- La culpa y el juicio de la sociedad.<sup>6</sup>
- Revelación del estado de la enfermedad hacia los demás.<sup>6</sup>

Los aspectos mencionados anteriormente, se relacionan a la noción expuesta por Ramakrishna et al <sup>6</sup>, sobre el proceso de estigmatización:

“La estigmatización es un proceso social, una experiencia caracterizada por la exclusión, desaprobación o desvalorización, que resulta de un juicio social desfavorable, sobre una persona o un grupo el cual es atribuido a un problema de salud o a un estado relacionado con la salud, y este juicio, es fundamentalmente algo injustificado”. <sup>6</sup>

De este modo, esta definición nos es útil, permitiendo entender a la estigmatización como “un proceso social, de una categoría a posteriori atribuible a un problema de salud”, el tener TB. <sup>6</sup>

Aportando a lo anteriormente mencionado, Major y Stevelink<sup>38</sup> explican:

“El proceso de estigmatización de la TB, consiste en la coocurrencia de varios procesos de carácter individual y

colectivo, que parten de la formación de etiquetas en la sociedad, las que generan estereotipos negativos que influyen en la reducción del bienestar de las personas con tuberculosis. Asimismo, es un fenómeno producido por las personas enfermas y no enfermas, los individuos con tuberculosis además de ser estigmatizados pueden actuar como estigmatizadores de la enfermedad”.<sup>38</sup>

El proceso de estigmatización construye “la percepción de la TB como una condición sucia” el cual tiene una gran repercusión en el ámbito familiar, conyugal, social, así como en la misma persona afectada.

Los atributos dados por la sociedad alrededor de la TB, se encuentran manifestados por los conjuntos de ideas o pensamientos y posturas que “desacreditan la enfermedad” así como a las personas que la padecen, desprendiéndose de ello portarse o accionar de manera incorrecta por medio de un trato desigual, diferenciado y excluyente.<sup>39</sup>

Los estigmas son manifestados en diversos aspectos de la vida de la PAT. Se identificaron los aspectos que brindarían información acerca de estos atributos sociales, donde se encuentran, “la educación, salud, economía, relaciones familiares y sociales, así como algunos aspectos afectivos”.<sup>38</sup>

La percepción como las connotaciones elaboradas alrededor de una situación de salud se encuentran vinculados con la formulación de atributos sociales de la TB. Lo cual se produce de acuerdo con el modo

y desde la situación donde se mire. La tuberculosis presenta un fuerte estigma social con diferentes matices culturales según la sociedad de que se trate. <sup>15</sup>

El estigma asociado con la TB se ha identificado como una barrera importante para el cuidado de la salud y calidad de vida en el manejo de la enfermedad. <sup>14</sup>

#### E. Richard S. Lazarus y la teoría del estrés

Reconocido profesor, psicólogo e investigador estadounidense, Lazarus fue quien indagó acerca del “estrés y su relación con la cognición”, elaborando el “modelo transaccional del estrés”. <sup>28</sup>

Según el presente postulado, el “estrés” es un conjunto de relaciones particulares entre la persona y el contexto en cual se desarrolla. El estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede, como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal.<sup>29</sup>

El postulado de Lazarus, llevado a cabo años más adelante por Cohen y Folkman, ponen de manifiesto que:

“La Teoría del estrés, comprenden los procesos cognitivos que aparecen ante una situación estresante. Dicha teoría plantea que el afrontamiento que hacemos ante una situación estresante es en realidad un proceso que depende del contexto y otras variables”.<sup>28</sup>

Como se ha señalado, esta teoría se centra en la interacción del individuo respecto a un entorno y circunstancia determinada. En como el ser humano enfrenta las demandas del medio, mediante la valoración, siendo esta netamente social. La persona se siente comprometido, frente a esa situación, desde el significado que adquiere desde su biografía, relaciones actuales y posición social.<sup>29</sup>

Al hablar de demandas del medio, se hace referencia a lo siguiente:

Si la demanda es irrelevante, no afectará a la persona, por lo que no hay compromiso físico, personal ni social. Y como consecuencia no desencadenará una reacción emocional.<sup>29</sup>

Si la demanda es relevante, la situación en el medio responderá un compromiso, lo que ocasionará un desequilibrio en la persona, ya sea en el ámbito físico, personal y social. Siendo esta, una situación de estrés que provocará la máxima atención.<sup>29</sup>

Lazarus <sup>28</sup>, refiere que:

“una situación resulta estresante a raíz de la interacción entre la persona y el entorno, que dependen del impacto del estresor ambiental. A su vez, dicho impacto está mediado por dos variables: en primer lugar, por las evaluaciones que hace la persona del agente estresor y, en segundo lugar, por los recursos personales, sociales o culturales de que dispone la persona al enfrentarse a tal agente”.

## Tipos de evaluación

- Evaluación primaria

Es la que se manifiesta inicialmente, cuando la persona hace frente a una condición “potencialmente estresante”. Consiste en “un juicio acerca del significado de la situación”, a fin de colocar el adjetivo agobiante, manejable, modificable o meramente intrascendente. En otras palabras, es una valoración que se basa en el contexto o la circunstancia que se vivencia. Si el individuo “decide” que la circunstancia es generadora de “estrés” se pasa a la siguiente evaluación.<sup>28</sup>

- Evaluación secundaria

Consiste en que la persona identifique los recursos con los que cuenta a fin de hacer frente a la circunstancia que está experimentando. Se encuentra direccionada a la búsqueda de estrategias de solución. Los resultados encontrados en esta valoración cambiarían la evaluación dada en un inicio, y seguido se desarrollarían “estrategias de afrontamiento”.<sup>28</sup>

El uso de determinada estrategia, se encuentra supeditada a la evaluación que realice el individuo de la circunstancia, si es modificable o no; en otros términos, si esta frente a una situación que es manejable o que no lo es.<sup>28</sup>

A continuación, se muestran las estrategias formuladas por Lazarus:

### Las que están dirigidas al problema

Son “comportamientos o actos” direccionados a controlar el sitio “generador de estrés”. Tratando de modificar la relación contexto - individuo, pudiendo obrar sobre el contexto o el individuo. Todo lo relatado es posible cuando el contexto es modificable y no muestra resistencia.<sup>28</sup>

### Las que están dirigidas a la emoción

Direccionadas a la “regulación emocional”, en otros términos, a modificar como “la situación es percibida y vivida por el individuo”. Centrándose en la regulación de las respuestas emocionales desfavorables, tratando de modificar la manera en que el individuo interpreta la “situación estresante”. Esta estrategia, a comparación de la anterior, resulta efectiva frente a circunstancias que no son posibles de modificar, y es allí donde el individuo juega un papel muy importante.<sup>28</sup>

- Evaluación terciaria

Consiste en la retroalimentación de lo anteriormente visto y las modificaciones que se pueden hacer a fin de perfeccionarlas.<sup>28</sup>



## F. Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy

El presente modelo se centra en la adaptación del hombre a poder llegar a un máximo nivel de adaptación y evolución.<sup>65</sup> Frente a lo manifestado Roy <sup>66</sup>, declara que:

“El modelo de adaptación proporciona una manera de pensar acerca de las personas y su entorno que es útil en cualquier entorno. Ayuda a una prioridad, a la atención y los retos de la Enfermería para mover al paciente de sobrevivir a la transformación.”

Se han encontrado diversas nociones empleadas por Roy lo cual es importante considerar a fin de comprender su modelo. <sup>66</sup>

Uno de ellos es el concepto de persona, entendido como sistemas holísticos, activos e interactivos. Estos sistemas humanos comprenden a las personas como individuos y como grupos, incluido la familia, organizaciones, comunidades y la sociedad, donde se encuentra presente la capacidad de pensar y sentir, ajustándose de manera adecuada a los cambios que se producen en el entorno y, a su vez, influyen en el mismo entorno. <sup>67</sup>

Roy postula, el factor biológico, el psicológico y los factores sociales, como parte de cada individuo, a su vez este interactúa de forma continua con el contexto o situación que experimente. Considera que las personas tienen cuatro modos o métodos de adaptación: <sup>66</sup>

- Fisiológica: es, en líneas generales, la que se produce en los órganos humanos, desde la circulación a la alimentación.<sup>66</sup>

- Autoimagen: como cada uno se ve a sí mismo.<sup>66</sup>
- Dominio del rol: los papeles (o personalidades diferentes) que cada persona cumple a lo largo de su existencia.<sup>66</sup>
- Interdependencia: las relaciones con su entorno, especialmente con otras personas.<sup>66</sup>

El otro concepto a tener en cuenta, es el entorno entendido como el conjunto de todas las condiciones, circunstancias e influencias, que repercute en el desarrollo y la conducta de las personas y de los grupos, son estímulos que logran ocasionar una reacción, los cuales parten del contexto o se originan en lo más intrínseco de cada persona. Los estímulos se explicarán a continuación:<sup>67</sup>

- Estímulos focales: Inesperados cambios que se debe hacer frente, los cuales repercuten en el individuo.<sup>68</sup>
- Estímulos contextuales: Es efecto de lo anterior. Todos los factores que se presentan a la persona, pueden empeorar o mejorar la situación.<sup>68</sup>
- Estímulos residuales: Engloba los rasgos y cualidades que determinan la forma de ser de una persona, los conocimientos o ideas y los precedentes, que se originan de experiencias pasadas y pueden influir en el presente. <sup>68</sup>

El modelo de Roy, pone en manifiesto que el fin de la Enfermería es, contribuir a que los individuos puedan adaptarse a las variaciones que son provocadas por sus necesidades fisiológicas, de autoconcepto, el desempeño de roles y relaciones de interdependencia a lo largo del proceso salud - enfermedad. Se busca “que la adaptación sea un proceso que favorezca la integridad fisiológica, psicológica y social”, lo cual va repercutir en el estado de salud del paciente durante el proceso de enfermedad como de su estado de recuperación durante el tiempo que dura el tratamiento. El resultado de todo ello es un nivel óptimo de bienestar para la persona.<sup>69</sup>

El presente modelo, influye en el estudio, a que el adulto joven afectado por TB pueda hacer frente a las situaciones, estímulos que se presentan desde el momento en que recibió el diagnóstico de TB, y todas las repercusiones a nivel personal, familiar y social, sumado a ello las situaciones estigmatizantes de parte del entorno, y adaptarse mediante mecanismos de afronte que no afecten su adherencia al tratamiento y recuperación, como el tener una red de apoyo (familiares, personal de salud y grupo de pares), así como deseos de superación, y ver que lo que le está pasando, como una situación de la cual saldrá adelante.

#### G. Determinantes Sociales de la Salud

Son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Estas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos, la cual depende a su vez de las políticas adoptadas. Existen atributos

(posición social, género, raza, grupo étnico, acceso a la educación y el empleo) que fortalecen la “estratificación de una sociedad”, denominado “determinantes estructurales de la salud” que sumado al “contexto socioeconómico y político” explican la mayor parte de las desigualdades consideradas injustas a nivel sanitario.<sup>21</sup>

Si bien es cierto que la mayor parte de los problemas de salud están relacionados con los determinantes sociales, en las políticas de salud las soluciones están centradas en el tratamiento de las enfermedades, sin incorporar adecuadamente intervenciones en relación con el entorno social.<sup>21</sup>

Los “determinantes estructurales” vinculados a la TB, ponen de manifiesto “carencias sociales, un crecimiento económico desigual, altos niveles de migración, una rápida urbanización y el crecimiento demográfico”. Todo lo mencionado dan lugar a una “distribución desigual”, lo cual evidencia en las personas con TB, “malas condiciones ambientales, vivienda inadecuada, desnutrición, desempleo, barreras económicas y otras condiciones que dificultan el acceso a la atención sanitaria”.<sup>21</sup>

Sumando a lo anteriormente mencionado, “las barreras culturales, el consumo de alcohol y/o drogas, el miedo, la falta de apoyo social”; conforman elementos que contribuyen a “un mal pronóstico, abandono de la terapéutica y complicaciones”, haciendo que la probabilidad de morir este aún más cerca.<sup>21</sup>

En base bibliografía revisada se describe al estigma como un determinante social en salud que permanece oculto y a pesar de los estudios realizados, no se logra identificar de manera profunda al estigma dentro de estos determinantes, causando un aumento en la brecha en los servicios de salud. <sup>34</sup>

El estigma “es un determinante social de la salud”, lo cual es una barrera importante para acceder a la atención médica (lo que resulta en un retraso en el diagnóstico) y la capacidad de manejar la enfermedad y completar el tratamiento.

#### H. El estigma desde un enfoque cualitativo

El estigma es un constructo social, que requiere de una metodología de tipo cualitativa, que busca entender el significado de la experiencia o investigar un conjunto de sucesos considerando el lugar desde el cual una persona observa o es parte, así como el sentir, el significado que tiene para el individuo determinada situación. Este enfoque permite llegar a la “esencia” del problema a investigar, a la comprensión del mismo y produce una riqueza en la búsqueda de conocimientos.

