

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

E. A. P. DE ENFERMERÍA

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

TESIS

para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería

AUTORA

Mery Cruz Carranza

ASESORA

Gladys Santos Falcón

Lima - Perú

2010

**PERCEPCION DEL PACIENTE CON TUBERCULOSIS SOBRE EL
APOYO EMOCIONAL QUE LE BRINDA SU GRUPO FAMILIAR Y EL
PERSONAL DE SALUD EN LA
SATISFACCION DE SUS NECESIDADES EMOCIONALES
EN EL CENTRO DE SALUD TABLADA DE LURIN, 2009**

DEDICATORIAS

A Dios por ser guía en mi vida.

*A mis padres, Isabel y Cesar,
por ser mi mayor fortaleza, por
su amor y su apoyo para cumplir
una de mis metas.*

*A mi asesora, la doctora
Gladys Santos, por sus
enseñanzas y apoyo en la
realización de esta investigación*

*A todas las personas que sufren de
Tuberculosis, en especial aquellos que
viven aun en la sombra de la indiferencia.*

ÍNDICE

| | |
|-------------------|-----|
| DEDICATORIA | v |
| GLOSARIO | vi |
| RESUMEN | vii |
| SUMMARY..... | ix |

Pág.

| | |
|-------------------|----|
| INTRODUCCIÓN..... | 01 |
|-------------------|----|

CAPITULO I: Consideraciones Iniciales

| | |
|--|----|
| A. Planteamiento y delimitación del problema | 03 |
| B. Formulación del problema | 08 |
| C. Justificación del Problema | 09 |
| D. Objetivos | 09 |
| E. Propósito | 10 |

CAPITULO II: Marco teórico

| | |
|---|----|
| A. Antecedentes de estudio | 11 |
| B. Base teórica | 17 |
| Percepción en la Salud | 17 |
| Paciente con Tuberculosis | 20 |
| Vivencias y Necesidades Emocionales del paciente..... | 24 |
| El apoyo emocional..... | 31 |
| Relación de Ayuda Personal de salud- Paciente | 33 |

CAPITULO III: Abordaje Metodológico

| | |
|--|----|
| A.- Naturaleza del estudio | 39 |
| B.- Escenario del estudio..... | 43 |
| C.- Sujetos del Estudio | 44 |
| D.- Proceso de recolección de datos..... | 48 |
| E.- Consideraciones éticas..... | 52 |
| F.- Proceso de análisis e interpretación de datos..... | 52 |
| G.- Categorías Analíticas | 54 |

CAPITULO IV: Análisis e interpretación de las categorías

| | |
|---|----|
| A.- Análisis e interpretación de las categorías..... | 56 |
| 1.-Experimentando sentimientos generados por el diagnóstico de tuberculosis..... | 56 |
| 2.-Sintiéndose discriminado por tener Tuberculosis..... | 74 |
| 3.- Auto-cuidándose durante el tratamiento | 79 |
| 4.- Considerando importante el apoyo de la familia y el personal de salud | 82 |
| 5.- Solicitando apoyo del personal de salud..... | 98 |

CAPITULO V: Consideraciones finales

| | |
|----------------------------------|-----|
| A.- Consideraciones finales..... | 105 |
|----------------------------------|-----|

Referencias Bibliográficas

Bibliografía

Anexo

GLOSARIO

| | |
|-----------|---|
| DOTS | : Observación directa del tratamiento corto. |
| ESN- PCT | : Estrategia Sanitaria Nacional de prevención y control de la Tuberculosis. |
| MINSA | : Ministerio de Salud. |
| OMS | : Organización Mundial de Salud. |
| OPS | : Organización Panamericana de Salud. |
| PCT | : Programa de control de Tuberculosis. |
| PROCCETS | : Programa de Control de ETS y Sida |
| TBC | : Tuberculosis |
| TBC –FP | : Tuberculosis Frotis Positivo |
| TBC – MDR | : Tuberculosis Multidrogorresistente |
| USAID | : Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional |
| VIH/ SIDA | : Virus de Inmunodeficiencia Humana/ Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. |

RESUMEN

El presente trabajo de investigación aborda la percepción del paciente con TBC pulmonar sobre el apoyo emocional que recibe de su grupo familiar y del personal de salud para la satisfacción de sus necesidades emocionales; los objetivos que orientaron el trabajo fueron el de comprender y analizar la percepción de los pacientes con TBC sobre el apoyo emocional que brinda su grupo familiar y del personal del salud en la satisfacción de sus necesidades emocionales aceptación, suficiencia (autosuficiencia) y afecto, así como describir la interrelación entre el paciente con Tuberculosis, su familia y el personal de salud.

El diseño metodológico es cualitativo, tipo estudio de caso, teniendo como área de estudio el Servicio de ESN- PCT del Centro de Salud Tablada de Lurín, con una población de 35 pacientes. Para la recolección de datos se utilizó la técnica entrevista semi-estructurada a través de una guía de entrevista y observación participante, llegando al nivel de saturación con 12 pacientes.

Las categorías que emergieron del análisis de los datos fueron: 1) Experimentando sentimientos generados por el diagnóstico de tuberculosis, 2) Sintiendo discriminado por tener Tuberculosis, 3) Auto-cuidándose durante el tratamiento, 4) Considerando importante el apoyo

de la familia y del personal de salud, 5) Solicitando apoyo del personal de salud. Entre las consideraciones finales se tiene que el apoyo tanto emocional como tangible es percibido por los pacientes como importante y necesario desde el inicio, razón por la cual se debe establecer una adecuada relación terapéutica como responsabilidad del personal de salud hacerlo factible, siempre teniendo en cuenta las necesidades emocionales de afecto, suficiencia y autosuficiencia que manifiesta el paciente.

Palabras claves: Percepción del apoyo emocional, Paciente con Tuberculosis, Satisfacción de Necesidades Emocionales, relación terapéutica con los profesionales de salud.

SUMMARY

The investigation work present undertakes the perception of the patient with TBC pulmonary on the emotional support that receives of their family group and of the personnel of health for the satisfaction of their emotional needs; the objectives that oriented the work were that of understanding and to analyze the patients with TBC on the emotional support that offers the nurse and its relatives in the satisfaction of its needs emotional acceptance, sufficiency (self-sufficiency) and affection, as well as to describe the interrelation among the patient with Tuberculosis, its family and the personnel of health.

The methodological design is qualitative, type case study, having as area of study the Service of ESN- PCT of the health center Slaughterhouse of Lurín, with a population of 35 patients. For the harvesting of data the technical interview was utilized semi-structured through a guide of interview and participating observation to a total 12 patients. The categories that emerge were: 1) Experiencing feelings generated by the diagnosis of tuberculosis, 2) being Felt discriminated by having Tuberculosis, 3) Car-Taking CARE OF during the processing, 4) Considering important the support of the family and of the personnel of health, 5) Requesting support of the personnel of health. Among the final

considerations has that the so much emotional as tangible support is perceived for the patients like important and necessary since the start, reason by which an adequate therapeutic relation should be established as responsibility of the personnel of health to do it feasible, always keeping in mind the emotional needs of affection, sufficiency and self-sufficiency that declares the patient.

Keywords: Perception of the Patient, emotional support with Tuberculosis, Satisfaction of Emotional Needs, therapeutic relation with the professionals of health.

INTRODUCCION

La Tuberculosis plantea serios problemas de Salud Pública, según datos emitidos por la OMS, reporta que en el mundo cada año hay 8.8 millones de nuevos casos de tuberculosis, de los cuales existe un estimado de 1.9 millones de muertes, y de ellos el 95% se encuentra ubicado en los grupos vulnerables de los países más pobres y más poblados y el 70% de los casos están en la edad productiva, en el grupo poblacional de 15 a 19 años. ⁽¹⁾

La enfermera dentro de la operativización de sus actividades en la Estrategia Sanitaria de Prevención y Control de la TBC requiere generar cambios con quienes comparte la atención de salud y con el usuario para modificar la respuesta frente a las acciones de salud.

Ser profesional de Enfermería significa tener una vocación específica que implica ejercer el cuidado con ideales y valores, siendo el punto de inicio el contacto con el paciente. El cuidado de todo paciente tiene como fin su curación, la mejora de sus condiciones de salud o su supervivencia, y por lo tanto, se deben respetar su vida y su integridad sin ser expuestos a riesgos. Un ejemplo claro es el cuidado al paciente con TBC, quien al confirmar su enfermedad necesitará apoyo de todo el personal de salud, en especial de la enfermera, quien se encuentra en constante interacción con el paciente, es así que surge la interrogante de

conocer ¿cuáles son las percepciones del paciente con TBC acerca del apoyo emocional? ¿Cómo es el apoyo brindado por el personal de salud y su grupo familiar? ¿Cuál es el impacto y qué necesidades emocionales surgen ante el diagnóstico de la enfermedad?

Sobre estos aspectos se concretiza el presente estudio titulado: “PERCEPCION DEL PACIENTE CON TBC PULMONAR SOBRE EL APOYO EMOCIONAL QUE RECIBE DE SU GRUPO FAMILIAR Y DEL PERSONAL DE SALUD PARA LA SATISFACCION DE SUS NECESIDADES EMOCIONALES EN EL CENTRO DE SALUD TABLADA DE LURIN, 2009”, el mismo que consta de las siguientes partes: CAPITULO I: CONSIDERACIONES INICIALES, donde se considera el planteamiento, delimitación y formulación del problema ,la justificación, los objetivos a alcanzar y el propósito, CAPITULO II: MARCO TEORICO, antecedentes del estudio, base teórica seleccionada, CAPITULO III: ABORDAJE METODOLOGICO, donde se consigna tipo y nivel de investigación, descripción del escenario, actores, Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos, proceso de recolección de Datos, procesamiento y análisis de Datos y las categorías analíticas; CAPITULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE CATEGORÍAS, donde se presenta las categorías analizadas y confrontadas con la teoría; CAPITULO V: CONSIDERACIONES FINALES, seguidamente las REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS, BIBLIOGRAFIA, ANEXOS que contribuyan a una mejor comprensión del estudio efectuado.

CAPITULO I

CONSIDERACIONES INICIALES

A.-PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

A nivel mundial la tuberculosis es considerada como uno de los problemas de Salud Pública más serios; La Organización Panamericana de Salud (OPS) en el 2008, reporta que la tuberculosis sigue siendo un problema grave de salud en la región de las Américas, especialmente en el Perú.

Datos estadísticos emitidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) reportan que en el mundo cada año hay 8.8 millones de nuevos casos de tuberculosis, de los cuales existe un estimado de 1.9 millones de muertes, y de ellos el 95% se encuentra ubicado en los grupos vulnerables de los países más pobres y más poblados y el 70% de los casos está en la edad productiva, en el grupo poblacional de 15 a 19 años. Se calcula que en el 2008 hubo 9,27 millones de casos incidentes de TB en todo el mundo, es decir más que los 9,24, 8,3 y 6,6 millones registrados en 2006, 2000 y 1990, respectivamente. Del estimado medio millón de casos de tuberculosis multirresistentes que ocurren por año, casi 30 000 se notificaron oficialmente y 6000 fueron tratados según normas

internacionales de la OMS en el 2008. De acuerdo a este reporte 2009 actualizado, las Américas representan el 3% de la carga mundial de tuberculosis. ⁽²⁾

El Perú no escapa de esta realidad y de acuerdo a la información establecida en la Evaluación Nacional de la Estrategia Sanitaria de Salud Prevención y Control de la Tuberculosis (ESN- PCT) se han atendido 31211 casos nuevos de TBC (129.9 x 100 000) en el año 2006, cuya tasa de mortalidad es de 3.48 x 100 000. Así mismo, la OMS refiere que a nivel mundial cada hora de 3 a 4 personas enferman con TBC reportándose 81 casos al día concentrándose aproximadamente el 60% de los casos en Lima y Callao ⁽³⁾.