Según Taylor y Bogdan <sup>23</sup>, la investigación cualitativa es:

“Aquella que produce datos no mensurables o medibles, son generadas por las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable”.<sup>23</sup>

Donde la manera como cada individuo, se ve a sí mismo y al contexto que lo rodea, necesita de una metodología que vaya más allá, describiendo estados o comportamientos de una población o contexto en particular, así como de una actitud de apertura y comprensión integral de un suceso; es decir, “métodos cualitativos de investigación”.<sup>23</sup>

#### I. Investigación cualitativa-descriptiva y Enfermería

La investigación cualitativa – descriptiva, pone la atención en la descripción de los datos, sin llegar a generar conceptos, ni siquiera interpretarlos. El objetivo consiste en lograr darse cuenta de las situaciones, costumbres y actitudes que predominan en un contexto. Pretendiendo describir de manera verídica “la vida, lo que ocurre, lo que la gente dice, cómo lo dice y de qué manera actúa”. Acostumbra a ponerse de manifiesta por medio de discursos narrativos.<sup>22,26</sup>

Trabajar con este enfoque, es de gran utilidad, en especial para una disciplina preocupada por entender las necesidades sentidas de las personas vistos como seres multidimensionales y su círculo familiar, personas con determinados diagnóstico o situación de salud, que están tratando de recuperarse o que están dando todo de si para hacer frente a “la enfermedad o la muerte”. Los cuestionamientos que se suscitan en esta área no buscan la causalidad, el móvil de todo lo acontecido, la eficacia del medicamento u otros indicadores, más bien se enfocan en lo que significa para la persona hacer frente o estar afrontando una determinada situación.<sup>27</sup>

Es de vital importancia no olvidar que la base del actuar de la profesión de Enfermería viene a ser “el cuidado”, lo cual se lleva a cabo en aquellos llamados sujetos de cuidado (la persona, la familia y la comunidad). Es importante considerar que, como tal, el ser humano es un ser “único, cambiante y dinámico”. El fin del estudio del cuidar enfermero, pretende entender las manifestaciones que están ahí, que repercuten en las atenciones del cuidado, con la finalidad de llevar a cabo acciones que favorezcan la salud y la vida.<sup>27</sup>

## 2.2 Referente metodológico

### 2.2.1 Tipo de investigación

El presente estudio es de enfoque cualitativo, método descriptivo. La investigación cualitativa permite estudiar la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. El punto de partida es pretender “describir la sucesión de hechos, situaciones, procesos y eventos donde intervienen los pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, por medio de las vivencias contadas por quienes los experimentaron”.<sup>24</sup>

### 2.2.2 Características de las unidades informantes

Los participantes del estudio estuvieron conformados por adultos jóvenes afectados por TB que asisten a la ESNPCT del Centro de Salud “Max Arias Schreiber”.

Considerando el enfoque del estudio, Hernández<sup>24</sup> menciona “el tamaño de la muestra no es importante desde una perspectiva probabilística”. Ya que la inclinación del investigador no consiste en universalizar lo encontrado en determinado escenario, sino que tenga profundidad, calidad, no grandes cifras, no números cuantiosos, es decir, la cantidad de personas que participaron del estudio fue establecida mediante el “criterio o punto de saturación”, situación que se llega cuando se ha escuchado y recopilado una diversidad de información y ya no se presenta nada nuevo.

### 2.2.3 Criterios de inclusión

Adultos jóvenes de la ESNPCT del Centro de Salud “Max Arias Schreiber” que posean las siguientes características:

- Tuberculosis pulmonar sensible.
- Ser de uno de los dos sexos: masculino o femenino
- Estar comprendidos entre los 19 a 29 años.
- Acuden regularmente a su control y tratamiento.
- Aceptan voluntariamente mediante su consentimiento para participar en el estudio.

### 2.2.4 Técnicas e instrumento de recolección de datos

Para la recolección de datos se utilizó la técnica de la entrevista semiestructurada. Según como menciona Piñango <sup>25</sup> el método de investigación cualitativa utiliza reiterados encuentros “cara a cara” entre el investigador y los informantes, encuentros que van dirigidos a la



comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como los expresan con sus propias palabras.

La entrevista como tal demanda a que el investigador adopte ciertas destrezas, siendo una de ellas el saber escuchar y entender aquello que se está comunicando, lo que requiere la capacidad de ponerse en el lugar del informante. Todo lo mencionado fortalecerá la relación de confianza, la gestión del tiempo, la capacidad organizativa y la conciencia ética.<sup>53</sup>

Durante las entrevistas, se dieron sucesivas repreguntas, se formularon nuevas preguntas a raíz de cada información brindada, se usó el parafraseo y se tomaron pausas, todo ello a fin de indagar minuciosamente sobre cada uno de los datos emitidos por los participantes.

En relación con el instrumento, para el encuentro “cara a cara”, se diseñó una “guía de entrevista”, donde la información fue registrada en un “cuaderno de campo” para realizar anotaciones y en formato digital (grabación) previa autorización por parte de los participantes del estudio.

Se evidenció, que ciertas personas durante la grabación, no brindaban toda la información y reducían sus relatos ante determinados sucesos, valorándose cierta incomodidad, por tal motivo en algunos casos se realizaron anotaciones en el “cuaderno de campo”, previo consentimiento de los informantes.

### 2.2.5 Proceso de recolección de datos

Considerando la temática y el contexto del Centro de Salud “Max Arias Schreiber”, sede donde se llevó a cabo la investigación y en cuya circunscripción territorial se desenvuelven los adultos jóvenes afectados por TB, sus familiares, pares, etc. esta resulta ser compleja y holística. Por tal motivo se consideró realizar un trabajo armónico y programado que permitió al investigador no solo hacer un buen manejo de los tiempos y los “recursos”, sino también percibir y entender el ambiente que rodea el contexto en el que viven adultos jóvenes afectados por TB, la recolección apropiada de los datos, y la validación amplia de las preguntas norteadoras realizadas en la entrevista.

Llevar a cabo este ejercicio de conocer el contexto y la institución de salud de manera rigurosa, dio pase a situar la formulación de la interrogante del estudio, ratificando la necesidad de dar a conocer las manifestaciones de estigma social que experimentan los adultos jóvenes afectados por tuberculosis, que permitieron arribar la presente investigación.

Para proceder al recojo de datos, se realizó los trámites administrativos pertinentes a través de un oficio dirigido al Médico jefe del Centro de Salud “Max Arias Schreiber”, acompañando de la Constancia de autorización de ejecución de proyecto de investigación de la DIRIS Lima Centro y la Carta del Comité de Ética de la Escuela Profesional de Enfermería, para la obtención de la autorización respectiva. Asimismo, se adjuntó un resumen del estudio, que abarcaba el problema, ciertos estudios nacionales e internacionales, el proceso

de recojo y procesamiento de información, las preguntas norteadoras de la entrevista y los métodos de aplicación de las mismas.

Obtenida la autorización, se coordinó con la enfermera responsable de la ESNPCT la hoja de ruta y el cronograma para efectivizar las entrevistas, donde se detalló que primero se realizará la entrega del consentimiento informado, con la finalidad de que los participantes tengan conocimiento del estudio y asimismo acepten participar en la investigación.

Los momentos donde se realizó los encuentros para la entrevista fue en una primera instancia dentro del área de espera de la ESNPCT lugar donde se captó a las unidades informantes y se les explicó sobre el estudio y se solicitó la firma del consentimiento informado. Seguido a ello la segunda instancia, en el ambiente de psicología, donde se llevó a cabo la entrevista propiamente dicha. La duración de cada entrevista tuvo un tiempo aproximado de 30 a 45 minutos, aunque dependiendo de cada caso el tiempo llegaba a extenderse.

#### 2.2.6 Proceso de análisis de los datos

Para el análisis de las entrevistas, se procedió primero a la codificación, comprendiendo las siguientes fases, la codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva, para luego dar paso al análisis. A continuación se presentan las fases:

## Fase 1: Codificación Abierta

Primero se lleva a cabo una lectura inicial de todo el texto, leyendo y releendo de manera minuciosa. Luego comenzará la separación de la información “frases o segmentos de texto”. En los extremos de cada segmento de texto se anotará un concepto o noción, llamadas “etiquetas o códigos”. Este proceso es llamado codificación. Aquí se van formulando las subcategorías preliminares. También se van elaborando las notas memorísticas o también conocidos como memos.<sup>54</sup>

En el presente estudio, luego de finalizadas las entrevistas se procedió a la de grabación, poniendo en escrito y fiel copia, a las manifestaciones verbales dadas por los participantes de la investigación. Seguido a ello se subió cada uno de las entrevistas (11 en total) en la biblioteca del software Atlas Ti.

Luego, se comenzó a leer de manera minuciosa el texto de cada documento, a fin de ubicar las citas o fragmento de texto que expresen el fenómeno de la estigmatización. A la par, en el margen derecho del documento se fue colocando las primeras etiquetas o códigos. (ver ANEXO G)

La formulación de los códigos, se dieron relacionando las citas y estudios bibliográficos revisados, que permita la orientación de las mismas. Es así que de manera progresiva se van formulando las subcategorías preliminares.

Es importante mencionar lo siguiente, la tarea de un investigador cualitativo es codificar, no hacer un trabajo seguido o mecanizado, por tanto, a medida que se va codificando darnos espacios de tiempo para relajarnos y poder hacer la labor con mayor análisis y frescura.

### Fase 2: Codificación Axial

Consiste en la agrupación de fragmentos o segmentos del texto a una subcategoría o categoría en particular. Aquí también se lleva a cabo la redefinición de subcategorías y categorías obtenidas. Es crucial haber conceptualizado con anticipación las “subcategorías en términos de sus características”. La razón principal para dar inicio a la agrupación fue valorando “que muchos conceptos no podían incluirse en una etiqueta al no corresponder con sus definiciones.”<sup>54</sup>

En esta fase, luego de realizada la identificación de etiquetas o códigos, es que fueron obtenidas las subcategorías preliminares. Con ello se da inicio a la redefinición, integración y relación de subcategorías, es decir, se da una segunda oportunidad de revisar los datos y que todo este agrupado correctamente. Si todo tiene el visto bueno, los códigos son agrupados en familia o familias, también denominadas categorías definitivas.

### Fase 3: Codificación Selectiva

Se terminan refinando las categorías y subcategorías, a fin de integrarlas y relacionarlas entre sí. Lo que implica realizar lecturas y

comparaciones permanentes, entre las unidades de significado y sus subcategorías.

Aquí es donde se llega a elaborar gráficos o mapas conceptuales. Siendo este el resultado de la investigación.

De manera general se describe un flujograma con los pasos que se llevaron a cabo para la organización y análisis de datos cualitativos. (ver ANEXO H)

#### 2.2.7 Consideraciones éticas

Este estudio se clasifica como investigación sin riesgo. La intervención se efectuó luego que los participantes de la investigación otorgarán su libre consentimiento y de haber recibido la información adecuada de la finalidad y naturaleza del estudio, para lo cual se entregó una hoja de consentimiento informado (ver ANEXO A); teniendo como propósito proveer a los participantes de una clara explicación de lo que se quiere realizar, presentándole las ventajas y desventajas, así como los objetivos del estudio. También se les informó que toda la información manifestada será confidencial y de carácter anónimo.

A continuación, se mencionan los aspectos que se tomaron en cuenta en la presente investigación:

Respeto: los sujetos de investigación son tratados como seres autónomos, permitiéndoles decidir por sí mismos.

Autonomía: capacidad de actuar libre y conscientemente. Una expresión de este principio fue la firma del consentimiento informado.

Veracidad: hace referencia a la verdad en la información que se recolectó por parte del sujeto a investigar como del investigador frente a los resultados obtenidos.

#### 2.2.8 Consentimiento informado

Es un documento informativo en donde se invita a las personas a participar de una investigación. Donde el participante expresa de manera voluntaria ser parte del estudio, luego de haber leído y entendido la información brindada, respecto a la finalidad de la investigación, confidencialidad de la información, retiro voluntario, así como los posibles inconvenientes y beneficios de este estudio cuidadosamente expuestos.

## CAPÍTULO III

### RESULTADOS Y DISCUSIÓN

#### PERFIL DE LOS PARTICIPANTES

N°	PARTICIPANTES	EDAD	SEXO	GRADO DE INSTRUCCIÓN	OCUPACIÓN	TIEMPO DE DX	VIVE CON
1	Ancasi	24	M	universitario	estudiante	hace 9 meses	padres
2	Pisconte	19	M	universitario	estudiante	hace 5 meses	padres, hermana y abuelo
3	Díaz	26	M	secundaria completa	negociante	hace 6 meses	solo
4	Calvo	26	M	técnico	negociante	hace 5 meses	esposa e hijo
5	Reyes	28	F	primaria incompleta	negociante	hace 1 mes	padres, hermano e hijo
6	Abreu	25	M	superior	pintor	hace 15 días	hermano y cuñada
7	García	25	M	primaria completa	negociante	hace 2 meses	papa y hermanos
8	Huisa	28	M	secundaria incompleta	negociante	hace 2 meses	mamá, hermana, cuñado y sobrina
9	Simon	23	F	secundaria incompleta	negociante	hace 5 meses	esposo e hijos
10	Vargas	25	M	universitario	estudiante	hace 4 meses	padres
11	Franco	22	M	bachiller	negociante	hace 4 meses	hermano y amigo

Sobre las características principales del grupo de adultos jóvenes, comprendidos dentro de las edades de 19-29 años pertenecientes al Centro de Salud “Max Arias Schreiber”, podemos decir que la mayoría son del sexo masculino, que han cursado y culminado el grado de instrucción secundaria, la mayor proporción es negociante y todos llevan un tratamiento de TB sensible. Solo uno de los integrantes del grupo de estudio presenta una comorbilidad (VIH+). La mayoría de los participantes vive con sus familiares y pares, siendo esta una red de apoyo importante que acompañará en el afrontamiento de la enfermedad.