En el 2005, la Estrategia de Tratamiento Directamente Observado (DOTS) sobre el que asienta la estrategia Alto a la Tuberculosis, se estaba aplicando en 187 países; y para implementar esa decisión, se reestructuró el Programa Nacional de control de Tuberculosis del Ministerio de Salud y la OMS. Sin embargo, a pesar de existir planes operativos y estrategias diseñadas en los aspectos biomédicos para tratar la enfermedad altamente contagiosa, nos encontramos con el otro lado de la realidad que vive el enfermo con tuberculosis pulmonar, frotis positivo como es: atención oportuna del estado psicológico y emocional y el desconocimiento si tiene una red social suficientemente amplia que cumpla con las funciones de soporte social durante el tratamiento antituberculoso que recibirá el enfermo. ⁽⁴⁾

La tuberculosis, actualmente declarada como una urgencia mundial, enfrenta un obstáculo muy importante para su control: El abandono del tratamiento, también llamado no-adherencia, incumplimiento o falta de apego del paciente a la medicación. Esto implica graves consecuencias tanto para el enfermo, como para la comunidad, debido a que el paciente

no se cura y continúa la cadena de transmisión de la enfermedad. Adicionalmente, el DOTS refiere que la bacteria puede desarrollar resistencia a los medicamentos disponibles para el tratamiento, aumentando costos del mismo y la mortalidad de los pacientes.

Según un estudio realizado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), y el Ministerio de Salud (MINS), la enfermedad suele generar tanto en el paciente como en la familia (padres, hermanos, pareja, hijos) alteraciones negativas en una o más esferas de su vida cotidiana: en lo familiar como la separación física de los miembros; laboral, dejar de trabajar o cambiar de trabajo; en lo social con la reducción de sus redes sociales; educativa al disminuir el rendimiento escolar o dejar de estudiar; psicológico con el sentimiento de vergüenza y culpa. Todo ello generados por la estigmatización en los diferentes espacios de socialización de la persona. El mayor o menor impacto de estas alteraciones, tiene en la familia y el paciente con tuberculosis, la influencia en el éxito o no del tratamiento de la enfermedad y la salud de la familia.⁽⁵⁾

Así mismo, la USAID señala que el cumplimiento o el abandono del tratamiento contra la TBC depende de una suma de factores como el conocimiento y las creencias del enfermo en torno a la TBC, sus expectativas de curación, los beneficios y/o perjuicios que le ocasiona el proceso de tratamiento, la oportunidad e idoneidad del mismo, la calidad de atención recibida en el establecimiento, así como otros medios de apoyo o soporte afectivo, familiar y comunitario al momento de experimentar la condición de enfermo de TBC.

El impacto emocional en los pacientes, especialmente en el momento de ser informados del diagnóstico positivo, es grande. Los sentimientos son de: negación, de rechazo, temor, frustración, rebeldía y

vergüenza así como la de culpabilidad. Es frecuente la angustia y la depresión, estando asociada ésta a factores como: desgano vital, alteración del sueño, fatiga, baja autoestima, indecisión y auto culpabilización y podría tener incidencia en la misma evolución de la enfermedad y en el proceso de recuperación, influyendo en la adhesión al tratamiento.

La respuesta terapéutica a la TBC impone una carga pesada para quien la sufre, principalmente. Ésta se origina en lo prolongado y repetitivo de un tratamiento muy cargado de medicamentos y cuya administración exige la asistencia diaria o frecuente. Por ello, el profesional de salud debe saber qué significa la enfermedad para la persona, cuáles son las reacciones, dificultades, sentimientos y necesidades que la enfermedad genera, qué se espera de ellos y cómo deben responder para poder establecer una verdadera relación terapéutica.

Cuando un profesional de salud está frente al paciente, generalmente presionado por el tiempo, se centra en obtener de él algunos datos demográficos básicos como nombre, edad, identificación y número de carné o afiliación. Se interesa, no por la persona, sino por los síntomas y signos que le permiten definir un diagnóstico, olvidando que el paciente es una persona integral que tiene una queja permanente, que es influido tanto por sus experiencias pasadas como sus proyecciones o ansiedades futuras. Una adecuada entrevista integral ampliaría de tal forma la comprensión del problema, que permitirá satisfacer las necesidades de comprensión, reconocimiento, interés por él y el ser escuchado.

Durante mis prácticas pre – profesionales en la rotación por el Programa de Control de Tuberculosis (PCT) en diferentes centros de salud observé el registro de pacientes con abandonos, recaídas, y al interactuar

con los pacientes que acudían a la estrategia Sanitaria de Salud Prevención y Control de la Tuberculosis referían reiteradas veces, con mucha preocupación “¿Por qué tan largo es el tratamiento? “Por las puras, de repente ni me curo”, “Esto me toma mucho tiempo, qué hago con mi trabajo, se van a dar cuenta”, cuando se les preguntaba como es el trato en el servicio respondían “Aquí sólo me dicen que número eres, buscan mi taper y me dan mis pastillas, nada más”, y con respecto a cómo se sentían como pacientes con Tuberculosis referían “Acá entramos con miedo, porque pueden reconocernos algún vecino, amigo, y todos se enteran”. Observándose en ellos mucho apuro por ser atendidos, tomar sus medicamentos rápidamente, no consideraban de importancia otras consultas que no fueran con el médico, porque referían estar con prisa. Además manifestaban sentirse tristes, preocupados debido a que la enfermedad les genera cambios en su vida tanto en lo laboral, como profesional; así también se genera impacto en la familia.

Esta misma situación encontré cuando realicé mis prácticas en otro establecimiento de salud, donde los pacientes manifestaban que: “Los pocos familiares que saben sobre mi enfermedad, se alejan de mi, les doy miedo, dicen que se van a contagiar por estar a mi lado”, uno de ellos expresó: “Al comienzo no aceptaba esta enfermedad, menos mi familia, es mal vista por todos, dicen que uno anda metido en malas cosas”, y con respecto a la atención de enfermería: “a la enfermera solo la veo cuando no voy un día y me llama la atención”. Así mismo, observé que la permanencia de la enfermera en el área asistencial era mínima, refiriendo no disponer de tiempo para asistir a los pacientes, por tener que ocuparse de lo administrativo: “Tengo que avanzar con todo lo administrativo y no tengo tiempo de ver a los pacientes”.

Cuando interactué con los pacientes de la Estrategia de control de tuberculosis, ellos manifestaron sentirse preocupados por ser vistos, o por

la culminación del tratamiento, manifestaron la falta de ayuda y apoyo emocional por parte de la enfermera, de algún otro miembro del equipo de salud o de algún familiar. De ahí nace mi inquietud por realizar esta investigación y esta situación observada me suscitó varias interrogantes, como: ¿Cuánto de los pacientes están preparados para asumir una responsabilidad como es, el tratamiento de su enfermedad?, ¿Qué tan autosuficientes son?, ¿Cuál es el apoyo que reciben de su entorno: familia, amigos, equipo de salud?, ¿Será que aceptan su condición de ser enfermos de tuberculosis?, ¿Qué sentimientos tienen cuando vienen a la Estrategia de Prevención y Control de la Tuberculosis?, ¿Qué sentimientos tuvieron al enterarse que tenían Tuberculosis?, ¿Cómo afrontan esta situación actualmente?, ¿Qué tan importante y motivador es para ellos el recibir apoyo emocional del grupo familiar y de los profesionales de salud?

B. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:

Todas estas indagaciones me llevaron a la pregunta central de investigación:

¿Cuál es la percepción del 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?

C. OBJETIVOS:

GENERAL:

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.

ESPECÍFICOS:

1. Describir y analizar la percepción del 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 de aceptación, autosuficiencia y afecto.
2. Describir y analizar la interrelación entre el paciente con Tuberculosis, su familia y el personal de salud.

D. JUSTIFICACIÓN:

La OMS (2006), refiere que la tuberculosis, actualmente declarada como una urgencia mundial, enfrenta un obstáculo muy importante para su control: El abandono del tratamiento, también llamado no-adherencia, incumplimiento o falta de apego del paciente a la medicación. Esto implica graves consecuencias tanto para el enfermo, como para la comunidad, debido a que el paciente no se cura y continúa la cadena de transmisión de la enfermedad. ⁽⁶⁾

Se hace importante considerar que la situación del enfermo con tuberculosis pulmonar, frotis positivo, se vuelve aún más crítica ya que no sólo tiene la enfermedad física, altamente contagiosa, sino también que, como consecuencia de los grandes problemas sociales, económicos, afectivos, el paciente enfrenta situaciones complejas y esto sumado al aporte mínimo de apoyo por parte de sus redes sociales, repercute negativamente en su recuperación; por lo cual es necesario que se le brinde apoyo emocional durante todo el proceso de enfermedad, tratamiento, y recuperación.

Como es de conocimiento la organización de la atención integral e

individualizada de la persona con tuberculosis y TB MDR (tuberculosis multi-drogo-resistente) de la familia y la comunidad es responsabilidad del profesional de enfermería del establecimiento de salud, por ello, la atención de enfermería debe enfatizar la educación, control del tratamiento y seguimiento de la persona con tuberculosis, sus contactos, con la finalidad de contribuir a la disminución de la morbi-mortalidad por tuberculosis. ⁽⁷⁾

Por ello, esta investigación es de importancia para Enfermería, porque destaca el papel que desempeña el profesional de enfermería en el cuidado del paciente, dirigiéndolo no solo a actividades rutinarias, procedimientos y técnicas, sino a la provisión de un entorno de apoyo, protección y/o corrección en el plano mental, físico, sociocultural y espiritual. Las enfermeras deben reconocer la influencia que tiene el entorno interno y externo en la salud y la enfermedad de las personas para brindarles el apoyo emocional que les permita sentirse reconocidos, atendidos y respetados en su condición de personas.

E. PROPÓSITO:

Con esta investigación se busca profundizar el rol importante que cumple el profesional de salud, en especial la enfermera, cuya esencia es el cuidado, y los resultados que se obtengan permitirán al establecimiento de salud establecer estrategias que generen acercamiento al paciente con tuberculosis, mejorando la calidad de atención al mismo.

Así mismo, resulta relevante que al conocer las necesidades emocionales manifestadas por el paciente como la aceptación, suficiencia y afecto se pueden lograr mejoras en la adherencia al tratamiento, a través de programas de intervención dirigidos a mejorar el estado emocional de los pacientes con Tuberculosis, en coordinación con el equipo multidisciplinario, así como de sus respectivas familias.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

A.- ANTECEDENTES DEL ESTUDIO:

A través de la revisión bibliográfica se ubicaron algunas investigaciones que guardan relación con el tema en estudio, tanto en el ámbito nacional como internacional.

En la Escuela Experimental de Enfermería, Venezuela (2000): se realizó un estudio descriptivo de corte longitudinal, documental, retrospectivo, no experimental sobre “La Participación del profesional de Enfermería en la satisfacción de las necesidades emocionales y espirituales del enfermo con SIDA, hospitalizado en la Unidad Clínica del Hospital Central de Maracay”. Se utilizaron dos instrumentos de recolección de datos, que consistieron en un cuestionario con preguntas cerradas tipo Likert dirigido a los profesionales de enfermería y un cuestionario de encuesta para los enfermos con SIDA que pudieran responderla. Analizando la problemática planteada surgen las siguientes interrogantes; ¿Ayuda el profesional de enfermería a satisfacer las necesidades emocionales y espirituales del enfermo con SIDA?, ¿Planifica el profesional de enfermería las actividades para ayudar en la satisfacción de las necesidades emocionales y espirituales del enfermo con SIDA?,

¿Establece el profesional de enfermería relación interpersonal de apoyo psicológico y emocional con el enfermo con SIDA?, obteniendo como conclusiones que:

“Un alto índice de los profesionales de enfermería (60%) que atiende a los enfermos con SIDA, no identifica, jerarquiza, planifica, ni mucho menos ejecuta acciones de enfermería que permitan satisfacer necesidades emocionales y espirituales de esos pacientes. Se destaca el hecho que el profesional de enfermería se limita únicamente a cumplir el tratamiento médico, dejando de lado la parte emocional y espiritual del paciente como lo evidencia el 75% de los enfermos con SIDA que manifestaron que el profesional de enfermería no les ayuda a satisfacer sus necesidades emocionales y 62.55% expresaron que no obtienen respuesta positiva por parte del profesional de enfermería cuando solicita su atención y compañía.”⁽⁸⁾

Torres Uria Margarita, Perú (2000) realizó una investigación titulada “Estudio comparativo en enfermos con TBC frotis positivo de los grupos nunca tratados, antes tratados y crónicos en sus niveles de depresión y soporte social”, cuya metodología fue descriptiva, utilizó una escala de likert a 69 pacientes en el que se obtuvo como conclusiones:

“Los enfermos de TBC – FP perciben que el área de apoyo emocional es la más importante del soporte social, con el cual podrían fortalecer su autoestima, valoración y compromiso para entrar en un largo tratamiento antituberculoso, pero esto no se da efectivamente en la red social.”