En el presente estudio la estigmatización se va a ir construyendo durante la experiencia del adulto joven con la enfermedad, el cual responde a una situación de crisis: tener tuberculosis. <sup>6</sup>

Resulta importante resaltar que alrededor del proceso de construcción del estigma social, intervienen componentes cognitivos (la forma de pensar), afectivos (la forma de sentir) y conductuales (la forma de actuar). Es alrededor de estos componentes, que serán manifestados los estigmas por parte del adulto joven afectado por tuberculosis.<sup>34</sup>

Tal y como menciona Thornicroft et al<sup>19</sup>, cuando se presenta un problema en uno de estos tres componentes, el estigma se manifiesta, impactando en el ser humano dimensional.

A continuación se presentan las 3 categorías obtenidas en el análisis cualitativo de los datos:

- ✓ Todo lo que conlleva recibir y vivir con un diagnóstico de tuberculosis
- ✓ Cambiando la forma de relacionarme con los demás
- ✓ Experimentando el cambio del entorno

En seguida se pasan a presentar, analizar e interpretar, cada una de ellas:

### 3.1 Categoría: Todo lo que conlleva recibir y vivir con un diagnóstico de tuberculosis

En esta categoría se detalla cómo es para la persona su día a día con la enfermedad. El cual tiene distintas manifestaciones partiendo desde el momento en que recibió el diagnóstico de TBC, los primeros pensamientos, los sentimientos que se suscitaron, los cambios físicos que se presentaron, como a partir de ello se van creando calificativos acerca de su condición, sumado a ello el percibir una vida basada en restricciones, culpabilidad por haber enfermado, vergüenza al ser visto por otros y repercusiones en la moral, como un estado anímico.

#### 3.1.1 Subcategoría: Pensar en la muerte

El recibir un diagnóstico confirmatorio de la enfermedad lleva a pensar en que la tuberculosis “mata a las personas”. La insuficiente información que se tiene respecto a la TB, así como las ideas erróneas, y desconocimiento del tratamiento permiten idealizar a la muerte como una situación cercana. Como se manifiesta a continuación:

*“Lo tome mal, el que me dijeran que estaba con tuberculosis. El primer pensamiento fue que me iba a morir.” (Vargas)*

*“Lo primero que se vino a mi mente cuando me dijeron que tenía tuberculosis, que me iba a morir. No sabía qué hacer.” (Franco)*

*“No conocía acerca de la enfermedad. Si sabía que era una enfermedad que podía matar a las personas.” (Díaz)*

Frente a lo expuesto, la TB está asociada directamente a la muerte, debido a la falta de conocimiento sobre los altos índices de curación por parte de la persona afectada.<sup>33</sup>

Según el estudio de Kusmar<sup>11</sup>, las intervenciones que reducen el estigma asociado a la TB, deberían centrarse en mensajes de los medios científicamente sólido. Este estudio es similar al propuesto por Mosna<sup>12</sup>, donde el acceso incipiente a los medios de información y la poca movilización frente a la comprensión de la enfermedad pueden intensificar actitudes discriminatorias en la familia y en la comunidad.

La estigmatización de la sociedad frente a la TB continuamente ha sido identificada como un obstáculo en la lucha contra esta enfermedad, generándose una situación compleja y desafiante, la cual es provocada por la asociación con la pobreza, la marginación social, el riesgo de transmisión y la muerte.<sup>55</sup>

Según el estudio realizado por Zarate<sup>41</sup>, "Promoción de la Salud en las personas con tuberculosis: revisión sistemática de la literatura", pone en manifiesto que las causas y el abordaje de la TB comienzan a aparecer en siglo XVII, siendo entendida como un sufrimiento "grave, mortal, incurable y altamente contagioso". Durante mucho tiempo, la TB se trató con reposo e internando a la persona en sanatorios, siendo este aislado de la sociedad. Con respecto a los sanatorios nadie sabía si los ayudaban realmente o no; incluso si hubiera sido así, muchas personas con TB no podían darse el lujo de ir a un sanatorio y morían en sus hogares.

A la actualidad, la TB continúa considerándose una situación de salud rodeada de “tabúes y creencias de carácter simbólico, rodeada de un fuerte estigma” evidenciado desde el pasado, siendo más precisos, en la etapa de la antigua grecia.<sup>41</sup>

La TB es curable, pero es necesario un diagnóstico temprano; pues se agrava si la PAT no continua con la terapéutica indicada. Es importante no dejar de tomar los medicamentos, puesto que el padecimiento se agrava velozmente, causando que la bacteria muestre mayor resistencia a los fármacos. El desobedecer lo señalado por el médico, no solo es una falta muy grave ya que quita eficacia al tratamiento indicado, generando el incremento de la morbilidad y mortalidad; asimismo incrementa los gastos de la atención médica generando grandes pérdidas en el aspecto personal, familiar y social.<sup>30</sup>

### 3.1.2 Subcategoría: Tristeza y desánimo en torno al diagnóstico

En torno al diagnóstico se pone de manifiesto una serie de sentimientos como la tristeza y desánimo frente a lo que viene o toca vivir. La importancia de estas manifestaciones es que hace que la persona afectada con tuberculosis se encuentre en una situación vulnerable, lo que puede dificultar en la culminación del tratamiento.

*“...al tener esta enfermedad te pones triste, te bajan las defensas, te pones a pensar varias cosas, a mí me paso eso, no sabes que hacer. Te sorprendes al tener esta enfermedad.” (Reyes)*

*“Triste, cuando averigüé bien que era la tb estaba triste, pero la mano, no me alimento, porque no sabía, ahora ya sé lo que es.” (Huisa)*

Martínez, citado por Córdova<sup>51</sup>, refiere que la “tristeza es un sentimiento displacentero generado por alguna adversidad de la vida”, y que alguien lo ha experimentado en algún momento de su existencia. La adversidad de la vida que afronta la persona, es estar con TB, donde la posiciona en una situación vulnerable.

Teniendo en cuenta lo anterior, es habitual sentirse triste o desalentado luego de recibir la noticia que se padece de una enfermedad crónica como la TB. Esta situación de salud es vista como una limitación en lo que puede hacer de ahora en adelante. Siendo considerada como una dificultad de adaptarse a una nueva realidad y hacer frente a los cambios y el tratamiento continuo que acompañan el diagnóstico, lo que dificulta hacer lo que era parte de su rutina de vida.<sup>42</sup>

En el estudio cualitativo realizado por Arroyo y Celis<sup>58</sup>, se encontró que “la persona atraviesa por un impacto emocional en el momento que es consciente del diagnóstico real de su enfermedad”, lo que conlleva a manifestaciones de estados de aflicción, pena, pesar y miedo.

Al respecto, según el estudio de Maciel y otros<sup>44</sup>, la persona que se somete a un tratamiento antituberculoso relata que este viaje le trae tristeza, insatisfacción e incertidumbre en la vida. La afección, sin embargo, desencadena otros trastornos como la depresión y el dolor psicológico.

*“Cuando tu estas en ese punto sientes, no sientes ánimo de nada. Sentía como si tuviera un peso grande encima.” (Díaz)*

La experiencia de tener tuberculosis conduce al sufrimiento, modificando la vida diaria y la manera en que el individuo se relaciona consigo mismo y el entorno que lo rodea.<sup>36</sup>

Un estudio realizado por Juniarti<sup>5</sup>, puso en evidencia que el estigma que acompaña a la TB puede tener un impacto negativo en el individuo, y como tal puede dar lugar a que se aparte de la sociedad por vergüenza y miedo. Sumando a lo anteriormente expuesto, Cremers<sup>13</sup>, menciona que el 50,4% de personas, internalizaron los estigmas, considerándose menos valiosos respecto a los otros, alterando su expectativa de vida.

Según Milton Hernández Bustamante<sup>49</sup> psicólogo de la ESNPCT del Ministerio de Salud:

*“Al deprimirse las PAT pierden la motivación y el optimismo, afectando el cumplimiento estricto de la medicación, en lo cual radica la eficacia del tratamiento.”<sup>49</sup>*

Por tal motivo la evaluación psicológica va permitir reconocer a tiempo una serie de síntomas y/o conductas que nos indican que algo está pasando, siendo estos, el decaimiento, la apatía, afectación del ciclo sueño-vigilia, disminución del apetito, proyección desfavorable de las cosas, mal humor, disminución de la capacidad para hacer las cosas

y agotamiento por llevar a cabo acciones o labores que le atraía o llamaba la atención hacerlas.<sup>49</sup>

Al encontrarse la PAT, en una situación de depresión, todo lo que estaba realizando para hacer frente a la TB, va perdiendo sentido, haciendo que no asista al centro de salud por su medicación, abandonando el tratamiento y haciendo que la adherencia al tratamiento no sea la adecuada, repercutiendo en su estado de salud ya que la enfermedad será más contagiosa, el bacilo se expandirá a otras partes del cuerpo y va mostrar resistencia a los medicamentos.

Respecto a lo expuesto anteriormente, la ESNPCT vela por el control de la tuberculosis, ejecutando actividades de detección, diagnóstico y tratamiento supervisado e implementando actividades que favorezcan la adherencia al tratamiento.<sup>70</sup>

Por tal razón es necesario que el profesional de Enfermería, quien se encuentra en mayor contacto con la persona, permanezca atento, vigilante a las manifestaciones que puedan estar suscitando un estado depresivo y estar junto a él o ella a fin de que se les brinde una asistencia profesional. De igual manera, el entorno familiar debe proporcionar el acompañamiento y sostén necesario, en otras palabras, mostrar comprensión frente a sus afecciones, su pesar, ser pacientes y darles cariño y estima, con la finalidad de superar la condición de salud, el ser afectado por TB.<sup>49</sup>

### 3.1.3 Subcategoría: Repercusiones del aspecto físico

La TB hace su manifestación con síntomas que generalmente incluyen la tos persistente, transpiración excesiva en las noches, fiebre, disminución del peso y debilidad. Si bien son manifestaciones físicas, pueden generar expresiones en la persona afectada con tuberculosis como “me veo como un esqueleto”, “es como estar inválido” o “mi cuerpo está postrado” afectando la dimensión emocional, donde la persona manifiesta sentirse afectada, frustrada y deprimida.

*“Fui al baño, pasé, vi mi reflejo en un espejo, y decidí parame a mirar, y vi que no era yo, era otro cuerpo, otra imagen, para mí fue difícil verme así. Porque soy una persona un poco vanidosa me gusta cuidarme, en ese tiempo iba al gimnasio, entrenaba mucho hacia deporte, quería verme bien, quería verme con un cuerpo definido, marcado y que haya trabajado tanto y que en 2 semanas que empiece la debilidad, puf tu cuerpo así se va de la nada y pareces un esqueleto. Para mí fue muy fuerte, me afectó muchísimo, me deprimió muchísimo.” (Diaz)*

*“...eso de no poder pararme, el que estén pendiente de mí, por no tener la fuerza suficiente y caerme. Me sentí frustrado, lloré, no sabía qué hacer, era como estar inválido, porque no podía levantarme, no podía sentarme, como que mi cuerpo ya estaba postrado, eso me hacía sentir muy mal.” (Diaz)*

Frente a lo expuesto, las manifestaciones físicas como la tos, adelgazamiento y la disminución del vigor físico, sumado el no poder mantener las actividades diarias con la misma fuerza de antes, contribuyen a modificar la imagen que el individuo tiene de sí mismo, dejando de ser personas activas y saludables, a percibirse como



alguien enfermo y frágil, imagen que el apoyo familiar y de sus pares puede ayudar a modificar. <sup>36,43</sup>

Teniendo en cuenta lo anterior, la TB altera la percepción que la persona tiene de sí misma y a todo lo que ha sido parte de su vivir, lo cual va a impactar en su imagen, y la “adaptación” estará sujeta a algunos aspectos, siendo estos “la edad, el sexo, el apoyo, la educación, las creencias religiosas, la personalidad, los estilos de afrontamiento y el control emocional”. <sup>32</sup>

Por otro lado, es importante manifestar que si bien uno de los síntomas de la TB es la pérdida de peso. Por consiguiente, estar delgado o verse diferente a como era antes, no debe ser considerado como un determinante para decir que toda persona que tenga el diagnóstico de TB tenga que ser vista frente a los ojos de la sociedad como una persona delgada, ojerosa y pálida. Lo que lo hace acreedor de un trato diferente. Frente a lo expuesto se manifiesta:

*“Si mi apariencia hubiera cambiado, yo creo que me hubieran excluido, me hubieran tenido como qué asco... Mis amigos se hubieran alejado, me hubieran tenido como que apartado, para que no me relacione con ellos.”*

*(Calvo)*

*“...uno si tiene apariencia de que no se ha aseado, que esta delgado, ojeroso tiene mal aspecto, va a toser y se van a tapar la boca es algo lo que la gente lo llama normal. Como mi apariencia no cambio, por eso no cambio en nada la forma de relacionarse conmigo, pero en otras personas si seguramente ha pasado.”* *(Calvo)*

Lo manifestado anteriormente expone que la estigmatización puede ir más allá, haciendo que el paciente se haga acreedor de estereotipos, y lo haga parte de él, y sumado a ello se anticipen atributos y reacciones, si hubiera sido su caso el que él mismo manifiesta. Como yo (persona afectada con tuberculosis) me veo ante la enfermedad y como sería tratado.

Además de enfrentar las experiencias negativas derivadas de los síntomas de su propia condición de salud, la PAT a menudo tienen que lidiar con actitudes y comportamientos negativos de la sociedad. Según Corrigan y Watson, citado por Crispim y otros <sup>35</sup> el proceso de la auto estigmatización ocurre cuando los miembros de un grupo estigmatizado aceptan el prejuicio asociado a su condición y se aplican estas actitudes y creencias negativas a sí mismos, afectando su calidad de vida.

Teniendo en cuenta lo anterior, la auto estigmatización, por parte de la PAT, se evidencia cuando la persona al presentar cambios en su aspecto físico, como el estar delgado, se atribuye a sí mismo que por su condición sería apartado, excluido, tratado de manera diferente por el contexto al cual pertenece.

Para Blessina Kumar <sup>55</sup>, representante de “La Coalición mundial de activistas contra la tuberculosis” e integrante activo de “The Union”, manifiesta que:

“La estigmatización de la TB no es nada nuevo. En mi trabajo he visto que los desafíos de la estigmatización crean una gran barrera de acceso a la atención y el tratamiento. Cuando lo ves desde afuera, no

entiendes lo que es la estigmatización. Debemos entender que la auto estigmatización no sucede porque sí, sino porque el entorno que nos rodea es estigmatizante y hace que las personas con TBC se estigmaticen a sí mismas.”

En ese sentido la tuberculosis es un problema de salud pública que no solo genera un gran impacto en la dimensión física, sino también en la dimensión psicológica y en otras dimensiones del ser humano.<sup>32</sup>

#### 3.1.4 Subcategoría: Calificativos frente al diagnóstico

Vivir día a día con la enfermedad de la TB o ser afectado por la misma genera una idea negativa, por el mismo hecho de experimentar los síntomas que conlleva la enfermedad, el saber que se debe seguir un tratamiento, el tiempo de duración y las repercusiones o cambios que puedan llegar a generar en la vida del adulto joven, el cual se encuentra en una etapa de productividad, de planes y disfrute de la vida.

*“Vivir día a día con la tb es feo, atormentoso.” (Huisa)*

A partir de lo expuesto, es muy común que la PAT asuma que la terapéutica sea complicada de seguir, manifestando reiteradamente renunciar la medicación a causa de varios “factores”, como la cantidad de pastillas que debe de tomar de manera diaria, reacciones no deseadas de los fármacos, la desesperanza respecto a la cura de la

enfermedad, las dificultades en la economía y en el entorno familiar a raíz de llevar una terapéutica, que haga frente a la enfermedad.<sup>30</sup>

En un estudio realizado por Olvera y otros<sup>45</sup>, se encontró que los conceptos bajo los cuales los entrevistados representaban a la tuberculosis, es como una “enfermedad del pulmón, la enfermedad que corroe el pulmón y la destruye, considerándola la más fea enfermedad”.

### 3.1.5 Subcategoría: Una vida con restricciones

Al tener un diagnóstico de TB la vida para la PAT va ser diferente, restringido, ya que llevarán una rutina diferente a lo normal o a lo que estaban acostumbrados, donde en vez de ir a la universidad o lugar de trabajo, su destino será ir a un establecimiento de salud.

*“La tuberculosis es diferente, ya no es el mismo trato, ya con esto es más restringido, aparte de eso tiene que cumplir con su medicación al día, comer lo que le mandan a uno también y lo apartan a uno de muchas cosas y no le dejan a uno ser como debe ser.” (Abreu)*

*“Sería ehh, una vida con un poco de restricciones.” (Diaz)*

*“Lo único es que casi ya no es el trato como antes, se acercaban y jodíamos, brincábamos y todo, es más restringido.” (Abreu)*

Según lo expuesto, en el estudio realizado por Moya y Lusk<sup>14</sup>, la mayoría de entrevistados estuvo de acuerdo en que una persona con tuberculosis a menudo es tratada por el entorno de manera diferente.

La persona que posee el diagnóstico de TB, asume que debe adoptar una nueva actitud, conducta o proceder, “dentro de las dinámicas sociales del entorno”. Ya que, dentro del proceso de la estigmatización, la persona afectada por TB es visto como alguien diferente, por el hecho de portar una mascarilla. Es donde la persona asimila radicalmente una nueva identidad personal.<sup>6</sup>

Teniendo en cuenta lo anterior, la identidad, abarca el autoconcepto, definida como la forma que nos percibimos a nosotros mismos, y como tal va formándose de acuerdo a cada situación positiva o negativa que se haya experimentado. Una persona con un buen autoconcepto, sentirá confianza y seguridad, se sentirá cómodo con cualquier cambio, ya sea motivado por sí mismo, por la circunstancia que afronta y el entorno que lo rodea.

Las restricciones percibidas por el adulto joven afectado con tuberculosis, y considerar que el tener un diagnóstico como una situación que llevará que todo sea visto diferente a antes, puesto que no recibirá un trato habitual, los amigos estaban cerca y bromeaban ya no lo estarán, tiene que estar al tanto de su medicación, de su alimentación, los planes o todo aquello que tenían en mente lograr, va detenerse. Es así que el adulto joven asume que no podrá ser como debe ser, asumiendo una nueva identidad y afectándolo en todo aquello que quería ser y lograr.

### 3.1.6 Subcategoría: Culpable del diagnóstico

El sentir culpabilidad, el cual es asociado por no alimentarse bien, por tener una vida basada en el vicio, por no haber sido una buena persona o por no haber hecho caso a un familiar cuando le decían que lleve una mejor vida, era el costo que tenían que pagar. Tal como se muestra en la siguiente manifestación:

*“Sentía que estaba pagando todo lo malo que había hecho en mi vida, no he sido una buena persona. Afronté mi castigo como quien dice.” (Díaz)*

*“Que puedo hacer si yo mismo me lo he buscado. Yo me busqué esto, porque estaba en el vicio, no comía, no me alimentaba y no hice caso a lo que me dijeron.” (Huisa)*

Frente a lo expuesto, el estudio realizado por Arroyo y Celis<sup>58</sup>, se encontró que la persona afectada con tuberculosis debía sentir culpabilidad como resultado de haber llevado una vida basada en inadecuadas prácticas alimenticias.

Bereket y otros<sup>63</sup>, realizaron un estudio cuantitativo, mediante el uso de la escala de estigma de tuberculosis donde se encontró que la culpa fue percibida en un 37,9% de los participantes.

El estigma involucra el asignarse culpa de lo sucedido o por ser descuidado con la vida que venía llevando. La internalización de este sentimiento pone de manifiesto el estigma que toda persona afectada con tuberculosis debe sentirse culpable, lo cual afecta la dimensión

emocional y repercute socialmente haciéndolo más vulnerable a la estigmatización frente a la tuberculosis. <sup>37</sup>

Al respecto, un estudio realizado en México, por Moya y Lusk <sup>14</sup> los sentimientos de "culpa" de algunos participantes los llevaron a concluir que tal vez merecían ser estigmatizados.

La culpabilización de la PAT suscitan a la manifestación de tristeza, aflicción, dolor, intranquilidad, y profundos estados de ánimo, que en ciertos contextos dan lugar al distanciamiento del círculo familiar como el de continuar con el tratamiento. <sup>16</sup>

### 3.1.7 Subcategoría: Vergüenza a ser visto

Al comienzo del tratamiento, el adulto joven puede llegar a sentir vergüenza de ser visto cuando ingresa al centro de salud o ser visto portando una mascarilla, el qué dirán o como actuarán los otros o la sociedad que lo rodea lo cual resulta muy determinante. Tal como se muestra a continuación:

*“al comienzo como que me daba un poco de vergüenza que me vean, que venía a tomar las pastillas en la posta, que estas en la parte donde está la gente que viene por esa enfermedad.” (Calvo)*

Según la Real Academia Española<sup>57</sup>, la vergüenza es la perturbación del ánimo ocasionada por el ser consciente de haber cometida alguna falta, o por alguna acción que deshonra y humilla.

Al respecto, un estudio realizado por Alania y Valle<sup>34</sup>, las personas consideran que es vergonzoso estar enfermo por TB ya que experimentaron de manera directa situaciones de rechazo por su condición de estar enfermos.

En el estudio realizado por Chuquizuta<sup>50</sup>, se encontró que las personas con diagnóstico de tuberculosis pulmonar sienten vergüenza y humillación por los comentarios y murmuraciones de la gente, lo que despierta en los afectados, furor, enojo, irritación, indignación respecto al entorno, quienes no logran entender la situación de salud que están afrontando.

### 3.1.8 Subcategoría: Sentir la moral baja

Aquello que puso de manifiesto una de los jóvenes afectados por TB, a raíz de haber recibido el diagnóstico de salud y todos los cambios a raíz de esa noticia, es que “a uno le bajan mucho la moral”, entendiéndose a lo expuesto el cómo se encuentra, como se siente, de ánimos en seguir en sus proyectos u objetivos. Como se muestra a continuación:

*“...el cambio ha sido pues, porque a uno le bajan mucho la moral. Gracias a dios el apoyo ha sido de parte de mi hermano y cuñado que me han estado ayudando, pero si le bajan mucho la moral, como le dije son cosas que uno no se espera.” (Abreu)*

En la manifestación anteriormente expuesta, al usar el término moral la PAT, según la Real Academia Española<sup>20</sup>, el adulto joven no



hace referencia a acciones, para bien o no, en relación a su vida personal o colectiva; sino, lo muestra como “un estado de ánimo” que posee un individuo o colectivo.

Según Morales <sup>56</sup>, indica que la “moral es considerada un estado de ánimo” que posee un individuo o colectivo. En relación a una moral baja es entendido como una concepción negativa “de ánimo o confianza” en las facultades que se tiene como ser humano para lograr una meta, un norte, en otros términos, un propósito de vida.

### 3.2 Categoría: Cambiando la forma de relacionarme con los demás

En esta categoría se detalla cómo es que el joven afectado por TB adopta ciertos comportamientos a causa de considerarse como alguien que puede llegar a contagiar al estar cerca, así como la manifestación de desconfianza ante la revelación del diagnóstico por el hecho de anticiparse actitudes de rechazo por parte del colectivo social.

#### 3.2.1 Subcategoría: Separación para no contagiar

Una de las situaciones que limita el comportamiento de la persona afectada por TB, es el creer que siempre contagiará a las personas que tiene a su alrededor, siendo esta valoración negativa y la cual lo afecta emocionalmente y repercute en la toma de decisiones, el alejarse de los hijos, los familiares, vivir en lugares diferentes y ser separados como se evidencia en la siguiente manifestación.

*“Si ha cambiado un poco, un poco mi vida, porque el no tener a tus hijos a tu lado, separarlos, para no contagiarlo, contaminarlo, como se llama eso también me duele, tener esta enfermedad, me tomo por sorpresa porque también pensé que era otra enfermedad, pero sigo pa delante nomas, hasta que me cure.” (Reyes)*

*“...cuando inicias el tratamiento estas expuesto a contagiar a otras personas entonces tienes que cohibirte a veces de tener a los familiares, a los que quieres un poquito retiradas...” (Diaz)*

La enfermedad causada por el bacilo de Koch es infecciosa, donde la transmisión se logra a través de la vía aérea por la aspiración de “partículas contaminadas, llamadas las gotitas de Flügge” que son esparcidas en el medio cuando el individuo tose. De esa manera, se transmiten las gotículas de un individuo a otro por aspiración del “esputo tuberculoso”, siendo más recurrentes en medios con nada o poca ventilación y en individuos que residen con la PAT. La TB tiene cura en la actualidad, llevando la terapéutica adecuada, reduciendo su porcentaje de infección más o menos después de unas cuatro a seis semanas, y en un 100% pasado los tres meses de medicación.<sup>51</sup>

El prejuicio “la persona con tuberculosis contagiará a todos, por ello debe apartarse”, contribuyó al aislamiento, incluso con relaciones cercanas, como cónyuges e hijos. Lo cual no solo proviene de las otras personas; también proviene de la persona misma, basada en sus concepciones sobre la enfermedad. El miedo a la contaminación hace que las personas afectadas por tuberculosis se excluyan o se aíslen, un tipo de reacción que es una anticipación: aislarse antes de ser aislado por otras personas.<sup>36</sup>

Frente a lo expuesto, si bien la persona puede llegar a contagiar durante los primeros meses, eso no significa que la persona se mantendrá alejada por todo el tiempo que dure el tratamiento. Se puede lograr estar cerca de quien considera su entorno cercano, siendo esta red social, quien ayudará a sobrellevar esta situación de salud, y no verla como una condición que debilitará lazos, ya que, con un adecuado conocimiento y medidas de prevención, se puede lograr tener cerca a quien alejamos en algún momento.

### 3.2.2 Subcategoría: Desconfianza por temor a la reacción

El revelar el diagnóstico de TB al círculo más cercano, es una de las situaciones que genera angustia y sentimientos de miedo. Por el temor de ser visto con una mascarilla, en cómo reaccionarán o si se manifestará en rechazo o discriminación. Como se presenta a continuación:

*“Mi pareja siempre me cuida, y no quería decirle a su familia, por miedo a que me rechazaran, como ignoran la información entonces de pronto que me fueran hacer daño, entonces decidimos no decirle. Y se dieron cuenta que yo usaba tapaboca. Mi pareja no quería, porque sentían que iban a empezar con la preguntadera de pronto me podrían discriminar.” (Díaz)*

Respecto a lo anterior, un estudio realizado por Muñoz<sup>15</sup>, manifiesta que el estigma social, familiar y de los mismos portadores de TB, viene a ser un factor limitante para la búsqueda oportuna de atención. Si bien no es el caso, el hecho que un familiar mencione “no le digas, sino vas a ser rechazado” o “te van a discriminar”, genera aun

una mayor desconfianza en la PAT, de poder revelar a los otros su estado de salud, y en otras personas que no acudan a un centro de salud y no reciban una pronta adherencia al tratamiento.