“Las representaciones sociales que tiene el enfermo TBC – FP de su enfermedad y los que tiene la red social se constituyen en factores predisponentes que no brindan el soporte social efectivo; lo que conlleva al enfermo a intensificar sus síntomas depresivos, tener baja autoestima y déficit en la interacción social además el déficit en la

interacción social que presenta la muestra se debe a que son conscientes de no poder ser recíprocos con la red social. A esto se suma el deficiente apoyo práctico que obtiene y la escasa disponibilidad que la familia tiene en situaciones de crisis, ante esta realidad el enfermo con TBC se retrae socialmente, intensifica sus cogniciones negativas acerca de su propia valoración con un futuro catastrófico, intensificando entonces los síntomas depresivos”.⁽⁹⁾

Tamayo, Baldoquín, María (2000): en el sanatorio Santiago de las Vegas en Cuba, realizó un trabajo de investigación descriptivo basado en una encuesta realizada en los meses de abril, mayo y junio a 80 pacientes VIH/SIDA con el tema: ¿Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional el paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana?, para lograr el objetivo planteado propuso, mediante una encuesta, conocer: ¿Cuáles han sido las preocupaciones fundamentales de los pacientes al ser diagnosticados como enfermos de VIH? ¿Qué piensa el paciente con VIH del apoyo emocional que brinda la enfermera?, ¿Cómo responde el paciente con VIH al trato afectivo de la enfermera?, Las conclusiones del estudio fueron:

“La mayoría de pacientes (41%) no tiene conocimientos de toda la ayuda que puede prestarle el personal de enfermería en el tratamiento emocional y solo piensan en que está para entregarle los medicamentos, inyecciones, extracciones de sangre, etc. Sin embargo, el 35% respondió a los aspectos afectivos, es decir que la necesidad de afecto, apoyo y cariño esté presente y es reclamada por los pacientes que están conscientes que el personal de enfermería pueda dársela, el 16% requiere con avidez explicaciones detalladas, el 8% respondió consejos; en la pregunta si afectivamente la enfermera juega algún papel en su atención, el 88 % respondió afirmativamente y el 12 % respondió negativamente. Al explicar sus respuestas, los que respondieron afirmativamente aclaran que la enfermera es la persona que más vínculo tiene con ellos porque

además de ayudarlos y apoyarlos, permanece todo el día junto a ellos, atiende sus necesidades y les da cariño. Los que respondieron negativamente basaron su respuesta en que es parte de su trabajo, en que sólo lo hacen bien con los que le son simpáticos y que les falta calificación para esto.

Con respecto a la pregunta: cuando tienes problemas ¿sientes confianza en plantearlas éstas al personal de enfermería? el 47 % respondió afirmativamente, el 28 % respondió negativamente y el 25 % respondió que no a todas. Referente a la pregunta: ¿qué representa para ti la Enfermera?, explique, el 61 % aclaró que mucho y así lo explicó la mayoría: es como su madre, su familia, es la que siempre está a su lado velando por su salud y por sus dolores, la que le da esperanza de vida y la que generalmente le cierra los ojos al que muere, el 29 % aclaró que ve en la enfermera su atención médica, entrega de medicamentos, inyecciones, cuidados, etc., el 6 % expresó cuestiones como que el personal de enfermería debe prestar atención a su familia y otras totalmente ajenas a su enfermedad y el 4 % planteó que no representa nada”.⁽¹⁰⁾

Wong, Milagros (2004) realizó un estudio descriptivo titulado “Relación entre la resiliencia del familiar del paciente con VIH- SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad del apoyo emocional del paciente en el Hospital Loayza en el que se utilizó como técnica un cuestionario dirigido a 18 pacientes del PROCCETS y cuyas conclusiones fueron:

“Con respecto a la participación de la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional en el paciente, la mayoría 70% se encuentra medianamente satisfecha a insatisfecha, en cuanto a la relación que tenía con su familia era buena, su familia frente a la noticia reaccionó con tristeza y actualmente siente que su salud es fuerte, y emocionalmente se siente tranquila, sin embargo un 10% (1) se encuentra con un nivel favorable referido a que

cuando le informan de su enfermedad, le comunica a su familia inmediatamente, sus relaciones familiares, a raíz del conocimiento de su enfermedad, se fortalecieron y se siente satisfecho con el apoyo sobre todo emocional y afectivo que le brinda su familia, en tanto que el 20% (2) tiene un nivel desfavorable que esta dado por que su familia lo apoya pagando solo su tratamiento, la mayor parte del tiempo lo pasa sólo o con una amistad.”⁽¹¹⁾

García Delgado, Jesús del Carmen (2006): realizó un estudio descriptivo de corte transversal de tipo cuantitativo y nivel aplicativo acerca de la “Opinión del paciente con cáncer sobre los cuidados de la enfermera en la satisfacción de sus necesidades emocionales y espirituales en el Servicio de Medicina Oncológica del Hospital Belén de Trujillo”. El objetivo del estudio fue el de identificar la opinión que tienen los pacientes sobre los cuidados de la enfermera en la satisfacción de sus necesidades emocionales y espirituales. Aplicó una escala de Lickert modificada a 50 pacientes que recibían quimioterapia, llegando a las siguientes conclusiones:

“La opinión de los pacientes con cáncer sobre la dimensión emocional del cuidado de Enfermería en el Servicio de Medicina Oncológica es satisfactoria en un 66% recibiendo el paciente atención personalizada con amabilidad, respeto, aceptándole tal como es, escuchando y aclarando sus temores o preocupaciones; y el 34% corresponde a una opinión insatisfactoria; un porcentaje significativo por lo que es necesario se establezcan mejores estrategias para lograr que la atención de enfermería sea satisfactoria en un 100%.”⁽¹²⁾

Roure, Rosa María (2005): realizó un estudio descriptivo, transversal, titulado: “Percepción de apoyo social en pacientes hospitalizados del Hospital Universitario Arnau Vilanova- Holanda”, para

ello se empleó un triple cuestionario estructurado a un total de 127 pacientes, utilizando el cuestionario de Duke, para medir el apoyo emocional que valora principalmente dos dimensiones, la confidencial por la que se recibe información y consejo o permite compartir inquietudes y la afectiva, por la que se expresa amor, cariño, estima y simpatía.

Obteniendo como conclusiones:

“Para los enfermos, el apoyo social percibido, se basa principalmente en la percepción de afecto con un 76.5% de satisfacción, seguido de ser ayudados en situación de enfermedad con un 69.1% de puntuación, el 87.5% de enfermos no encuentra deficiencias en la asistencia proporcionada por el profesional de enfermería, un 7.3% aprecia deficiencias en dedicación de tiempo y en la información proporcionada y un 5.2% señala deficiencias en la amabilidad en el trato. Además hace mención que es importante no olvidar que el trato del profesional con el paciente debe ser ante todo afectuoso y ha de manifestar el deseo de ayudar, ya que la mejor puntuación de apoyo social corresponde a la percepción de afecto”. ⁽¹³⁾

Analizando los diversos antecedentes internacionales y nacionales, estos permiten tener un conocimiento más amplio del abordaje cualitativo como es el estudio de Shin Sonia en el que se incluyó observaciones de los participantes, sesiones estructuradas de observación de las enfermeras con sus pacientes, grupos de control con enfermeras. Así mismo, los demás estudios aunque son de abordaje cuantitativo, tienen aspectos relacionados con este estudio como el de Tamayo Baldoquin María titulado ¿Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional del paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana? Cuyas conclusiones estuvieron enfocadas a que la enfermera es la persona que más vínculo tiene con ellos porque además de ayudarlos y apoyarlos, permanece todo el día junto a ellos, atiende sus necesidades y

les da cariño, razón por la cual en esta investigación se tuvo en cuenta el rol que cumple enfermería en el apoyo emocional.

B.- BASES TEORICAS:

1.- La Percepción en Salud:

Tradicionalmente el campo de la psicología ha definido a la percepción como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, la interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización. ⁽¹⁴⁾

Según la psicología clásica de Neisser, la percepción es un proceso activo – constructivo en el que el perceptor, antes de procesar la nueva información y con los datos archivados en su conciencia, construye un esquema informativo anticipatorio, que le permite contrastar el estímulo y aceptarlo o rechazarlo según se adecúe o no a lo propuesto por el esquema. Se apoya en la existencia del aprendizaje. (Luz Quevedo, 2004). ⁽¹⁵⁾

Para la psicología moderna, la interacción con el entorno no sería posible en ausencia de un flujo informativo constante, al que se denomina percepción. La percepción puede definirse como un conjunto de procesos y actividades relacionados con la estimulación que alcanza a los sentidos, mediante los cuales obtenemos información respecto a nuestro hábitat, las acciones que efectuamos en él y a nuestros propios estados internos. ⁽¹²⁾

1.1.- Características de la percepción:

Según Luz Quevedo la percepción es bio-cultural porque, por un lado depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados, y por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significados moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas aprendidas desde la infancia ⁽¹⁶⁾.

La autora antes citada refiere que las características de la percepción son:

- **Es subjetiva**, ya que las reacciones a un mismo estímulo varían de un individuo a otro.
- **La condición de selectiva** en la percepción es consecuencia de la naturaleza subjetiva de la persona que no puede percibir todo al mismo tiempo y selecciona su campo perceptual en función de lo que desea percibir.
- **Es temporal**, ya que es un fenómeno a corto plazo. La forma en que los individuos llevan a cabo el proceso de percepción evoluciona a medida que se enriquecen las experiencias, o varían las necesidades y motivaciones de los mismos.

1.2.- Componentes de la percepción:

Así mismo la autora refiere que aunque los estímulos sensoriales pueden ser los mismos para todas las personas, cada una de ellas percibirá cosas distintas. Este fenómeno nos lleva a concebir la percepción como resultado de dos tipos de inputs: ⁽¹⁷⁾

- Las **sensaciones** o el estímulo físico que proviene del medio externo, en forma de imágenes, sonidos, aromas, etc.

Por otra parte, la capacidad sensitiva viene definida por los umbrales de percepción, es decir. ¿A partir de que intensidad de

estímulos comenzamos a percibir algo? En tal sentido puede distinguirse dos umbrales, uno absoluto y otro relativo.

a).- Umbral absoluto, es el nivel mínimo o máximo a partir del cual un individuo puede experimentar una sensación. Es la barrera que separa los estímulos que son detectados de los que no.

- Umbral absoluto mínimo, es el punto en que el individuo percibe una diferencia entre algo y nada.
- Umbral absoluto máximo, cuando una sensación experimentada por el individuo es tan fuerte que no es percibida de forma completa.

b).- Umbral relativo o diferencial, este umbral es la diferencia mínima que se puede detectar entre dos estímulos.

- Los **inputs internos** que provienen del individuo, como son las necesidades, motivaciones y experiencia previa, y que proporcionarán una elaboración psicológica distinta de cada uno de los estímulos externos.

No todos los factores de influencia en la percepción proceden del mundo exterior en el que se desenvuelve el individuo. Junto a éstos, existen otros de origen interno, entre los que se pueden detectar los siguientes:

a).- Necesidad; es el reconocimiento de la carencia de algo. La necesidad existe sin que haya un bien destinado a satisfacerla.

b).- Motivación; está muy vinculada a las necesidades, sin embargo, no actúan siempre conjuntamente, pues una misma motivación puede satisfacer a diversas necesidades, es la búsqueda de la satisfacción de la necesidad.

c).- Experiencia; el individuo aprende de las experiencias, y esto afecta al comportamiento. El efecto acumulativo de las experiencias cambia las formas de percepción y respuesta.

El proceso del desarrollo perceptual involucra cuatro actividades: primero debemos identificar a través de nuestra experiencia pasada cualquier fenómeno que nos ocurra, después de identificarlo como agradable o desagradable respondemos a éste con una reacción favorable o desfavorable. Luego proseguimos diferenciándolo y por último se integra el estímulo o fenómeno. (18)

2.- La Tuberculosis Pulmonar y su tratamiento:

El MINSA define a la a tuberculosis (TBC) como una enfermedad infecto-contagiosa causada por diversas especies del género *Mycobacterium*, todas ellas pertenecientes al Complejo *Mycobacterium Tuberculosis*. La especie más importante y representativa es *Mycobacterium tuberculosis* o bacilo de Koch.

La TBC se transmite a través de partículas expelidas por el paciente bacilífero (con TBC activa) con la tos, estornudando, hablando, etc. Las gotas infecciosas son de un diámetro entre 0,5 a 5 μm , pudiendo ser producidas alrededor de 400.000 con un sólo estornudo. Las personas con contactos frecuentes, prolongados, o intensos tiene el mayor riesgo de ser infectados (alrededor del 25 %). Un paciente con TBC activa sin tratamiento puede infectar entre 10 -15 personas por año. Las personas pueden tener síntomas comunes a otras enfermedades como son la fiebre, el cansancio, la falta de apetito, pérdida de peso, depresión, sudor nocturno y disnea en casos avanzados; más cuando se agregan las aflicciones de tos y expectoración purulenta por más de quince días debe estudiarse pues se considera un síntoma respiratorio. ⁽¹⁹⁾

La tuberculosis es perfectamente curable, pero es necesario un diagnóstico temprano, pues es una enfermedad grave si no se sigue el tratamiento adecuado. En seguida, es indispensable no abandonar el tratamiento, al suspenderlo, la enfermedad se empeora rápidamente y causa que el bacilo se haga resistente a los medicamentos.

2.1.- Dimensiones Socioculturales de la enfermedad

Los cambios en la vida personal y en la dinámica familiar del enfermo, como producto de la TBC, son sumamente importantes porque Inciden en el sufrimiento físico y emocional, debido a las transformaciones objetivas de la vida cotidiana; y a las que se operan en la subjetividad de las personas.

Entre las consecuencias objetivas de quienes padecen de TBC está “la disminución de los roles sociales desempeñados. Esto se debe tanto a las limitaciones físicas que impone la enfermedad, al consumo de tiempo involucrado en las visitas al establecimiento de salud, como al distanciamiento producido por el carácter infeccioso de la TBC y por las connotaciones sociales”.⁽²⁰⁾

En ocasiones, el enfermo tiene que encarar la disyuntiva entre seguir el tratamiento o trabajar. Además, la incompreensión de los empleadores, junto con las merma en la capacidad física de trabajar contribuye a la reducción en la participación en actividades productivas para la provisión del sostenimiento material propio y de la familia. Entre los más jóvenes, la TBC trunca la formación profesional.

2.2.- Dimensiones Simbólicas y Estigmatización.

Las dimensiones biológicas, socioculturales y simbólicas confluyen en múltiples relaciones, superponiéndose e influyendo unas en las otras en uno y otro sentido. Así mismo, el impacto emocional en los pacientes, especialmente en el momento de ser informados del diagnóstico positivo son sentimientos de negación, de rechazo, temor, frustración, rebeldía, vergüenza, así como de culpabilidad. Es frecuente la angustia y la depresión. Estando asociado ésta a factores como: desgano vital, alteración del sueño, fatiga, baja autoestima, indecisión y la auto-culpabilidad, podría tener incidencia en la misma evolución de la enfermedad y en el proceso de recuperación, influyendo en la adhesión al tratamiento.

Según Estroff citado por USAID indica que parecería ser que el diagnóstico se ha convertido en la nueva identidad del paciente y que “más que tener TBC, son tuberculosos”. A veces es el mismo enfermo quien, además de sobrellevar el padecimiento objetivo del mal, se agobia aun más pensando que estuvo en sus manos evitar enfermar. La culpabilización del enfermo contribuye a la aflicción, la angustia, a hondos sentimientos de culpa que en algunos casos, dan lugar a su alejamiento, tanto de la familia como del tratamiento.⁽²¹⁾

Así el proceso de la enfermedad es de por sí de agobio emocional para cualquiera y se traduce en cambios y adaptaciones tanto del enfermo como de la familia a una nueva dinámica. El sujeto enfermo, en tanto es miembro de una familia, enfrentará su situación social y patológica mediante un conjunto de ideas, valoraciones y conducta que genere en el marco de sus relaciones sociales inmediatas, recordemos que el enfermo con TBC, no solo es miembro de una familia, es también usuario de los servicios de atención en salud, es miembro de diversas redes de relaciones sociales (el barrio y los diferentes grupos que genera como el de amigos, los clubes) y forma parte de una cultura. “El cumplimiento o el

abandono del tratamiento contra la TBC, depende de una suma de factores como el conocimiento y las creencias del enfermo en torno a la TBC, sus expectativas de curación, los beneficios y/o perjuicios que le ocasiona el proceso de tratamiento, la oportunidad e idoneidad del mismo, la calidad de atención recibida en el establecimiento, así como otros medios de apoyo o soporte afectivo, familiar y comunitario.”⁽²²⁾

2.3.- Rol de la Enfermera en el Componente de control de la TBC.

En las normas técnicas de la ESN – PCT (2006), se establece que la organización de la atención integral e individualizada de la persona con tuberculosis y TB MDR, su familia y la comunidad es responsabilidad del profesional de enfermería del establecimiento de salud. La atención de enfermería enfatiza la educación, control del tratamiento y seguimiento de la persona con tuberculosis sus contactos, con la finalidad de contribuir a la disminución de la morbi-mortalidad por tuberculosis; siendo las acciones de enfermería las siguientes:

- **Entrevista de Enfermería:** consta de tres entrevistas que deben realizarse, al inicio, al cambio de fase y al término del tratamiento y cuyos objetivos consisten en educar a la persona con TBC y familia, sobre su enfermedad, formas de contagio, importancia del tratamiento y baciloscopía y cultivos de control mensual, el de establecer canales de comunicación y responsabilidad compartida con la persona con tuberculosis y la familia, con el fin de garantizar la adherencia al tratamiento, el seguimiento de casos y estudio de contactos, valorar factores de riesgo para TB MDR con la finalidad de planificar intervenciones, identificar en el paciente conductas de riesgo, a fin de realizar un trabajo de consejería, y detectar precozmente RAFAs.(reacciones adversas) Así mismo, considera que es importante conocer algunos aspectos de su vida familiar y

social, así como su opinión sobre la atención que recibe en el establecimiento de salud.

- **Visita Domiciliaria:** acudir al domicilio del paciente con tuberculosis con la finalidad de educar al mismo y a su familia.
- **Organización y administración del tratamiento:** la enfermera es la responsable de garantizar la correcta administración del tratamiento antituberculoso. La adherencia al tratamiento depende en gran parte de la relación establecida entre la persona con tuberculosis, el personal de enfermería que lo administra y el establecimiento de salud.
- **Uso del tarjetero:** en todos los establecimientos de salud donde se atiendan como mínimo 24 personas con TBC por año, debe implementarse un sistema de tarjetero con separadores para las tarjetas de administración de medicamentos.
- **Administración de quimioprofilaxis:** consiste en la administración de isoniacida a personas con riesgo de desarrollar la tuberculosis.

3.- Vivencias y necesidades emocionales del paciente.

3.1. Vivencias del paciente:

Según la psicóloga Cecilia Gerlein (1994) citada por Leal Quevedo (1997), los rasgos de personalidad del paciente determinan en términos generales el tipo y la calidad de relaciones que establecen con los demás, incluyendo al personal de salud; los mecanismos de defensa que emplea, los recursos con que cuenta y sus modalidades de enfrentar las situaciones de crisis, las interpretaciones que da a los sucesos de su vida y especialmente sus actitudes básicas de lucha y claudicación ante las dificultades. Una forma de lesionar la autonomía del paciente, es no permitirle preguntar tanto a él como a su familia, lo que necesitan. Quizás se deba a la falta de tiempo, ya que 15 minutos sólo alcanzan para

preguntar sobre los síntomas. Se presentan temores hacia el futuro, hacia las pérdidas que la enfermedad podría traer, como el empleo, la estabilidad económica, los planes o ilusiones, etc. ⁽²³⁾

Es así que cada individuo responde de manera diferente ante la enfermedad, la respuesta depende no sólo de su nivel socio – cultural, de su forma de afrontar las crisis, sino inclusive del sistema de seguridad social al cual esté afiliado. La enfermera debe tratar de conocer y comprender esos factores, para poderle ofrecer apoyo, reforzar las defensas, hacerlo sentir protegido y seguro, responder a las preguntas concretas que formule, darle la información precisa y comprensible

3.2. Necesidades emocionales del paciente:

El autor Leal Quevedo (1997) hace referencia que todos los humanos tienen necesidades emocionales básicas. Estas necesidades pueden ser expresadas como sentimientos, por ejemplo, la necesidad de sentirse aceptado, respetado e importante. Mientras todos los humanos comparten estas necesidades, cada uno difiere en la intensidad de la necesidad, así como algunos necesitamos más agua, más alimento o más sueño. Una persona puede necesitar más libertad e independencia, otra puede necesitar más seguridad y conexiones sociales. Una puede tener una mayor curiosidad y una mayor necesidad de comprensión, mientras otro está complacido de aceptar lo que sea que se le haya dicho. ⁽²⁴⁾

Quizá la necesidad de cualquier paciente, y que abarca todas las demás, es la de ser reconocido como un ser humano único y especial; con su propia historia, sus propias circunstancias y su propia vivencia de enfermedad. Pero además es un ser humano y más humano porque está sufriendo, se siente vulnerable y amenazado en su integridad y su existencia y por ello el paciente necesita sentir atención, interés y

cuidados, que lo escuchen, que le dediquen un poco de tiempo, que le den algo para su enfermedad, y que estén haciendo algo por él.

La presencia del apoyo no sólo es el cuidado e interés, sino también el afecto y compañía que tanto necesita el ser humano, especialmente bebés y enfermos para mejorar esa sensación de desvalimiento, que genera temores de muerte y soledad, debido a que el mundo emocional del paciente es un mundo complejo y aun muy ignorado en la práctica médica. La enfermedad no es una entidad objetiva y aislable, sino que se presenta en un contexto humano que tiene sus implicaciones tanto en el paciente como en el profesional de salud y en quienes lo rodean. Por esto se considera que para establecer una relación terapéutica que realmente proporcione apoyo emocional ante la enfermedad no requiere contar con un decálogo de las acciones que debe hacer y otro de las que deben evitar, sino que debe contar con información, comprensión y empatía. Una de las necesidades más ignoradas de los enfermos es la de expresar sus sentimientos. Los profesionales de la salud no han sido informados ni intelectual ni profesionalmente para recibir y aceptar sentimientos del paciente especialmente la rabia, tristeza o la angustia que se expresan por el llanto. ⁽²⁵⁾

Es útil animar al paciente para que exteriorice sus sentimientos, reflexiones y permitirle que exprese lo que siente; miedo, ira, ansiedad, tristeza, con el fin de disminuir la frustración causada por la pérdida de salud, de allí que el paciente necesita establecer una relación humana confiable, con personas dispuestas a comprenderlo y a responder a sus necesidades. En esta relación el paciente necesita ser reconocido como una persona con un nombre, una familia y una historia; y no como un órgano lesionado, necesita alguien que le diga y le explique lo que sucede, lo que va a hacer, pero que explore cuáles son las percepciones erróneas o no, que él tiene de su enfermedad, sus causas, el tratamiento, y le

puedan dar respuesta a sus temores y aprehensiones y así ganar su confianza y obtener su colaboración en el tratamiento.