Según el estudio realizado por Crispim y otros<sup>35</sup>, el individuo tiende a anticipar el rechazo, la devaluación y la discriminación de otras personas y comienza a desarrollar estrategias para prevenir estas experiencias, evitando interacciones sociales y ocultando su estado de salud e historial de tratamiento. Durante las entrevistas con pacientes que estaban en tratamiento por TB durante menos de un mes, se presentaron informes sobre bajos niveles de satisfacción en relación con esferas importantes de la vida, incluido el trabajo, la familia y las relaciones con los amigos. Se observó resultados similares en los estudios sobre las experiencias de estigma informadas por pacientes sometidos a tratamiento contra la TB en el sur de Tailandia y pacientes en Brasil.

En un estudio realizado por Souza y otros<sup>36</sup>, los participantes expresaron temor de revelar el diagnóstico y prefirieron mantener la enfermedad en secreto, como consecuencia del prejuicio que existe. Lo cual radica en el miedo a la opinión social, es decir, en el miedo a ser humillado o pasar vergüenza.

El poder revelar el diagnóstico al círculo social, a veces se ve influenciado por la familia cercana al paciente. Las ideas que están presentan de una anticipación al rechazo, el ser señalado, evita que el paciente comparta este diagnóstico. Como se evidencia:

*“Solamente le dije a unas personas de mi confianza, porque decirle a todo el mundo después este..., se van a alejar, y por esa razón no les decía...Ellos (mis papas) tenían esa idea y ya yo lo apliqué...que solo de mi confianza este le dijera que padecía eso, decirlo a los de la universidad o de otro sitio que tenía esto, después me vayan a señalar, por eso evité eso.” (Pisconte)*

El hecho de que la persona pueda compartir con el entorno, que ha sido diagnosticado con TB, es una situación que es tratada en varias ocasiones “como un secreto” de familia, en el que están al tanto los individuos o amistades en quienes confían más. Inclusive en otras situaciones determinan que es necesario cambiarse de establecimiento de salud, quizás alejado de su zona de residencia o reservando el comentar su situación de salud en su centro de trabajo.<sup>16</sup>

La repercusión dentro del entorno familiar es considerada muy “fuerte”, tratando de mantener en secreto lo que está siendo vivenciado por la PAT, como si fuera “algo indigno o inconfesable”. “Las representaciones sociales” que llevan a cabo el círculo familiar y las amistades de la PAT se consideran desfavorables; con una gran carga de desaprobación ocasionando en los individuos manifestaciones de deshonra, culpabilidad por lo sucedido, aislamiento del entorno, percibirse no estimado, ni ser aceptado por la sociedad.<sup>31</sup>

Por otro lado, si el adulto joven toma la decisión de hablar con alguien sobre su diagnóstico de TB tendrá que evaluar una serie de “condiciones” que debe cumplir esa persona o ser considerada de mente abierta, con quien se pueda compartir esta información. Pero

cuando siente que no haya estas condiciones, este preferirá no revelarlo, y decir que solo que se encuentra “mal”.

*“Solo les decía a mis amigos que estaba mal, no les decía que tenía la enfermedad, la tuberculosis.” (García)*

*“Ya tengo como que conocimiento a que personas se lo puedo decir o no, y cuando debo cohibirme. El tema es muy influyente, te baja las defensas y las ganas de seguir adelante. Tener muchas ganas de seguir viviendo es muy importante, por eso uno debe cuidarse de cosas que lo deprimen. Yo sabía que lugares frecuentar o no, a que personas les podía contar y a quien no. Tienen que ser personas que sepan del tema, o personas de mente abierta y que tengan la capacidad de entender, a la hora que tú les expliques y les des la información.” (Díaz)*

Según Osorio<sup>9</sup>, en el momento que la PAT determina que desea dar a conocer el diagnóstico de la situación de salud que presenta, los individuos en ser escogidos vienen a ser el círculo familiar cercano y /o su compañero(a) de vida, siendo los últimos escogidos, los grupos de pares, como las amistades, amistades de la universidad, instituto o centro de labores.

En el estudio realizado por Souza y otros<sup>36</sup>, el ocultar el diagnóstico de TB era una estrategia común entre las personas que participaron en el estudio, en un intento de ser más aceptado. Donde además del riesgo de perder la autoaceptación y la autonomía, pueden enfrentar el riesgo de ser rechazados y estigmatizado por la enfermedad.

En base a lo expuesto, podemos deducir que el decidir no revelar el diagnóstico por parte de la persona adulta joven, es visto como una estrategia, que evitará que la persona se sienta señalada o apartada del círculo social a cuál pertenece. Situación que puede ser revertida, si el suficiente conocimiento sobre la enfermedad impartida en el entorno, logrará que estos sean más comprensibles frente a alguien que está viviendo una situación de salud, donde lo único que desea es ser comprendido y no juzgado, lo que evitará repercusiones en otras esferas de su desarrollo como persona.

### 3.3 Categoría: Experimentando el cambio del entorno

En esta categoría se evidencia como es que el joven afectado por TBC ha experimentado las reacciones del entorno, el alejamiento del entorno familiar y de sus pares, así como situaciones donde el rechazo se puso de manifiesto.

#### 3.3.1 Subcategoría: Reacción de las personas por el uso de la mascarilla

La reacción que manifiesta el entorno, al hecho de ver a una persona con mascarilla, hace sentir a la persona, como alguien raro donde los demás deban sentirse asustados de si se cruzan en su camino. Como se evidencia en la siguiente manifestación:

*“incluso me compré algo de esto (señalando su mascarilla), porque es algo diferente, la gente te ve raro como con miedo, con el otro tapaboca normal el que usan en el centro de salud te miran así con miedo, pero porque le vayas a*

*pegar algo. La gente me miraba, como que “uy me va pegar algo” la gente actúa como cuando veían a un leproso se asustan” (Díaz)*

Respecto a lo expuesto es importante mencionar, que el presente estudio se llevó a cabo antes de la llegada de la pandemia COVID-19, es frente a este escenario donde resulta poco común ver a una persona llevar puesta una mascarilla, y si lo lleva es porque presenta algún problema de salud, por tal motivo resulta oportuno conocer la experiencia de la PAT y la reacción que recibió de parte de su entorno.

Según el estudio realizado por Zarate<sup>41</sup>, el uso del tapabocas desencadena la diferenciación de las personas afectadas con tuberculosis causando en algunas oportunidades “humillación y vergüenza”. La utilización de elementos protectores, como las mascarillas, hace que las PAT sean juzgados por el entorno que los rodea, identificándolos como individuos “diferentes”, lo cual fomenta la desaprobación por parte de la sociedad.

### 3.3.2 Subcategoría: Alejamiento de las personas

Tener a la familia cerca se convierte en una de las redes de apoyo importantes para la persona afectada por TB. En algunas situaciones pueden estar de manera activa acompañando a sobrellevar la enfermedad o en otras mostrar una separación o alejamiento del entorno cercano, producto del temor a ser contagiado. Es así como se presenta en la siguiente manifestación:



*“...bueno también algunos familiares, como mis tíos más cercanos que siempre me visitaban se alejaron. Mi tía dejó de visitarnos, tampoco me llamaba o preguntaba por mí, al enterarse de que yo tenía tuberculosis, al comienzo fue un poco triste pero la enfermedad te muestra quiénes realmente te apoyan.” (Ancasi)*

*“Al principio me sentí señalado o dejado de lado.  
Ahora todo está bien.” (Franco)*

Frente a lo expuesto, tener el apoyo de la familia va repercutir con gran significancia, dado que contribuyen a mantener la salud y aminoran las consecuencias desfavorables que pueden causar ciertos sucesos de la vida. Al contrario, la falta o carencia del sostén dado por el entorno familiar, vinculado a diversos orígenes de tensión que puedan acontecer en la vida de la PAT, crea un alto nivel de vulnerabilidad.<sup>30</sup>

Teniendo en cuenta lo anterior, Weakland<sup>30</sup>, indica que:

*“las interacciones familiares son muy importantes tanto en el origen como en el curso y resultado de las enfermedades.”*

En base a ello, podemos deducir que la familia posee una influencia directa, pudiendo dificultar o facilitar a sobrellevar una situación de salud; como indirecta, ayudando o interfiriendo en la aplicación del tratamiento médico o acompañando a afrontar una situación de salud.<sup>30</sup>

La estigmatización, está caracterizada por el temor al contagio y por la pérdida del apoyo social como la familia, expresada por el alejamiento. Lo cual tiene similitud a un estudio realizado en Loreto, por Dávila y Mori<sup>31</sup> donde se encontró que el 68,8 % de familiares presentaron actitud de rechazo y 15,0 % actitud de indiferencia. Además, se evidenció que existe una relación significativa entre el conocimiento y las actitudes de la familia frente al diagnóstico. <sup>6</sup>

Según Sweetland y Acha, citado por Cruz<sup>16</sup> en un estudio a base de un “focus group” con pacientes con tuberculosis se evidenció “que la estigmatización llevó al aislamiento social” a los familiares, así como a varias PAT, hasta el punto donde estos “negaron el diagnóstico y rechazaron el tratamiento”. La noticia que posee el diagnóstico de TB fue vista como una situación desconcertante, que no solo tiene resonancia en la persona afectada, sino en todos aquellos que son parte de su círculo familiar cercano.

A partir de lo expuesto, un estudio llevado a cabo en Pakistán, tuvo como resultado que la enfermedad causada por el bacilo de Koch es “una enfermedad de familia” ya que, cuando uno de los integrantes de la familia es afectado, se determina que los demás integrantes del círculo familiar “corren un alto riesgo” a que puedan desarrollar la tuberculosis.<sup>16</sup>

El núcleo familiar, es un importante sostén y es donde se da origen al apoyo emocional que ofrece protección, cariño, estima, compañerismo y muestra una actitud de tolerancia frente a una determinada situación, logrando entender las acciones y emociones de

los otros. En todas aquellas personas que han abandonado los estudios o dejaron de laborar, a fin de llevar a cabo la terapéutica indicada, es vital hacer mención al apoyo de la familia en el aspecto económico y el de brindar alimentación, siendo estos vistos como uno de los aspectos donde la ayuda que proporciona el entorno familiar, trae calma, tranquilidad, disminuyendo el agobio de la PAT, al considerarse que ya no será productivo debido a su situación de salud.<sup>58</sup>

El impacto que se llega a generar al no tener una red de apoyo dispuesta a sumarse a la superación de esta crisis hace que el individuo que presenta TB, no asista al establecimiento de salud para recibir sus medicamentos y de a pocos abandone la terapéutica indicada.

La PAT, al pertenecer a un núcleo familiar, tiene responsabilidades, y estas aumentan cuando no se tiene cerca un familiar que pueda ayudar o ser un apoyo. La repercusión en el siguiente caso afectó el poder seguir atendiendo en la alimentación a su hijo, por la misma sintomatología que conlleva la enfermedad, pero aún más el que un hijo, sienta a una madre como a alguien desconocido, por el hecho de protegerse para atenderlo, al ser visto con mascarilla, repercutiendo en su dimensión afectiva, como se evidencia en la siguiente manifestación:

*“Para dar de comer a mi hijo me ponía mi mascarilla y mi hijo se alejaba llorando, y yo lloraba.” (Simón)*

Según Saldivar<sup>51</sup>:

“La naturaleza social del ser humano hace que su bienestar psicológico y su salud física se encuentren fuertemente interconectados con la calidad de sus relaciones interpersonales y sus contactos sociales significativos”.

Los vínculos de amistad inmediatos a la PAT son considerados “fuente de apoyo social”, que promueven un confort en la esfera física y psicológica de la persona, jugando un rol esencial durante el “proceso salud-enfermedad” así como en el estado de satisfacción personal, de comodidad y confort de las personas afectadas.<sup>51</sup>

*“Las personas si cambian, algunos vecinos que se enteraron de eso se alejaron.” (Ancasi)*

*“Algunos amigos se alejaron, solo pocos estaban apoyándome que vaya al centro de salud.” (García)*

*“...fui a trabajar dos días, los compañeros estaban un poco recogidos, porque usaba mi tapabocas trabajando y no me lo quitaba. No me dicen nada, como trabajamos disperso, yo trabajo aquí, ellos trabajan pa ya, no me dicen nada.”  
(Abreu)*

Las mantener una relación con los miembros de la comunidad, amistades del barrio, la junta directiva y redes de apoyo, conforman un gran soporte para los individuos afectados por TB. De estas relaciones no solo se consiguen recursos y apoyo; ya que se da inicio al “sentimiento de pertenencia y de integración” a la sociedad, con notable

alcance en “el bienestar” del individuo y de todo un entorno que es parte de una realidad determinada.<sup>51</sup>

### 3.3.3 Subcategoría: Rechazo de las personas

El rechazo expresado por el entorno del paciente comienza desde, ser insultado, el uso de ciertos calificativos, un trato diferenciado y manifestaciones de discriminación.