Según la teoría de las necesidades de Hamacherck y Maslow citados por la Escuela experimental de enfermería en Venezuela (2000), las necesidades emocionales son requerimientos psicológicos o mentales de origen intra-psíquico que suele centrarse en sentimientos básicos como amor, confianza, autoestima, autorrealización e identidad que evidentemente el paciente precisa satisfacer con ayuda para mantener el equilibrio y lograr bienestar, estos autores dividieron estas necesidades en tres puntos:

a) Aceptación: Las necesidades de aceptación consisten en la disposición de comprensión del significado que para la persona tienen sus actividades, comportamiento y respuestas a las situaciones sin hacerle juicios morales, es por ello que el profesional de enfermería debe identificar esta necesidad para ayudar al enfermo en su satisfacción, proporcionándole estimulación de sus recursos como persona, con el mayor interés y disposición.

Así lo refiere Bermejo (1997) haciendo referencia que la primera actitud para la relación de ayuda es la aceptación incondicional que se traduce en la acogida calurosa del enfermo con sensibilidad humana y con visión positiva del mismo. La aceptación incondicional supone estar a favor del enfermo por encima de todo, estar por él, por su persona, más allá de sus comportamientos. Significa tener la mirada puesta en él, que es más que un problema, que es una persona con capacidades de reaccionar, con sentimientos únicos que dan unicidad al modo de vivir personal de la propia enfermedad. ⁽²⁶⁾

Acoger el mundo emotivo del enfermo es una de las cosas más gratificantes para el ayudado. En efecto, sentir que sus sentimientos, los

más íntimos, no son condenados a vivir escondidos, incomunicados o reprimidos, sino que pueden manifestarse porque son aceptados como tales, hace vivir esponjados y abiertos. Cuando se le acepta incondicionalmente, el enfermo experimenta la calurosa sensación de ser acompañado sin condiciones. El paciente, entonces, se sitúa en la disposición de ser él mismo, pierde rigidez y avanza hacia la creatividad y el protagonismo en su situación.

La forma más visible y clara de acogida y de aceptación es la escucha activa, escuchar activamente consiste en utilizar todos los sentidos para captar la experiencia de quien se comunica, aceptar incondicionalmente pues, supone no escaparse con racionalizaciones o abstracciones, sin centrarse en la persona que nos comunica sus sufrimientos; centrarse en el significado que para ella tiene cuanto le acontece. Por ello es relevante en esta necesidad tener actitudes como:

- Prestar atención a través de nuestro comportamiento no verbal, sentándonos en una posición cómoda, cerca del paciente, a su altura, mirándole la cara y manteniendo un contacto visual. Esto proporciona al paciente el mensaje de que nos interesamos por él. Hemos de procurar mantener una postura abierta que demuestre la voluntad de comunicarnos e interés.
- Prestar atención observando el comportamiento no verbal del paciente, el cual suele aportar sobre todo la dimensión emocional del mensaje, las reacciones del interlocutor y su disponibilidad a comunicarse.
- Prestar atención escuchando el comportamiento verbal. Hemos de aprender a escuchar tomándonos tiempo necesario, a concentrarnos, y a no interrumpir.
- Escuchar activamente, con empatía, es decir, poniéndonos

en el punto de vista del paciente, haciéndole ver que escuchamos su mensaje, pues respondemos puntualmente a los sentimientos y contenidos, así él sabe que nos centramos en su mundo, de esta forma expresaremos que comprendemos los sentimientos y experiencias del paciente y él percibirá que nos interesa lo que nos comunica.

- Reformular el mensaje del paciente, con objeto de que exprese en forma resumida el contenido de la relación, de forma que nosotros y el paciente sepamos lo que sucede y que él pueda expresar los sentimientos que ello le genera.

b) Suficiencia: En la necesidad de suficiencia se refiere a establecer y mantener relaciones satisfactorias con el enfermo, tomar decisiones de respeto mutuo, responsabilidad y consuelo. El profesional de enfermería debe ayudar al enfermo a asumir responsabilidades y a tomar decisiones para con su tratamiento, que le servirá para aumentar el sentido de autosuficiencia a través de orientaciones y asignaciones de actividades en su auto cuidado.

Watson citada por Marriner (1999) en su teoría de enfermería, refiere que la promoción de la enseñanza – aprendizaje interpersonal es un concepto importante para la enfermería, en la medida en que se aparta de las nociones tradicionales de asistencia para la curación. Permite mantener al paciente informado, y por lo tanto, traslada la responsabilidad del bienestar y la salud de su persona al propio paciente. La enfermera favorece este proceso con técnicas de aprendizaje – enseñanzas diseñadas para permitirle alcanzar dotes de auto cuidados, determinar sus necesidades personales y fomentar su desarrollo personal. El modelo de relación de ayuda centrado en la persona tiende a considerar al enfermo en su justa medida, confiando en sus recursos y apelando a sus cualidades o potencialidades para sanar, puesto que el paciente necesita

controlar su vida y su enfermedad; ser consultado, pedirle su opinión, permitirle tomar sus decisiones y ser informado especialmente cuando él pregunta.

De igual modo Leal Quevedo cita a la psicóloga Cecilia Gerlein Echeverri (1994) y señala que uno de los tipos de temores más frecuentes en los pacientes está ligado a la falta de autonomía: El paciente teme ser ignorado o no consultado, sometido a tratamientos en contra de su voluntad y sometido al poder que ejerce el médico o la enfermera, y son ellos los que deciden y mandan amparándose mucho a que son los que saben del problema y que el paciente no tiene conocimientos “para entender”.⁽²²⁾ El paciente teme ser regañado, rechazado y perder su cuidado, con lo que se reactiva la ansiedad central del desvalimiento.

c) Afecto: En este orden, la necesidad de afecto es esencial y representa los requerimientos de establecer con otras personas una relación de concesiones mutuas basadas en la empatía y simpatía. Para tal fin el profesional de enfermería debe acondicionar un ambiente propicio que facilite la interrelación con los pacientes y los miembros de la familia.

Todo ello es importante pues la adhesión del enfermo al tratamiento depende en gran parte de la relación establecida entre el cliente, el personal de salud entre ellos el enfermero y el establecimiento de salud. Además de contribuir a la formación de la percepción del usuario sobre la calidad de atención, proceso que va más allá del simple conocimiento de nuestro entorno a través de los estímulos sensoriales.

Watson considera entre sus principales definiciones *el afecto no posesivo* que se muestra mediante un tono moderado al hablar, un gesto abierto y relajado y expresiones faciales congruentes con otras formas de comunicación.

- Elegir un entorno propicio para la entrevista, libre de ruidos e interrupciones, ya que se fomenta la expresión más libre de los sentimientos.
- Aliviar al paciente, si los tuviese, de los malestares físico (dolor, posturas, etc.) con objeto de que el paciente disminuya su distracción y así aumentar su participación y apertura.
- Crear un clima de acogida, tanto verbal como no verbal, lo cual facilita la comunicación y hace que el paciente se sienta más tranquilo y relajado.

3.3. Apoyo emocional ante la enfermedad

“El apoyo emocional como intercambios que connotan una actitud emocional, positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía, estímulo y apoyo; es el poder contar con la resonancia emocional y la buena voluntad del otro: es el tipo de función característica de las amistades íntimas y las relaciones familiares cercanas con un nivel bajo de ambivalencia”. ⁽²⁷⁾

Leal Quevedo (1994), señala que no hay fórmulas claras y sencillas para dar apoyo psicológico ante la enfermedad, éste es básicamente un problema de motivación, de actitud y de capacitación. Del deseo auténtico de ayudar y respetar y de una actitud abierta a comprender al enfermo como persona viviendo un proceso que trasciende lo orgánico; un proceso vital que afecta sus emociones, sus relaciones, sus actividades y aun sus posiciones existenciales y espirituales. Una actitud abierta a reconocer que la relación del equipo de salud con el paciente, no es una relación neutra ni objetiva, sino una relación interpersonal profunda, que como toda relación, involucra aspectos de personalidad de ambos sujetos y que moviliza sentimientos más o menos conscientes de ambas partes.

Cuando un profesional de salud, generalmente presionado por el tiempo, está frente al paciente, se centra en obtener de él algunos datos demográficos básicos como nombre, identificación y número de carné o afiliación y con frecuencia pasa por alto su estado emocional. Se interesa no por la persona sino por los síntomas y signos que le permitan definir un diagnóstico, olvidando que el paciente es una persona integral que tiene una queja presente, que es influido tanto por sus experiencias pasadas como por sus proyecciones o ansiedades futuras.

Por ello una adecuada entrevista integral ampliaría de tal forma su comprensión del problema, que permitiría no solo hacer responder a las necesidades de comprensión, reconocimiento, interés por él, de ser escuchado y sentirse como alguien con una identidad especial y no como un número de historia, carné o ficha. Un paciente así tratado disminuye las necesidades de atención y cuidado, está más dispuesto a colaborar con quien siente que realmente quiere ayudarlo y presenta una mejor respuesta al tratamiento. El profesional de salud debe saber que significa la enfermedad para la persona, cuáles son las reacciones, dificultades, sentimientos y necesidades normales que la enfermedad le genera; que se espera de ellos, y como pueden responder para poder establecer una verdadera relación terapéutica”.⁽²⁸⁾

También la creación de un sistema de apoyo entre personas que se encuentran en circunstancias similares puede tener grandes beneficios para la salud emocional y consecuentemente, la salud física de los pacientes y es en un escenario grupal, donde los pacientes, con la misma enfermedad y tratamiento pueden compartir experiencias, sentimientos y estrategias para sobrellevar su enfermedad, y ayudarse mutuamente a aceptarla.

House (1981) citado por Margarita Torres (2000), en su trabajo de investigación acerca de las Redes Sociales distingue cuatro tipos de soportes en los pacientes: emocionales, instrumentales, de información y de valoración y además es muy importante destacar la percepción de estos apoyos, porque *la realidad, para el individuo, es la realidad percibida.*⁽²⁹⁾

3.4. Relación de Ayuda del Personal de salud al Paciente:

La teoría de Watson citada por Marriner (1999) se basa en trabajos muy reconocidos de destacados autores como Rogers, Erickson y Maslow. En su opinión, la asistencia de la Enfermería profesional se desarrolla a través del estudio combinado de las ciencias y las humanidades culminando en un proceso de atención humana entre la enfermera y el paciente que trasciende el marco espacial y temporal y adquiere dimensiones espirituales. Según Watson, el objetivo de la enfermería consiste en facilitar la consecución por la persona de *“un mayor grado de armonía entre mente, cuerpo y alma que engendre procesos de auto conocimiento, respeto a uno mismo, autocuración y auto cuidados”*, la autora sostiene que este objetivo se alcanza a través del proceso de asistencia de persona a persona y de las transacciones que dicho proceso genera.⁽³⁰⁾

Así mismo Watson, considera que el desarrollo de una relación de ayuda - confianza entre la enfermera y el paciente es crucial para el éxito de la asistencia trans-personal. Una relación de confianza promueve y acepta la expresión de los sentimientos positivos y negativos e implica congruencia, empatía, afecto no posesivo y una comunicación eficaz: La congruencia supone una conducta real, honesta, genuina y auténtica; la empatía es la capacidad de experimentar y, por tanto, de comprender las percepciones y sentimientos de la otra persona y de comunicarle esta

comprensión. El afecto no posesivo se demuestra mediante un tono moderado al hablar, un gesto abierto y relajado, y expresiones faciales congruentes con otras formas de comunicación. La comunicación eficaz comprende elementos cognitivos, afectivos y de respuesta conductual.