*“Yo ando con mi gente, normal. Mi entorno es acá. Yo no ando con otra gente, en cambio los de allá, me comienzan a malear, por eso no subo a ese entorno donde vivo, ya no voy allá...uyyy, Si voy arriba uy me comienzan a hacer bullying, comienzan a insultar, te botan, ohh vete pa ya tu con tu enfermedad avanza avanza, comienzan a discriminar, ese tiene tb no le den nada. Alla arriba había uno, a veces vienes y te botan. Yo una vez subí, no me decían mucho, pero si decían “oe estás flaco, aléjate.” (Huisa)*

El rechazo de vecinos y amigos marca a muchos pacientes con TB, por simple temor al contagio o por sentimientos de inseguridad derivados del desconocimiento de la historia natural de la enfermedad, de los factores de riesgo, de las medidas de prevención y control, y de la forma de tratarla. Debe, entonces, lucharse contra la representación social de la TB (para evitar que el soporte social disminuya o se pierda) por demás discriminatoria, que expresa que la persona afectada por esta patología no debe interactuar con sus semejantes.<sup>52</sup>

Una de las situaciones de rechazo, es la “discriminación” que se presenta en el grupo de pares, las amistades se separan, se alejan lo

cual afecta y hiere a la PAT, haciendo que este reacciona con ira, cuando se da inicio a las ofensas o indirectas por manifestar algún malestar; y como consecuencia hace que la persona mantenga en confidencial su estado de salud. <sup>16</sup>

Las representaciones sociales que tienen los amigos respecto a la tuberculosis son negativas, donde la comunidad lo señala, al ser considerado peligroso, llevándolo a ser excluido por su entorno. Todo ello lo conduce a “estados de tristeza, desamparo y soledad”. <sup>16</sup>

Una situación que se expone a continuación es aquella donde un personal de salud manifiesta rechazo, al enterarse que la persona a quien visitaba tenía un diagnóstico de tuberculosis.

*“Fue a mi casa un visitador de salud y reaccionó mal, me dijo: Ahhh tienes tuberculosis”. Como que hizo una expresión rara, y me dijo porque no le había dicho. Se retiró y no me dijo nada más.” (Díaz)*

En el estudio realizado por Vértiz<sup>6</sup>, la estigmatización constituye rechazo, donde el temor al contagio sigue siendo la causa de tal manifestación. Un resultado semejante se halló en la investigación cualitativa llevada a cabo en Etiopia, por Alania et al<sup>34</sup> donde se encontró que el miedo al contagio es la mayor causa de estigma hacia la tuberculosis, donde un mayor nivel de educación puede ayudar a que la comunidad reciba mayor información sobre la enfermedad de la TB, posibilitando reducir situaciones que estigmatizan y excluyen.

*Todo el barrio sabe, me molestan pe, aléjate, me vas a contagiar estas con el virus, me hacen chacota. Yo lo tomo normal, nadie está libre de alguna enfermedad, a mi me insultaban, me decían que yo tenía sida, me decían “sida”. Saqué la prueba y los encaré, y les dije dejen de estar hablando. Cuando me insultaban a mi me deprimía, me cerraban la puerta en la cara. Por eso mi familia se peleaba con los vecinos, me defendía. (Huisa)*

Larraondo, citado por Carlos<sup>59</sup>, afirma que la persona con TB “está consciente que la sociedad los margina”, son parte de un contexto que estigmatiza, al considerarlos como una vergüenza para quienes los conocen y deben ser temidos porque llevan consigo el diagnóstico de una “terrible enfermedad” de alto contagio, haciendo que el entorno formule ideas o conceptos denominándolos “seres humanos infectados”, a quienes no deben dirigirle la palabra, por miedo a que sean contaminados, así mismo las amistades y su entorno cercano no les brinda su apoyo. Es allí, donde la familia, asume un rol importante, el de “amortiguador”, haciendo sentir al paciente que es importante para ellos, para su familia y haciéndole ver que vale mucho como persona, y que no deben tomar importancia todo lo que dice la sociedad, al considerarlos individuos a quienes hay que tenerles mucho cuidado.

Barcia<sup>62</sup>, encontró en su investigación, que la TB no se limita a un “diagnóstico patológico”, ya que también hace referencia a un “diagnóstico de deterioro de la actitud y conducta”, debido a que se evidenció en los resultados a la PAT “como un individuo solitario, depresivo, rechazado y aislado”, donde cada uno de los participantes desde su propia perspectiva hizo mención que el hecho de tener una

enfermedad crónica debe conllevar a que reciban el rechazo de parte de la sociedad.

En el estudio realizado por Reyes <sup>60</sup>, se encontró que los jóvenes con tuberculosis pulmonar sienten el rechazo y humillación del entorno social que lo rodean. Asimismo, Bereket y otros <sup>63</sup>, encontraron en su estudio que el estigma percibido para el apoyo social fue del 36.6%.

Las personas afectadas por TB, sufren, y es aquí donde se muestra la complejidad de la enfermedad y confirma que puede ser percibida solo como un sufrimiento físico y / o psicológico, sino que también es un sufrimiento existencial por estar relacionado con la forma en que las personas pueden percibir ellos mismos en el mundo, llevándolas a sentir que son un riesgo para otras personas. <sup>36,43</sup>

De Almeida, citado por Crispim y otros<sup>35</sup>, en su estudio en Brasil evidenciaron que un buen apoyo social puede representar un factor protector y que una pobre la red social puede contribuir a la vulnerabilidad e internalización de actitudes estigmatizantes.

Frente a todo lo expuesto, la ley de Prevención de Tuberculosis en el Perú, Ley N° 30287, reconoce los derechos de las personas que enfrentan la TB, como la atención integral, el derecho a la no estigma ni discriminación, el derecho a gozar de los programas sociales, la nulidad del despido y el descanso médico, así como a su soporte nutricional.<sup>61</sup>

Teniendo en cuenta lo anterior, los problemas enfrentados por los adultos jóvenes afectados por un diagnóstico de salud, no será



resuelto con normas que lo avalen, sino deben sumarse a ello acciones concretas por parte de los diferentes sectores del Estado, que conlleve un trabajo integral. Asimismo, la reflexión de cuál debe ser el deber de la sociedad para frenar el estigma y la discriminación, así como cuál debe ser el soporte de las personas que afrontan día a día el diagnóstico de TB, que repercute en todas las dimensiones de la persona.

## CAPÍTULO IV

### CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES

#### 4.1 CONSIDERACIONES FINALES

- Los adultos jóvenes afectados por TB, en su mayoría del sexo masculino (82%), con un grado de instrucción de secundaria completa (82%), se dedican y viven del negocio informal (64%), viven con un familiar ya sea sus padres, hermanos, hijos y/o pareja (91%), reciben un esquema de tratamiento para TB sensible (100%). Solo uno de ellos presenta comorbilidad VIH+ (9%).
- Los adultos jóvenes afectados por TB mencionaron que el saber que tenían la enfermedad, interrumpió sus estudios, el negocio que tenían y los proyectos que tenían en mente, generando una situación de estrés, de incertidumbre por cómo será su vida de ahora en adelante.
- El recibir un diagnóstico de TB, lleva a pensar a la PAT que morirá, lo cual es producto del desconocimiento que la TB tiene tratamiento y es posible la cura.
- La tristeza y el desánimo frente al diagnóstico, refleja el estigma social, de que toda PAT debe evidenciar respecto de lo que le tocó vivir y de lo que será su vida en adelante, situación que se

agudiza producto del alejamiento y rechazo de su grupo de pares de la internalización del estigma.

- Las repercusiones de los cambios del aspecto físico, como el ver otra imagen cuando está parado frente al espejo, parecer un esqueleto, sentirse débil, valorar un cambio en su imagen, calificarse como invalido son manifestaciones que la PAT percibe de sí misma lo cual repercute en la esfera emocional, sintiéndose merecedor de un trato injusto y como tal ser señalado por la sociedad.
- La TB es calificado como una situación fea y tormentosa, lo que desacredita la enfermedad, debido a lo que conlleva, desde ir al centro de salud, recibir determinada cantidad de pastillas, ir a los controles, tiempo del tratamiento, entre otros; aspectos que no son parte de la cotidianidad de una persona adulta joven, limitándolo de algunos deberes, trabajos o proyectos.
- Percibir una vida basada en restricciones, recibir un trato diferente y no poder actuar o ser como era antes de enfermarse, es uno de los estigmas que refiere experimentar la PAT.
- La culpabilidad por haber enfermado de TB, es una manifestación de estigma social que experimenta la PAT, atribuyendo lo sucedido a que no fue una buena persona, haber llevado una vida desordenada, no hacer caso a su familia, siendo el costo que debe afrontar.

- Sentir vergüenza al asistir o ser visto ingresando al centro de salud, por alguien conocido de su entorno, es una manifestación de estigma que refiere la PAT al inicio del tratamiento.
  
- Separarse de sus familiares para que no contagiarlos, es una decisión que genera dolor en la PAT, por no tenerlos cerca.
  
- La desconfianza por la reacción que puede generarse en el entorno como el rechazo, alejamiento o ser señalado, hace que la PAT, no revele su situación de salud, no se muestre ante los demás o que no mencione el término “tuberculosis” cuando dice que se encuentra mal.
  
- La presencia de una persona portando mascarilla, genera en el entorno social, rechazo, haciendo que la PAT se sienta intimidado por ser visto como alguien diferente al entorno.
  
- El alejamiento de los familiares, amigos y vecinos, situaciones de rechazo y discriminación son otras de las manifestaciones de estigma social encontradas en las PAT. Debilitando la red de apoyo social, generando situaciones depresivas y haciendo más vulnerable a la persona, al hacerle ver como alguien peligroso para los demás.

## 4.2 RECOMENDACIONES

- Continuar investigando acerca de estigmas frente a la TB, en personas no afectadas por TB, familiares y profesionales que son parte de la ESNPCT.
- Fortalecer el trabajo interdisciplinario en la ESNPCT, incentivando la creación de espacios vivenciales donde la PAT, pueda compartir sus vivencias respecto la enfermedad frente a otros pacientes, equipo multidisciplinario, generando espacios que busquen reducir situaciones de estigmatización.
- Incluir en la malla curricular asignatura de las ciencias sociales y humanas, que aborden temas como los estigmas sociales de diferente índole, a fin que este no sea un término ajeno al léxico de los enfermeros.
- Desarrollar experiencias de investigación cualitativa durante la formación profesional, a fin que el estudiante avizore diversas posibilidades de comprensión de la realidad, salud y enfermedad, permitiendo escuchar la voz a los sujetos involucrados en el cuidado.
- Fomentar encuentros con los profesionales de la salud a nivel de la DIRIS, con la finalidad de generar un dialogo respecto a la identificación de situaciones estigmatizantes en la PAT, así como en el mismo profesional de la salud, a fin de fomentar

intervenciones que reduzcan su presencia y sumar esfuerzos frente a la lucha contra los estigmas sociales.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. *Tuberculosis*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis>. (Último acceso 4 de julio del 2019)
2. Ministerio de Salud. Análisis de Situación de Salud Lima Metropolitana 2016. 1°ed. Lima: Oficina de Epidemiología; 2016
3. Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis. *Minsa afianzará relación con otros sectores para luchar contra la TB*. <http://www.tuberculosis.minsa.gob.pe/portaldpctb/noticias.aspx> (Último acceso 4 de julio del 2019)
4. Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis. *Minsa y La Victoria se unen contra la Tuberculosis*. <http://www.tuberculosis.minsa.gob.pe/portaldpctb/noticias.aspx> (Último acceso 4 de julio del 2019)
5. Juniarti, N., Evans, D. *Una revisión cualitativa: el estigma de la tuberculosis*. Revista de Enfermería clínica. 2011. [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21040040/?from\\_term=%3A+qualitative+review%3A+the+stigma+of+tuberculosis.&from\\_pos=2](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21040040/?from_term=%3A+qualitative+review%3A+the+stigma+of+tuberculosis.&from_pos=2) (Último acceso 21 de noviembre del 2017)
6. Vértiz, R. Estigmatización de la tuberculosis pulmonar: impactos en la reestructuración de los entornos sociales en el cerro San Cosme, Lima. [Tesis de maestría]. Universidad Peruana Cayetano Heredia. 2013.

7. Mazuela, G. *La construcción social del estigma*.2006 <http://gtt-vih.org/book/print/2064>. (Último acceso 7 de julio del 2017).
8. Ladino, L. *Creencias y prácticas sobre la tuberculosis en un grupo de pacientes y sus familiares de la ciudad de Bogotá, D. C. Una aproximación cualitativa*. Universidad Nacional de Colombia.2011.
9. Osorio, C. Exposición a eventos discriminatorios y autopercepción de estigma en pacientes con tuberculosis. [Tesis de maestría]. Universidad Peruana Cayetano Heredia.2015.
10. Centros para el Control y la Prevención de enfermedades. *Historias personales sobre la tuberculosis*. <https://www.cdc.gov/tb/esp/topic/basics/nataliestory.htm> (Último acceso 4 de julio del 2019)
11. Kumar, A. Estigmatización de los pacientes con Tuberculosis en Addis Abeba, Etiopía. *PLoS ONE*.2016; 11(4). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4824500/pdf/pone.0152900.pdf> (Último acceso 21 de mayo del 2019)
12. Mosna, M. Yamamura, M. Paschoal, M. El estigma social y las familias de los pacientes con tuberculosis: un estudio a partir de los análisis de agrupamiento y de correspondencia múltiple. *Ciencia y Salud Colectiva*.2014; 19(11) [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-)



[81232014001104577&lng=pt&tlng=pt](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232577) (ultimo acceso 21 de mayo del 2020)

13. Cremers, A., Kapata, N., Grobush, M. *Evaluar las consecuencias del estigma para los pacientes con tuberculosis en Zambia Urbana*. Plos one. 2015; 10(3) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4373828/> (Último acceso 21 de noviembre del 2017)

14. Moya, E., Lusk, M. Estigma y percepciones de tuberculosis en la frontera entre México y los Estados Unidos. *Salud Publica de Mexico*.2013; 55(4). [https://scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003636342013001100009&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003636342013001100009&lng=en&nrm=iso&tlng=en) (Último acceso 17 de noviembre del 2017)

15. Muñoz, A., Rubiano, Y. *Proceso Salud-Enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia)*.2011. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000300004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000300004)

16. Cruz Carranza M. *Percepción del paciente con tuberculosis sobre el apoyo emocional que le brinda su grupo familiar y el personal de salud en la satisfacción de sus necesidades emocionales en el Centro de salud Tablada de Lurín, 2009*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Mayor de San Marcos.2010.

17. Velasco, M., Sinibaldi, J. La enfermedad a través de las diferentes etapas del desarrollo humano. *Manejo del enfermo crónico y su familia*. 2011. [http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/compendio/Segundo/II\\_EMF\\_283-299.pdf](http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/compendio/Segundo/II_EMF_283-299.pdf) (Último acceso 08 de julio del 2019)
18. Collazos Flores C. *Relación entre conocimientos y actitudes hacia la aplicación de medidas preventivas de la tuberculosis en familiares de pacientes de la ESN-PCT - C.S San Luis – 2012*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Mayor de San Marcos. 2013.
19. Maza Rivera C. *Estigma experimentado en personas diagnosticadas con esquizofrenia internadas en un hospital psiquiátrico*. (Tesis de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú. 2015.
20. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. <https://dle.rae.es/moral> (Último acceso 20 de diciembre del 2020)
21. Soto, G. Boletín Epidemiológico (Lima). Dirección General de Epidemiología. 24(11). <http://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/boletines/2015/11.pdf> (Último acceso 06 de julio del 2017)

22. Van Dalen, D., Meyer, W. La investigación descriptiva.  
<https://noemagico.blogia.com/2006/091301-la-investigaci-n-descriptiva.php> (Último acceso 31 de octubre del 2019)
23. Achaca Palomino R. *Significado de ser enfermo de tuberculosis pulmonar para los adolescentes que acuden a la Micro Red "El Agustino"*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Mayor de San Marcos.2008.
24. Hernández, S., Fernández, C., Baptista, M. Metodología de la Investigación. 6° ed. México: Editorial McGraw-Hill Interamericana editores, S.A. de C.V;2014.
25. Noriega Carrillo Leslie. *Vivencias del adulto mayor durante su internamiento en un hospital de III Nivel de Lima Metropolitana*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Mayor de San Marcos.2011.
26. Ujaen. Metodología Cualitativa.  
[http://www.ujaen.es/investigat/ics\\_tfg/enfo\\_cuali.html](http://www.ujaen.es/investigat/ics_tfg/enfo_cuali.html) (Último acceso 31 de octubre del 2019)
27. Vélez, E. Investigación en Enfermería fundamento de la disciplina. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-investigacion-enfermeria-fundamento-disciplina-13139769> (Último acceso 1 de noviembre del 2019)

28. Ruiz, L. *La teoría del estrés de Richard S. Lazarus*.  
<https://psicologiymente.com/psicologia/teoria-estres-lazarus>  
(Último acceso 26 de enero del 2020)
29. Vera, M. *La teoría del afrontamiento del estrés de Lazarus y los moldes cognitivos*.  
<http://www.moldesmentales.com/otros/mar.htm> (Último acceso 27 de enero del 2020)
30. Quevedo, L., Sánchez, R., Villalba, F., Velásquez, D. Relación del soporte familiar y social en el cumplimiento del tratamiento de pacientes con tuberculosis pulmonar en centros de salud. *Revista enfermería Herediana*.2015. Vol.8.Nº1:11-16.
31. Dávila Acosta E., Morí Calderón L. *Conocimiento y actitudes de la familia frente al diagnóstico y tratamiento del paciente con tuberculosis atendidos en el hospital regional de Loreto - Iquitos*. (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional de la Amazonía Peruana.2015.
32. Belito, H., Fernández, V., Sánchez, S., Farro, G. Estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes con tuberculosis de un centro de salud. *Revista enfermería Herediana*. 2014. Vol.7.Nº2:69-78.

33. Alvarado, G., García, P., Herrera, J., Sánchez, F. Percepción del estigma social en pacientes con tuberculosis jurisdicción sanitaria 1, Zacatecas. *Revista electrónica semestral en Ciencias de la Salud*.2011
34. Alania Soria B., Valle Vergara P. *Niveles de estigma hacia la tuberculosis en población que acude a los centros de salud de la Red San Juan de Miraflores asociado al diagnóstico de tuberculosis, en los años 2017 y 2019, Lima - Perú.* (Tesis de licenciatura). Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas.2019.
35. Crispim, J., Mosna, M., Yamamura, M., Paschoal, M., Garcia, M., Benedita, C., Fredemir, P., Arcencio, R. Adaptación cultural del estigma relacionado con la tuberculosis escala a Brasil. *Ciencia y salud colectiva*. 2016. 21(7):2233-2242.
36. Souza, S., Guerreiro, D., Meirelles, B. Representaciones sociales sobre la tuberculosis. *Acta Paul Enfermería*. 2010. 23(1):23-28.
37. Cohen, M., Ewing, H. Culpando a la víctima: el conocimiento sobre la tuberculosis está asociado con un mayor estigma en Brasil.2018.<https://www.vanderbilt.edu/lapop/insights/IO931es.pdf> (ultimo acceso 26 de abril del 2020)
38. Upegui, L., Orozco, L. Diseño de un instrumento para medir estigma hacia la tuberculosis. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*. 2014.Vol.46.N°1:23-34.

39. Carvajal, R., Hoyos, P., Varela, M., Angulo, E., Duarte, C. Estigma y discriminación ante la tuberculosis por profesionales de la salud de la Costa Pacífica colombiana. Hacia la promoción de la salud. 2018; 23 (1): 13-25.
40. Arcencio, R., Crispim, J., Touso, M., Popolin, M., Rodríguez, L., Freitas, I., Yamamura, M., Santos, M. Validación preliminar de un instrumento de evaluación social. apoyo y estigma de tuberculosis en las familias de los pacientes. 2014; Vol.4.Nº.3:195-200.
41. Zarate Rubiano L. *Promoción de la salud en las personas con tuberculosis: revisión sistemática de la literatura*. (Tesis de licenciatura). Universidad de La Sabana. 2014
42. Instituto Nacional de Salud Mental. Las enfermedades crónicas y la salud mental: Cómo reconocer y tratar la depresión. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion/index.shtml> (Último acceso 20 de noviembre del 2020)
43. De Souza, L., de Castro, Carolina., Reis, R., da Silva, S., Gir, E. Apoyo social y calidad de vida de las personas con coinfección de tuberculosis/VIH. *Enfermería Global*. 2018; (50)

<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-1.pdf>

(Último acceso 20 de noviembre del 2020)

44. Maciel, S., da Silva, T., Formiga, F., Bertino, G., Neves, B., Diniz, C. Estigma, prejuicio y adhesión al tratamiento: representaciones sociales de personas con tuberculosis. *Revista Cuidarte*.2020;11(1).<https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/785/1424> (Último acceso 20 de noviembre del 2020)

45. Olvera, T., Barragán, A., Olvera, R. La tuberculosis pulmonar en un grupo de pacientes del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Un enfoque antropológico. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*.2001; 14(2). <https://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-2001/in012e.pdf> (Último acceso 20 de noviembre del 2020)

46. Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre la tuberculosis*.  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337538/9789240016095-eng.pdf> (Último acceso 20 de diciembre del 2020)

47. Dirección de Prevención y Control de Tuberculosis. *A 3.6% se redujeron casos de abandono al tratamiento de la tuberculosis en el país*.  
<http://www.tuberculosis.minsa.gob.pe/portaldpctb/noticias.aspx>  
(Último acceso 10 de noviembre del 2020)

48. Ministerio de Salud. Minsa afianzará relación con otros sectores para luchar contra la TB.  
<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/26912-minsa-afianzara-relacion-con-otros-sectores-para-luchar-contra-la-tb>  
(Último acceso 20 de noviembre del 2020)
49. Ministerio de Salud. Depresión puede dificultar adherencia al tratamiento de la tuberculosis.  
<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/39709-depresion-puede-dificultar-adherencia-al-tratamiento-de-la-tuberculosis>  
(Último acceso 04 de febrero del 2020)
50. Chuquizuta García M. *Vivencias de personas con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. Hospital de apoyo 1 - Santiago apóstol-Utcubamba - 2014.* (Tesis de licenciatura) Universidad Nacional Toribio Rodríguez de Mendoza de Amazonas.2015.
51. Córdova Ruelas J. *Depresión y soporte social en pacientes con tuberculosis pulmonar atendidos en la Micro Red Santa Adriana, Juliaca 2015.* (Tesis de licenciatura). Universidad Peruana Union.2015.
52. Maurera, D., Liccioni, E., Bastidas, G. Tuberculosis y vivencias: Una mirada desde la fenomenología. *Revista cultura de los Cuidados.*2019; 23(55).  
[https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/100851/1/CultCuid\\_55-57-67.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/100851/1/CultCuid_55-57-67.pdf) (Último acceso 04 de febrero del 2020)



53. Lenise do Prado M, de Souza M, Monticelli M, Cometto M, Gómez P. (eds) *Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica*. Serie PALTEX Salud y Sociedad 2000, Número 10. Washington, D.C:2013. [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51587/9789275318171\\_spa.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51587/9789275318171_spa.pdf?sequence=3&isAllowed=y) (Último acceso 03 de octubre del 2020)
54. Carrillo, Ma., Leyva, J., Medina, J. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Revista Index de Enfermería*.2011; 20(1-2). [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100020#f1](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100020#f1)(Último acceso 04 de febrero del 2020)
55. La Unión: de la evidencia a la acción en salud pública. Cómo enfrentar el estigma de la TB: un paso necesario hacia la humanización de la comunidad de la TB. <https://www.theunion.org/espanol/centro-de-noticias/noticias/como-enfrentar-el-estigma-de-la-tb-un-paso-necesario-hacia-la-humanizacion-de-la-comunidad-de-la-tb> (Último acceso 20 de abril del 2020)
56. Significados. *Significado de moral*. Adriana Morales. <https://www.significados.com/moral/#:~:text=Habitualmente%20se%20usa%20con%20un,como%20bueno%20a%20nivel%20social>. (Último acceso 3 de febrero del 2021)

57. Real Academia Española. *Diccionario de consultas*. <https://dle.rae.es/verg%C3%BCenza> (Último acceso 3 de febrero del 2021)
58. Arroyo, J., Celis, D. *Vivencias según las dimensiones humanas de los pacientes con tuberculosis pulmonar atendidos en el centro de salud Santa Clara – Ate, 2017*. (Tesis de licenciatura) Universidad Privada Arzobispo Loayza. 2018.
59. Carlos Córdova J. *Percepción del Soporte Familiar en Pacientes con Tuberculosis Pulmonar Atendidos en el Hospital de Huaycán, Lima, Perú, 2019*. (Tesis de licenciatura). Universidad Ricardo Palma. 2019.
60. Reyes Justo N. *Vivencias de los jóvenes con tuberculosis pulmonar usuarios de la estrategia sanitaria de prevención y control de tuberculosis, Hospital Materno Infantil Carlos Showing Ferrari – Amarilis, Huánuco 2017*. (Tesis de licenciatura). Universidad de Huanuco. 2017
61. Blog de la Defensoría del Pueblo. *¿Por qué la tuberculosis amenaza los derechos fundamentales?* <https://www.defensoria.gob.pe/blog/por-que-la-tuberculosis-amenaza-los-derechos-fundamentales/> (Último acceso 3 de febrero del 2021)

62. Barcia, C. Actitud del paciente ante el Diagnóstico de Tuberculosis. *Ciencias Médicas Enfermería*. 2020. <https://picklemed.com/2020/03/01/actitud-del-paciente-ante-el-diagnostico-de-tuberculosis/> (Ultimo acceso 3 de febrero del 2021)
63. Bereket, D., Asres, B., Getinet, A., Zegeye, Y. Estigma percibido y factores asociados entre pacientes con tuberculosis, Wolaita Sodo, Etiopía: estudio transversal 2019. PubMed Central. 2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6521372/> (Ultimo acceso 3 de febrero del 2021)
64. Ana Pérez F., Maria Soriano G. *Percepciones y discursos frente a la estigmatización y discriminación por tuberculosis en la ciudad de lima*. (Tesis de licenciatura). Universidad de Lima. 2018.
65. Slideshare. *Modelo de calixts roy definitivo*. Maria Constanza B. [https://es.slideshare.net/MConstanzaBl/modelo-de-c-roy-definitivo-13312572?fbclid=IwAR2CgsqQt7gqyy9ajXiszb6V\\_PcDHxYEPgCWbWTia5YKmTha0C8TROYB10](https://es.slideshare.net/MConstanzaBl/modelo-de-c-roy-definitivo-13312572?fbclid=IwAR2CgsqQt7gqyy9ajXiszb6V_PcDHxYEPgCWbWTia5YKmTha0C8TROYB10) (Ultimo acceso 2 de Marzo del 2021)
66. Lifeder. *Callista Roy: biografía, teoría y obras*. Montano J. <https://www.lifeder.com/callistaroy/?fbclid=IwAR2u6iBEmbG7Ph5wSQzF->

WqrjZrDS9hYOt4jltGFbDTLWHdSZe CdOndmX4#Creacion de su modelo (Ultimo acceso 2 de Marzo del 2021)