También considera otros aspectos importantes como:

- La promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos. Compartir los sentimientos es una experiencia que comporta riesgos tanto para la enfermera como para el paciente. La enfermera debe estar preparada ante posibles sentimientos tanto positivos como negativos, y reconocer que la comprensión intelectual y emocional de una situación no tiene por qué coincidir.
- La provisión de un entorno de apoyo, protección y/o corrección en el plano mental, físico, sociocultural y espiritual. Las enfermeras deben reconocer la influencia que tiene el entorno interno y externo en la salud y la enfermedad de las personas. Algunos conceptos de importancia en el entorno interno son el bienestar mental y espiritual y las convicciones socioculturales de la persona. Además de las variables epidemiológicas, entre los factores del entorno externo cabe citar la comodidad, la confidencialidad, la seguridad y un ambiente estético y limpio.
- La asistencia satisfactoria de las necesidades humanas. La enfermera reconoce las necesidades biofísicas, psicofísicas, psicosociales e intrapersonales de sí misma y del paciente y es muy importante tener en cuenta que los pacientes deben satisfacer sus necesidades de orden inferior antes que aborden las de superior altura. ⁽³¹⁾

Watson opina que las enfermeras tienen mayores responsabilidades además de las asistenciales, con el fin de facilitar el desarrollo de los pacientes en actividades que comprenden desde la promoción de la salud hasta la adopción de acciones preventivas. Esta meta se alcanza enseñando a los pacientes a asumir cambios personales que favorezcan su salud, le ofrezcan un apoyo en cada situación, le instruyan en el método de resolución de problemas y le revelen su capacidad de esforzarse y adaptarse a las pérdidas que experimenta.

Por ello las principales características de la relación trans-personal según Watson son:

- **Reconocimiento del otro como persona;** se trata de ser reconocido como existente, de ser acogido como persona, como ser humano total, que no pueda reducirse a una función, ni como un número, ni como objeto, sino como un ser de vida propia, capaz de pensamiento personal, consciente de las propias necesidades y de las propias aspiraciones más que de cualquier otra cosa. Ante nosotros no tenemos nunca casos sino personas.
- **Comunicación;** es el acto de transmitir, hacer conocer y en sentido figurado, compartir estar en relación. Comunicar puede entenderse como transmisión de un mensaje como relación con alguien para transmitir una información o también, momento en el que se establece contacto.
- **Escuchar activamente;** es un comportamiento esencialmente activo, implica ante todo escuchar sin descanso con todo el ser. Una relación entre dos o más persona, no se puede realizar sino con las condición esencial de una mutua y continua escucha, es salir de esa torre de marfil que nos cubre para acercarnos al otro con el fin de oír y ver sus mensajes verbales y no verbales.

- **Honestidad**; es considerada como el recato en las acciones o palabras, es cumplir con algo prometido a quien se le debe responder, en donde hay una responsabilidad creada.
- **Flexibilidad**; la actitud flexible se caracteriza por permitir un espacio de tolerancia, dúctil, consciente y capaz de vivir en el pluralismo, de aceptar a quien no es como él y de respetarlo, abierta a la confrontación y a la verificación, con la leal voluntad de entender, dispuesta a dejarse persuadir y a permitir un cambio de cada una de las partes.
- **Contacto**; el tocar, en la vida afectiva y en la experiencia social, es una estrategia de importancia considerable en la comunicación humana, cálido, agradable, duro, frío, áspero, ardiente, son términos originados de la percepción táctil que circulan con la facilidad para expresar modalidades del mundo interhumano, el tacto es el auténtico punto de encuentro entre los sujetos.
- **Compromiso**: puede ser considerada como una obligación contraída a una palabra dada, es un convenio establecido para que ambas partes cumplan con algo adquirido, debe dar respuesta a una situación planteada con el fin de lograr hacer que se lleve a cabo lo pactado.
- **Consenso**; es la acción que implica que se llegue a un acuerdo determinado que todos los participantes se hayan escuchado, ponerse en el puesto del otro, atender llamados de otros, respetar las ideas del otro así no esté de acuerdo, para lograr definir un punto medio entre dos o más.
- **Participación**; implica tomar parte en una acción determinada para actuar, es la manera como se llega a hacer parte mediante la ejecución de acciones en las que puedan estar comprometidos otros.

Así mismo Bermejo (1997), hace referencia en “El Modelo de relación de ayuda centrado en la persona” que cuando una persona está enferma, no solo es un órgano, el afectado por los agentes patógenos, los mecanismos degenerativos o los traumas, sino que toda ella queda implicada, desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y de razonar, influida por el dolor o las limitaciones impuestas por la enfermedad, así como su mundo afectivo, que toma tonalidades emotivas particulares, y el mundo social, relacional y de los valores o espiritual, que no puede dejar de sentirse afectado por la presencia de un huésped incómodo, como es la enfermedad. ⁽³²⁾

Centrarse en la globalidad de la persona supone que el personal de salud, entre ellos el enfermero o la enfermera sea capaz de percibir el impacto único que la enfermedad tiene sobre cada individuo, el modo particular de responder su organismo, la valoración cognitiva que la persona hace de su situación (su valor simbólico, el significado, el sentido), el efecto sobre las relaciones con los demás, los numerosos y variados sentimientos desencadenados y los valores en juego que pueden tener sobre el enfermo.

Por otra parte, centrarse en la persona en la relación de ayuda significa también creer en ella y en sus recursos, considerarla protagonista del proceso de ayuda. Algunas investigaciones muestran cómo las variables del proceso terapéutico eficaz son en primer lugar los factores del cliente. De estos estudios se desprende la importancia de centrarse en el ayudado en el proceso de relación de ayuda, porque es él, el protagonista.

Por otro lado, Watson citada por Marriner (1999), considera que la relación cuidador- persona cuidada ocupa un acápite especial dentro del cuidado de Enfermería ya que conforma un ideal moral del quehacer de

Enfermería. Esta relación cuidador – persona cuidada comienza cuando la enfermera ingresa en el espacio o en el campo fenomenal de la otra persona donde puede llegar a sentir el ser de la persona, llegando a responder a este tipo de sentimientos, sensaciones entre otros de tal manera que el otro ser percibe este tipo de sentimientos, sensaciones que hubieran estado deseando sentir; de esta forma existe un flujo ínter subjetivo entre la enfermera y el paciente.

CAPITULO III

ABORDAJE METODOLOGICO

A. NATURALEZA DEL ESTUDIO:

El presente estudio es de abordaje cualitativo, porque este tipo de estudio es usado principalmente en las ciencias sociales y humanas, empleando métodos de recolección de datos que no son cuantitativos, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan los implicados en la problemática.

Tal y como indica Zoucha (1999) citado por Cánovas (2008), la investigación cualitativa resulta idónea a la hora de realizar estudios de investigación en enfermería si se quieren observar las respuestas y las necesidades humanas y el modo de proporcionar cuidados empáticos a personas dentro de sus culturas y contextos psicosociales teniendo especial importancia para los profesionales de la salud que se centran en el cuidado, la comunicación y la interacción con las personas. ⁽³³⁾

CARACTERÍSTICAS:

Según Cánovas (2008) la investigación cualitativa presenta las siguientes características:

- Es habitual que en investigación cualitativa el diseño del estudio evolucione a lo largo del proyecto, por eso se dice que es emergente.
- En el caso del muestreo sucede lo mismo, la decisión sobre el mejor modo de obtener los datos y de quién o quiénes obtenerlos son decisiones que se toman en el campo, pues se quiere reflejar la realidad y los diversos puntos de vista de los participantes, los cuales resultan desconocidos al iniciar el estudio.
- En los estudios cualitativos casi siempre se emplean muestras pequeñas no aleatorias. Muestreo selectivo de los informantes claves.
- Debido al pequeño tamaño muestral una de las limitaciones frecuentemente planteada con relación al enfoque cualitativo es que la representatividad de los resultados se pone en duda, pero se debe tener en cuenta que el interés de la investigación cualitativa en ocasiones se centra en un caso que presenta interés intrínseco para descubrir significado o reflejar realidades múltiples, por lo que la generalización no es un objetivo de la investigación.
- Es naturalista, una justificación para que el investigador mantenga un contacto estricto y directo con la situación donde los fenómenos ocurren naturalmente. De la misma manera las personas, los gestos y las palabras estudiadas deben ser siempre referidas en el contexto donde aparecen.⁽³⁴⁾

TIPO DE INVESTIGACION: ESTUDIO DE CASO CUALITATIVO

En el presente estudio se utilizó el estudio de caso que es un método de investigación cualitativa que tiene por objeto vislumbrar las conductas sociales por medio de la observación en profundidad ya sea de

agrupaciones, de individuos concretos o de parte o partes de una organización, teniendo una gran importancia en el desarrollo de las ciencias sociales. Su mayor ventaja está en la capacidad de suministrar una aproximación entre la teoría y la práctica.

Siampieri (2004) define el caso como una unidad básica de la investigación y puede tratarse de una persona, una pareja, una familia, un objeto, un sistema (educativo, terapéutico, trabajo social), una organización (hospital, fábrica, escuela), una comunidad, un municipio, etc. El caso requiere tratarse con profundidad, buscando el completo entendimiento de su naturaleza, sus circunstancias, su contexto y sus características. Así mismo el autor mencionado cita a Stake (2000), quien define que el estudio de casos es útil para asesorar y desarrollar procesos de intervención en personas, familias, organizaciones, países y desarrollar recomendaciones o cursos de acción a seguir. ⁽³⁵⁾

Para caracterizar un estudio de caso, haré referencia a Ludke y André (1986) quienes indican las siete características para este tipo de investigación cualitativa:

1. Se dirigen a descubrir en la medida que pueden surgir en cualquier momento de la investigación nuevos elementos y aspectos importantes que no necesariamente se incluían al iniciar el estudio.
2. Enfatiza la interpretación en el contexto donde se da el acontecimiento o problema estudiado.
3. retrata la realidad de forma concreta y profunda.
4. Usa una variedad de fuentes de información.
5. Permite generalizaciones naturalistas.
6. Procura representar las diferentes perspectivas presentes en una misma situación social.

7. Utiliza un lenguaje de una forma más accesible que otros métodos de investigación.

Yin (1989), citado por Cristina Martínez (2006), considera el método de estudio de caso apropiado para temas que se consideran prácticamente nuevos, pues en su opinión, la investigación empírica tiene los siguientes rasgos distintivos:

- Examina o indaga sobre un fenómeno contemporáneo en su entorno real
- Las fronteras entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes.
- Se utilizan múltiples fuentes de datos, y
- Puede estudiarse tanto un caso único como múltiples casos.

Así mismo, Cristina Martínez (2006) cita a Chetty (1996) indicando que el método de estudio de caso es una metodología rigurosa que:

- Es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren.
- Permite estudiar un tema determinado.
- Es ideal para el estudio de temas de investigación en los que las teorías existentes son inadecuadas.
- Permite estudiar los fenómenos desde múltiples perspectivas y no desde la influencia de una sola variable.
- Permite explorar en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, lo cual permite la aparición de nuevas señales sobre los temas que emergen, y
- Juega un papel importante en la investigación, por lo que no debería ser utilizado meramente como la exploración inicial de un fenómeno determinado. ⁽³⁶⁾

El método de estudio de caso es una estrategia metodológica de investigación científica, útil en la generación de resultados que posibilita el fortalecimiento, crecimiento y desarrollo de las teorías existentes o el surgimiento de nuevos paradigmas científicos; por lo tanto, contribuye al desarrollo de un campo científico determinado.