67. Modelos enfermeros. *Modelo de adaptación Sor Callista Roy*. Grajales Meza E. [https://modelosenfermerosucaldas.blogspot.com/2013/06/modelo-de-adpatacion.html?m=1&fbclid=IwAR13aGT5-LsTcYsbYXDJTGdr81smNJ1Y-bG414Hg6NHL5oQ\\_cacu5dAMNGM](https://modelosenfermerosucaldas.blogspot.com/2013/06/modelo-de-adpatacion.html?m=1&fbclid=IwAR13aGT5-LsTcYsbYXDJTGdr81smNJ1Y-bG414Hg6NHL5oQ_cacu5dAMNGM) (Ultimo acceso 2 de Marzo del 2021)
68. Revista Electrónica de Portales Médicos. *Modelo de adaptación de Callista Roy: aplicación a un caso clínico*. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/modelo-de-adaptacion-de-callista-roy-aplicacion-a-un-caso-clinico/> (Ultimo acceso 2 de Marzo del 2021)
69. Solórzano Blas R., Gonzales Albarrán L. *Apoyo social y adherencia al tratamiento de tuberculosis en usuarios del Puesto de Salud Magdalena Nueva - Chimbote, 2016*. (Tesis de licenciatura). Universidad San Pedro. 2016
70. Ministerio de Salud. Norma Técnica de Salud para la Atención Integral de las Personas Afectadas por Tuberculosis. Lima; 2013.
71. Organización Panamericana de la Salud. OPS/OMS Perú participa de taller “Fortalecimiento del abordaje de los problemas

de salud mental en las personas afectadas por tuberculosis (PAT)". [https://www.paho.org/per/index.php?option=com\\_content&view=article&id=4415:ops-oms-peru-participa-de-taller-fortalecimiento-del-abordaje-de-los-problemas-de-salud-mental-en-las-personas-afectadas-por-tuberculosis-pat&Itemid=0#\\_ftn1](https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4415:ops-oms-peru-participa-de-taller-fortalecimiento-del-abordaje-de-los-problemas-de-salud-mental-en-las-personas-afectadas-por-tuberculosis-pat&Itemid=0#_ftn1) (Último acceso 01 de Abril del 2021)

72. Requena, M., Bedoya, E., Aymar, J., y Soto, A. Salud mental como predictor de egreso en pacientes con tuberculosis atendidos en centros de alta incidencia. Lima, Perú. 2015-2017. Revista Chilena de Infectología. 2019; 36(6). <https://www.revinf.cl/index.php/revinf/article/view/306/300> (Último acceso 01 de Abril del 2021)

# **ANEXOS**

## ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO A: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	i
ANEXO B: GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA .....	ii
ANEXO C: FORMATO DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO.....	iv
ANEXO D: PRUEBA BINOMIAL.....	v
ANEXO E: MODELO DE APLICACIÓN DE JUICIO DE EXPERTO.....	vi
ANEXO F: AUTORIZACIÓN DE LA DIRIS PARA LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN .....	vii
ANEXO G: PROCESAMIENTO DE INFORMACIÓN (CODIFICACIÓN ABIERTA).....	vii
ANEXO H: FLUJOGRAMA DE ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS CUALITATIVOS .....	ix

**ANEXO A**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo..... con DNI .....  
expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada:  
"Manifestaciones de estigma social que experimenta el adulto joven  
afectado por tuberculosis de un centro de salud. Lima, 2019" y  
manifiesto que:

- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- He comprendido que la investigación es de carácter confidencial.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar de este estudio de  
investigación.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_



## ANEXO B

### GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

#### I. INTRODUCCIÓN

Buenas tardes mi nombre es Almendra Esquivel Licla, soy estudiante de enfermería de la UNMSM y el objetivo de esta entrevista es recolectar información que permitan comprender manifestaciones de estigma social que experimenta el adulto joven afectado por tuberculosis. Para tal fin realizaré algunas preguntas a las que espero usted responda con toda libertad, recordando que todas las respuestas son válidas, no hay respuestas buenas ni malas.

Haré uso de un cuaderno y una grabadora para registrar la información que usted me brinde y poder luego analizarla.

Quiero manifestarle que los datos que me proporcione son de carácter confidencial, serán custodiados por mi persona y usados solo para fines de la presente investigación.

#### II. DATOS GENERALES

Objetivo: Conocer las características generales de los adultos jóvenes del estudio y a la vez establecer lazos de confianza.

- a) ¿Qué edad tiene actualmente? \_\_\_\_\_
- b) ¿Cuál es su grado de instrucción? \_\_\_\_\_
- c) ¿A qué se dedica? \_\_\_\_\_

d) ¿Hace cuánto tiempo se diagnosticó su enfermedad?

\_\_\_\_\_

e) ¿Con quién(es) vive? \_\_\_\_\_

### III. PREGUNTAS NORTEADORAS

¿Cuénteme con detalle cómo es para usted vivir día a día con la enfermedad de tuberculosis?

¿Usted siente que las personas han variado su modo de relacionarse con usted? ¿Quiénes? ¿De qué manera?

¿En algún momento se ha sentido señalado o dejado de lado por tener tuberculosis?, cuénteme como así.

¿Usted siente que ha variado el modo en que usted se relaciona con los demás? ¿Con quienes? ¿De qué manera?  
¿A qué atribuye esto?

## ANEXO C

### FORMATO DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

Estimado juez. Usted ha sido seleccionado para evaluar el presente instrumento, que hace parte de la investigación **MANIFESTACIONES DE ESTIGMA SOCIAL QUE EXPERIMENTAN LOS ADULTOS JÓVENES AFECTADOS POR TUBERCULOSIS EN UN CENTRO DE SALUD. LIMA, 2019.**

La evaluación del presente instrumento es de gran relevancia para lograr que sean válidos y que los resultados obtenidos a partir de estos sean utilizados eficientemente. Teniendo como base los criterios que a continuación se presentan, se le solicita dar su opinión sobre el instrumento de datos que se adjunta.

⊕ Marque con un X (aspa) en SI o NO en cada criterio.

N°	CRITERIOS	SI	NO	OBSERVACIONES
1	¿La guía de entrevista está estructurado de forma clara y precisa?			
2	¿Las preguntas norteadoras responden al problema de investigación?			
3	¿Las preguntas norteadoras responden a los objetivos del problema?			
4	¿Las preguntas norteadoras están redactadas en forma clara y precisa?			
5	¿El número de preguntas norteadoras es la adecuada?			
6	¿Las preguntas norteadoras son válidas?			
7	¿Se debe incrementar el número de preguntas norteadoras?			
8	¿Se debe eliminar algunas preguntas norteadoras?			

\_\_\_\_\_  
**FIRMA DEL JUEZ EXPERTO**  
**DNI:**

Agradezco su valiosa colaboración.

**ANEXO D**  
**PRUEBA BINOMIAL**

ITEMS	N° JUECES EXPERTOS								P
	1	2	3	4	5	6	7	8	
1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.004
2	1	1	1	0	1	1	1	1	0.035
3	1	1	1	1	1	1	1	1	0.004
4	1	1	1	0	1	1	1	1	0.035
5	1	1	1	1	1	1	0	1	0.035
6	1	1	1	1	1	1	1	1	0.004
7	1	1	0	1	1	1	1	1	0.004
<b>TOTAL</b>									0.121

Si  $P < 0.05$  el grado de concordancia es **SIGNIFICATIVO**

## ANEXO E

### MODELO DE APLICACIÓN DE JUICIO DE EXPERTO

#### VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

NOMBRES Y APELLIDOS DEL JUEZ EXPERTO:

---

Estimado juez. Usted ha sido seleccionado para evaluar el presente instrumento, que hace parte de la investigación **MANIFESTACIONES DE ESTIGMA SOCIAL QUE EXPERIMENTAN LOS ADULTOS JÓVENES AFECTADOS POR TUBERCULOSIS EN UN CENTRO DE SALUD. LIMA, 2019.**

La evaluación del presente instrumento es de gran relevancia para lograr que sean válidos y que los resultados obtenidos a partir de estos sean utilizados eficientemente. Teniendo como base los criterios que a continuación se presentan, se le solicita dar su opinión sobre el instrumento de datos que se adjunta.

Marque con un X (aspa) en SI o NO en cada criterio.

N°	CRITERIOS	SI	NO	OBSERVACIONES
1	¿La guía de entrevista está estructurado de forma clara y precisa?	X		
2	¿Las preguntas norteadoras responden al problema de investigación?	X		
3	¿Las preguntas norteadoras responden a los objetivos del problema?	X		
4	¿Las preguntas norteadoras están redactadas en forma clara y precisa?	X		
5	¿El número de preguntas norteadoras es la adecuada?	X		
6	¿Las preguntas norteadoras son válidas?	X		
7	¿Se debe incrementar el número de preguntas norteadoras?		X	
8	¿Se debe eliminar algunas preguntas norteadoras?		X	



**VANESA CAMACHO AYALOS**  
FIRMA DEL JUEZ EXPERTO  
DNI: 45181085

Agradezco su valiosa colaboración.

# ANEXO F

## AUTORIZACIÓN DE LA DIRIS PARA LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN



Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"  
"Año de la Universalización de la Salud"

CONSTANCIA N° 23

AUTORIZACION DE INICIO Y TERMINO DE EJECUCION DE PROYECTO DE INVESTIGACION

ACTA N° 005-2020-COM.INV-DIRIS – LC

EXPEDIENTE N° 202011504

El que suscribe, Director General de la Dirección de Redes Integradas de Salud Lima Centro da Constancia que:

LIC. ALMENDRA JAZMIN ESQUIVEL LICLA

Autor del Proyecto de Investigación: "MANIFESTACIONES DE ESTIGMA SOCIAL QUE EXPERIMENTAN LOS ADULTOS JOVENES AFECTADOS POR TUBERCULOSIS EN EL CENTRO DE SALUD MAX ARIAS SCHREIBER - LIMA 2020". Ha cumplido con los requisitos exigidos por la Unidad Funcional de Docencia e Investigación y el comité de Investigación de la Dirección de Redes Integradas de Salud Lima Centro dando por **APROBADO**, la Autorización para la Ejecución del Proyecto de Investigación; teniendo una vigencia de:

FECHA DE INICIO : Diciembre del 2020

FECHA DE TERMINO : Junio del 2021

Así mismo se le informa que su responsabilidad culmina con la presentación del Informe Final, la publicación y socialización de resultados por la Dirección Ejecutiva de Monitoreo y Gestión Sanitaria con las unidades y EE.SS. en bien de la salud del Perú.

Esperando el cumplimiento de todo lo antes mencionado, me despido de usted.

Lima, 18 de Diciembre del 2020.

  
M.C. ALFREDO R. BENTURÓN VARGAS  
Director General  
Dirección de Redes Integradas de Salud  
Lima Centro



EL PERÚ PRIMERO

## ANEXO G

### PROCESAMIENTO DE INFORMACIÓN (CODIFICACIÓN ABIERTA)

¿Cuénteme con detalle cómo es para usted vivir día a día con la enfermedad de tuberculosis?

Sería ehh una vida con un poco de restricciones. Porque a veces no podemos ingerir ciertos alimentos, no podemos ehh tomar también cosas que de pronto afecten nuestra salud. También pues de mi parte nos restringimos a veces porque, no todo el mundo se preocupa por los demás, pero yo sí, y cuando inicias el tratamiento estas expuesto a contagiar a otras personas entonces tienes que cohibirte a veces de tener a personas a las que quieres un poquito retiradas. Es algo normal, algo transitorio, no es algo que dura mucho tiempo. Yo tengo mi pareja, gracias a Dios nunca se contagió. Igual tomas las medidas de precaución, mantener el área donde vivía ventilada, que si el cuarto, no tomar del mismo vaso, no me besara, no se acercara mucho a mí. Pero realmente se puede vivir con una vida normal, no es algo que te va asustar tanto.

Comentario [ajel1]: Problema de restricciones

Comentario [ajel2]: Alejamiento de las personas

Me afectó mucho. Yo Me hice mis exámenes y salió negativo. De un día para otro, ehh, empecé a sentirme más cansado, me sentía débil, perdía las ganas de hacer muchas cosas, baje de peso. Fui a baño, pase vi mi reflejo en un espejo, y decidí a parame a mirar, y vi que no era yo, era otro cuerpo, otra imagen, para mí fue difícil verme así. Porque soy una persona un poco vanidosa me gusta cuidarme, en ese tiempo iba al gimnasio, entrenaba mucho hacia deporte, quería verme bien, quería verme con un cuerpo definido, marcado y que haya trabajado tanto y que en 2 semanas que empiece la debilidad, puff tu cuerpo así se va de la nada y pareces un esqueleto. Para mí fue muy fuerte, me afectó muchísimo, me deprimió muchísimo. Pero creo que cuando uno no piensas en las cosas y bloquea esa parte de estar pensando, me aferre a Dios y dije que es momentáneo, si pasamos por cosas malas es porque podemos afrontarlo.

Comentario [ajel3]: Aspecto físico

¿Usted siente que las personas han variado su modo de relacionarse con usted?  
¿Quiénes? ¿De qué manera?

De ninguna manera. No. Ya tengo como que conocimiento a que personas se lo puedo decir o no, y cuando debo cohibirme. El tema es muy influyente, te baja las defensas y las ganas de seguir adelante. Tener muchas ganas de seguir viviendo es muy importante, por eso uno debe cuidarse de cosas que lo deprimen. Yo sabía que lugares frecuentar o no, a que personas les podía contar y a quien no. Tienen que ser personas que sepan del tema, o personas de mente abierta y que tengan la capacidad de entender, a la hora que tú les expliques y les des la información de como se puede contagiar la tuberculosis y las medidas de precaución que debe tomar con eso, ya uno sabe a que persona dirigirse y contarle eso.

Comentario [ajel4]: Desconfianza por temor a la reacción

**ANEXO H**  
**FLUJOGRAMA DE ORGANIZACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS**  
**CUALITATIVOS**