Así como lo refiere Stake (2000) citado por Cristina Martinez (2006), el estudio caso es útil para asesorar y desarrollar procesos de intervención en personas, familias, organizaciones, países, etc., y desarrollan recomendaciones o cursos de acción a seguir.⁽³⁷⁾

B.- ESCENARIO DEL ESTUDIO:

El presente estudio se realizó en el local de la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Tuberculosis (ESN- PCT) del Centro de Salud Materno Infantil Tablada de Lurín, el cual es un establecimiento de primer nivel de atención, que se encuentra ubicado en el Distrito de Villa El Salvador. El Centro de Salud en mención es de dependencia orgánica de la DISA (Dirección de Salud) V Lima- Sur.

Dentro de los servicios más importantes con que cuenta el centro de salud son los de: Pediatría, Dental, Obstetricia, Medicina General, y desarrolla las estrategias de Salud establecidas por el Ministerio de Salud, entre ellas el Componente de Crecimiento y Desarrollo, Estrategia Sanitaria Nacional de Inmunizaciones (ESNI), la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Tuberculosis (ESN- PCT), entre otros. El horario de atención es de lunes a sábado de 7:30 a 2:00 p.m.

La ESN- PCT tiene como coordinador al médico jefe del centro de salud, también como responsable a una licenciada en Enfermería, y dos

técnicas de enfermería quienes refieren que la atención en la Estrategia es de lunes a sábado de 8:00 a.m. a 2:00 p.m. Según normas de la Estrategia los pacientes reciben gratuitamente atención médica, psicológica, nutricional, y atención social. Consta de 2 ambientes: un ambiente donde se encuentra el personal, y todo el mobiliario para la atención: mesas, andamios con los tapetes de medicinas, tóxico y un mueble para las historias clínicas y el otro ambiente, que es una extensión donde hay bancas para que los pacientes se sienten a tomar sus medicamentos.

La atención de los pacientes se realiza en el horario de 8:00 am a las 2 pm; los pacientes de los diversos esquemas acuden diariamente a tomar sus medicamentos, y mensualmente se les evalúa peso y baciloscopia, durante el cambio de fase se realiza entrevista de enfermería y evaluación médica. Además se cuenta con el apoyo de 3 promotoras de salud, quienes se encargan de la supervisión de la toma de medicamentos durante la noche para los pacientes con esquema multidrogorresistente. Cuando un paciente ingresa a la ESN- PCT, se cumple un flujograma de atención, que consiste en ser evaluado por el médico, la enfermera, el nutricionista, la asistente social y el psicológico, así mismo se les solicita exámenes de laboratorio y se les realiza una visita domiciliaria para educar a la familia y al paciente.

C.- SUJETOS DEL ESTUDIO:

Los participantes del estudio fueron los pacientes de la ESN- PCT del Centro de Salud Materno Infantil Tablada de Lurín, que son 35 pacientes cuya distribución es según esquemas:

- Esquema I = 17
- Esquema II = 4
- Multidrogorresistente (MDR) = 14

En el muestreo cualitativo no se busca una representatividad estadística ni numérica, sino una representatividad teórica, busca más la intensidad que la extensión, es decir, estudiar pocos casos pero en profundidad, por ello la muestra se determinó por el nivel de saturación.

Como se mencionó anteriormente, en el estudio de caso no se selecciona una muestra representativa de una población sino una muestra teórica. Así, “el objetivo de la muestra teórica es elegir casos que probablemente pueden replicar o extender la teoría emergente, deben adicionarse el número de casos hasta la saturación de la teoría” (Cristina Martínez ,2006).⁽³⁸⁾

De igual modo Cristina Martínez cita a Glaser & Strauss (1967) quienes recomiendan que cuando se “saturen” los temas y áreas en los cuales el investigador está interesado, significa que no se encuentran nuevos datos en los casos adicionales, no se deberían adicionar más casos y se debe detener el proceso de recolección de información. Como lo indica Canales (2001) una muestra cualitativa no es mejor cuanto mayor sea el número de participantes, sino en la medida que logra presentar todas las diversidades pertinentes al colectivo analizado.

En el presente estudio el nivel de saturación se obtuvo con 12 entrevistas realizadas, no encontrando por parte de los informantes más explicación, datos o descripción del tema estudiado. Y a continuación se presenta el perfil de los participantes del estudio:

Cuadro No 1: PERFIL DE LOS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

| PSEUDONIMO | EDAD | SEXO | OCUPACION | ESTADO CIVIL | GRADO DE INSTRUCCION | ESQUEMA | TIEMPO DE TTO. | VIVE | | ANTECEDENTES DE TBC |
|------------|------|------|------------------|--------------|----------------------|---------|----------------|------|------------|---------------------|
| | | | | | | | | SOLO | C/ FAMILIA | |
| Isabel | 25 | F | Desocupada | Soltero | Superior | MDR | 5 años | | x | Si – hermano |
| Carlos | 25 | M | Carpintero | Soltero | Sec. Completa | MDR | 6 meses | | x | Si – madre, tío |
| Junior | 29 | M | Seguridad | Soltero | Sec. Completa | I | 6 meses | x | | Conviviente |
| Jonathan | 20 | M | Desocupada | Soltero | Sec. Completa | MDR | 6 meses | | x | - |
| Alicia | 23 | F | Desocupada | Soltero | Sec. Completa | MDR | 1 año | | x | Sí – tía |
| Karen | 30 | F | Ama de casa | Conviviente | Sec. Completa | MDR | 7 meses | | x | - |
| Ángel | 30 | M | Estudiante | Soltero | Superior | MDR | 9 meses | | x | - |
| Percy | 28 | M | Moto taxista | Soltero | Superior | MDR | 7 meses | x | | - |
| Milena | 16 | F | Estudiante | Soltero | Sec. Completa | MDR | 7 meses | | x | - |
| César | 31 | M | Trabajo internet | Soltero | Sec. Completa | I | 6 meses | | x | Si – hermanos |
| Manuel | 18 | M | Desocupado | Soltero | Sec. completa | I | 5 meses | | x | - |
| Ana | 23 | F | Desocupada | Conviviente | Sec. Completa | I | 5 meses | | x | - |

Los pacientes entrevistados viven en la jurisdicción de Tablada de Lurín, se consideró la heterogeneidad de la población, teniendo 5 mujeres y 7 varones, entre rangos de 16 a 31 años, en su mayoría con instrucción de secundaria completa y estado civil de solteros, encontrando 2 convivientes quienes proporcionaron datos sobre el impacto con sus hijos.

Dentro de las características sobre el tratamiento de los participantes, se tuvo 8 pacientes con esquema MDR (multidrogorresistente), y 4 en esquema I, y con un promedio de 6 meses de estar en tratamiento. Así mismo se tuvo en cuenta los antecedentes sobre contactos en la familia habiendo 5 pacientes con familiares que han tenido o tienen la enfermedad.

D.- PROCESO DE RECOLECCION DE DATOS:

Yin (1989) citado por Cristina Martínez (2006), recomienda la utilización de múltiples fuentes de datos y el cumplimiento del principio de triangulación para garantizar la validez interna de la investigación. Esto permitirá verificar si los datos obtenidos a través de las diferentes fuentes de información guardan relación entre sí (principio de triangulación); es decir, si desde diferentes perspectivas convergen los efectos explorados en el fenómeno objeto de estudio. ⁽²⁸⁾ En consecuencia, el investigador podrá utilizar diferentes fuentes de información, bases de datos, entrevistas a investigadores del área, organismos públicos o privados, documentos y estadísticas relacionadas con el fenómeno abordado en la investigación.

Se utilizó para la investigación como técnica la entrevista semi-estructurada, basada en una guía de preguntas iniciales (ver anexo A) que pudieron modificarse de acuerdo a la recolección de datos, fue flexible y modificable conforme se fue realizando la recolección de datos. Es decir se realizó esta recolección de datos en base a una conversación abierta o dialógica.

En las entrevistas se encuentran reflejados los temas y subtemas que deben cubrirse de acuerdo con los objetivos informativos de la investigación. Al momento de llevarlas a cabo durante el tiempo que duró

la recogida de datos para la investigación, tuve presente los cuatro criterios indicados por Merton y Kendall (1997) citados por Miguel Cánovas (2008) en su estudio y los cuales fueron:

1. No dirección (tratar que la mayoría de las respuestas sean espontáneas o libres en vez de forzadas o inducidas).
2. Especificidad (animar al entrevistado a dar respuestas concretas, no difusas o genéricas):
3. Amplitud: indagar la gama de evocaciones (memoria) experimentadas por el sujeto.
4. Profundidad y contexto personal la entrevista debería sacar las implicaciones afectivas y con carga colorativa de las respuestas de los sujetos).⁽³⁹⁾

Al respecto Siampieri (2004) señala que la entrevista semi-estructurada se realiza cada vez de manera exclusiva, tanto en individuos como en grupos, permite correcciones, esclarecimientos y adaptaciones que se tornan eficaces en la obtención de datos e información. El propósito de las entrevistas es obtener respuestas sobre el tema, problema o tópico de interés en los términos, el lenguaje y la perspectiva del entrevistado (“en sus propias palabras”). El “experto” es el entrevistado, por lo que el entrevistador debe escucharlo con atención y cuidado, interesa el contenido y la narrativa de cada respuesta. Es muy importante que el entrevistador genere un clima de confianza en el entrevistado (*rapport*) y desarrolle empatía con él.⁽⁴⁰⁾

Además se utilizó la observación participante (ver anexo B), donde se comparte con los investigados su contexto, experiencia y vida cotidiana, para conocer directamente toda la información que poseen los sujetos de estudio sobre su propia realidad, o sea, conocer la vida cotidiana del grupo

de pacientes atendidos en la ESN –PCT del Centro de Salud Tablada de Lurín, desde el interior del mismo.

Una de las maneras de utilizar esta técnica fue, por ejemplo, luego de cada entrevista individual, hice anotaciones de campo sobre la actitud del paciente durante la entrevista, su imagen, su comunicación, sus gestos. De igual modo se realizó notas sobre los diálogos obtenidos entre pacientes, paciente – familia y paciente – personal de salud. Durante las visitas domiciliarias también fue importante realizar observaciones en base a actitudes, diálogos, dudas y preguntas del paciente.

Para que se torne un instrumento válido y fidedigno de investigación científica, una observación precisa ser ante todo controlada y sistemática. Eso implica la existencia de un planeamiento cuidadoso del trabajo y la preparación rigurosa del observador. Planear una observación significa determinar con anticipación “lo qué” o “cómo” observar.

Según Denzin (1978) citado por Ludke y André (1986) una observación participante es una estrategia de campo que combina simultáneamente un análisis documental, una entrevista de informantes, una participación y una observación directa y una introspección.⁽⁴¹⁾ Por otro lado, Grinnell (1997) pone énfasis en la importancia de incluir nuestros propios términos, palabras, sentimientos y conductas en las anotaciones.

Como lo afirma Siampieri (2004) la observación cualitativa no es mera contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); nada de eso. Implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un rol activo; así como una reflexión permanente, y estar al pendiente de los detalles, de los sucesos, los eventos y las interacciones. Es necesario así mismo llevar registros y elaborar anotaciones lo más pronto posible, después de cada periodo en el campo, de manera separada, anotando

fechas, días. Por otro lado Grinnell (1997) citado por también por Siampieri pone énfasis en la importancia de incluir nuestros propios términos, palabras, sentimientos y conductas en las anotaciones. Así mismo, cada vez que sea posible es necesario volver a leer las notas y los registros y desde luego, anotar nuevas ideas, comentarios u observaciones. ⁽⁴²⁾

Para ejecutar el estudio se realizó en primera instancia la coordinación con las autoridades del Centro de Salud para confirmar la posibilidad de realizar el trabajo, obtenido ello se hizo el trámite administrativo pertinente a nivel de la Dirección de la E.A.P. de Enfermería de la universidad a fin de obtener la autorización respectiva y la solicitud dirigida a la médico jefe del centro de salud. Luego de ello se entregó el documento en la se explicaban los objetivos y el propósito de esta investigación y junto a la cual se adjuntó el proyecto al Centro de Salud para obtener permiso y el acceso a la sede de estudio y también para dar inicio a la recolección de datos.

Una vez obtenido el permiso de la institución de salud, se contactó con los pacientes de la ESN –PCT, solicitándoles su consentimiento previa explicación detallada de los objetivos y propósito del estudio. La recolección de datos se llevó a cabo en los meses de Setiembre a Noviembre del 2009, a través de entrevistas en profundidad, con un promedio de 25 – 30 minutos por paciente realizándose paralelamente observaciones participantes. Cada entrevista se planificó de acuerdo a la disponibilidad del informante clave, previa fijación de fecha y hora, y la observación participante se realizó cuando los pacientes acudían a recibir su tratamiento eso implicaba permanecer turnos de 6 horas para poder anotar en la libreta de campo, diversas situaciones que involucraban la interacción entre pacientes, paciente con el personal de salud, paciente y familia; las actitudes de los pacientes , familia y personal de salud durante la administración del tratamiento, el ingreso de nuevos pacientes, las

observaciones en los domicilios de los pacientes, así como los diálogos con los entrevistados y sus familias.

Así mismo el contacto con los participantes se realizó en la misma Estrategia Sanitaria de Prevención y Control de la TBC (ESN – PCT), solicitando información al personal sobre la baciloscopía de los pacientes para establecer que pacientes no tenían pruebas positivas y poder realizar entrevistas con ellos, siempre teniendo en cuenta las medidas de bioseguridad. Desde un inicio hubo buena interrelación con los pacientes, principalmente con aquellos que ya tenían mucho más tiempo en tratamiento; fue necesario brindar mucha confianza reiterándoles que la información solo la manejaría la investigadora. Las entrevistas finales fueron mucho más interactivas y el sentido de las preguntas era captado con mayor facilidad por los entrevistados.

En el momento de realizar la entrevista individual tuve presente las condiciones de tiempo, lugar y registro de las entrevistas, atendiendo la privacidad, preferencias y comodidad del entrevistado con el fin de maximizar el flujo informativo. Así, algunos pacientes preferían que la entrevista se realice a partir de las 12:00, durante la toma de sus medicamentos. De este modo las entrevistas se realizaron en su totalidad en la bancas de espera de la ESN- PCT, y para evitar interrupciones se citaba entre paciente y paciente por un espacio de 30 minutos, tiempo que duraba las entrevistas, para mantener en lo posible la privacidad del discurso del informante en todo momento, salvo que en dos oportunidades llegaron a durar más de 40 minutos, casos en los cuales no creí conveniente interrumpir dado que los informantes demostraban la necesidad de contar sus experiencias de vida y la riqueza del discurso resultaba de gran valor para el desarrollo de la investigación.

Por último, cabe decir que previo consentimiento de los entrevistados y con el fin de poder analizar y categorizar los datos contenidos en el discurso de los mismos, todas las entrevistas han sido registradas en una grabadora, que fueron transcritas luego en el programa de Microsoft Word.

E.- CONSIDERACIONES ÉTICAS:

Durante el proceso del estudio se respetaron los principios éticos pertinentes, respetándose la autonomía de los participantes. Así, antes de realizar el estudio se contó con la autorización del Médico Jefe del Centro de Salud Tablada de Lurín.

Y antes del trabajo de campo, se les explicó a los pacientes de la ESN- PCT los objetivos de la investigación; asegurándoles que se manejarían los datos de manera anónima, y para conseguir la confidencialidad se codificó el nombre del entrevistado, haciendo uso de pseudónimos. La información obtenida de los participantes fueron utilizados sólo con fines de investigación, se les preguntó si deseaban participar de manera voluntaria en ella, facilitándoles un documento de consentimiento informado, antes de la realización de los diferentes técnicas de recogidas de información. (Ver anexo C).

F.- PROCESO DE ANÁLISIS E INTERPRETACION DE DATOS:

Atendiendo a las características de la metodología cualitativa el análisis de los datos se ha ido realizando de un modo cíclico y reflexivo durante todo el proceso de investigación.

El análisis de los datos del estudio se realizó conforme refiere Cristina Martínez (2006); que la organización de los datos recolectados se realiza a través del uso de códigos, y así mismo refiere:

- La constante comparación de los códigos y categorías que emergen con los subsecuentes datos recolectados y con los conceptos sugeridos por la literatura.
- La búsqueda de relaciones entre las categorías que emergen de los datos.⁽⁴³⁾

Luego de recolectar los datos utilizando las técnicas de entrevista semi-estructurada y observación, en primer lugar se revisó, preparó y organizó el material utilizando criterios como el cronológico (fecha y hora) y por el tipo de anotaciones (directa, temática, personal) , se realizó la transcripción de los mismos en un programa de Word, se prosiguió con el análisis del contenido y haciendo lecturas continuas se establecieron las unidades de significado compuestas por varias líneas o frases que exponen una idea central con sus respectivos códigos, agrupándose los códigos semejantes utilizando colores dentro del programa para analizar aspecto por aspecto, que dieron lugar a categorías analíticas que fueron interpretadas a la luz de autores que tratan sobre el tema del presente estudio.

La codificación comienza cuando observamos diferencias y similitudes entre segmentos de los datos; así mismo tiene dos planos o niveles: en el primero, se codifican las unidades en categorías; en el segundo, se comparan las categorías entre sí para agruparlas en temas y buscar posibles vinculaciones, teniendo en cuenta que son mutuamente excluyentes (Siampieri, 2004); y es lo que se aplicó en esta investigación, el número de categorías crece conforme revisamos más unidades de análisis, desde luego al principio se crean varias categorías, pero

conforme se avanzó hacia el final y mediante al análisis, el ritmo de generación de nuevas categorías desciende y se hacen más consistentes.

G.- CATEGORÍAS ANALÍTICAS:

A continuación, se presentan los resultados obtenidos según fueron emergiendo en el análisis de los textos transcritos de las entrevistas individuales, previo a la codificación e interpretación y con el fin de aprovechar los datos se han ordenado los hallazgos según las categorías propuestas para el análisis y dentro de ellas las sub-categorías específicas surgidas durante el proceso de codificación que han resultado más relevantes para la investigación.

En la investigación respondiendo a las interrogantes, se obtuvieron las siguientes categorías:

1. Experimentando sentimientos generados por el diagnóstico de la tuberculosis:
 - Impacto emocional.
 - Sintiéndose autoculpable por haber contraído la enfermedad.
 - Limitaciones en lo laboral.
 - Limitaciones en el desarrollo profesional.
 - Presentando alteraciones en la vida cotidiana
 - Identificándose como baciloscópicos negativos o positivos.
 - Impacto en la familia.

2. Sintiéndose Discriminado por tener Tuberculosis:
 - Guardando la enfermedad como secreto familiar.

- Sintiendo la discriminación por parte del personal de salud.
- Sintiendo la discriminación de amigos y familiares no cercanos y en el trabajo.

3. Autocuidandose durante el tratamiento:

- Autocuidandose durante el tratamiento:

4. Considerando importante el apoyo de la familia y el personal de salud:

- Recibiendo el apoyo de los familiares más cercanos.
- Teniendo dificultades con el personal de salud al inicio del tratamiento.
- Recibiendo el apoyo del personal de salud.
- Recibiendo ayuda de las promotoras de salud.

5. Solicitando apoyo del personal de salud:

- Comunicación clara y veraz
- Buen trato –ser entendido en su diversidad
- Paciencia y comprensión

CAPITULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LAS CATEGORÍAS

A. EXPERIMENTANDO SENTIMIENTOS GENERADOS POR EL DIAGNÓSTICO DE LA TUBERCULOSIS:

1. EN EL PACIENTE:

1.1. IMPACTO EMOCIONAL:

El impacto emocional en los pacientes, al momento de ser informados del diagnóstico positivo, es grande. Los sentimientos asociados son de cólera, frustración, vergüenza así como de culpabilidad. Es también frecuente la angustia debida a las limitaciones que impone la enfermedad, su proceso y el tratamiento del mismo.

“Tuve sentimientos encontrados, en realidad en un determinado momento pensé en quitarme la vida,... no quería saber nada de la vida, eh...Totalmente frustrado,...” (Junior)

“...no avanzaba mi Tratamiento, que en vez de mejorar se estancaba, estaba igual, entonces me dio cólera porque tuve que salirme del trabajo y eso fue lo que me dio cólera...” (Isabel)

El estudio socio antropológico: “Vivir la Tuberculosis”, realizado en El Agustino por la USAID y MINSA (2000), manifiesta que las dimensiones

biológicas, socioculturales y simbólicas confluyen en múltiples relaciones, superponiéndose e influyendo unas en las otras en uno y otro sentido. Es frecuente la angustia y la depresión, estando asociado ésta a factores como: desgano vital, alteración del sueño, fatiga, baja autoestima, indecisión y la auto-culpabilidad, podría tener incidencia en la misma evolución de la enfermedad y en el proceso de recuperación, influyendo en la adhesión al tratamiento. ⁽⁴⁴⁾

Al igual que en el estudio citado anteriormente, los pacientes del presente estudio, además de sobrellevar la enfermedad, se agobian aún más pensando que estuvo en sus manos evitar la enfermedad. La enfermedad en muchos casos modifica la vida diaria de las personas, como en el caso de los estudiantes que ingresan a la universidad, manifiestan sentimientos de vergüenza, se sienten chocados, que al inicio les hace rechazar el tratamiento:

“Cuando me enteré me sentí mal pues... por haberme portado mal...” (Junior)

“Cuando me enteré, lloré,... Uno se siente muy mal, me sentí como deprimida, se siente como si te hubiese caído un baldazo de agua fría...” (Karen)

“... uno cree que lo van a echar; son muchos sentimientos que uno tiene... preocupación, cólera.” (Ana)

“...me sentí mal porque ya había ingresado a la universidad, estudiando mi carrera... y que te den esa noticia es chocante,... te choca...” (Ángel)

“...me dio vergüenza,... mucha vergüenza, tanto que no quería saber nada de la enfermedad, ni de las pastillas, para mí este... no podía ser cierto, que yo tenga eso...” (Milena)

Baldeón Rosa (2006), señala la relación entre el clima social familiar y el nivel de autoestima de los pacientes con TBC, en el que señala que el nivel de autoestima en la dimensión afectiva y social de los pacientes con TBC se encuentran en los rangos de medio a bajo teniendo como porcentajes 85% y 87.5% respectivamente considerando características como: inexpresividad de sentimientos, sentimientos de minusvalía, infelicidad, soledad, interfiriendo así en la esfera psico-emocional limitando su interacción social ejerciendo efectos negativos en su salud física y emocional. ⁽⁴⁵⁾

Algunos pacientes de este estudio refieren también que se produjeron cambios en sus vidas, las que ahora giran alrededor de su enfermedad; dejando inclusive la crianza de hijos en manos de otros familiares; surgiéndoles interrogantes sobre lo que les sucederá, a partir del momento en el que son informados sobre la tuberculosis, sobre lo que les sucederá posteriormente:

“...me generaron muchos sentimientos encontrados, dije: no puede ser que tenga lo de coco, después de haberlo visto pasar por tantas cosas porque él lleva 5 años de tratamiento y yo pensé que pasaría lo mismo... eso me dio miedo” (Junior)

“... te imaginas no poder abrazar, no poder besar a tu propia hija, me sentía mal y aún así me siento a veces...” (Alicia)

En el caso de enfermedades infecciosas y aquellas que amenazan la vida, muchas veces el diagnóstico y el pronóstico son difíciles de aceptar. Además, el diagnóstico de la enfermedad como la TBC lleva un estigma social creado por un clima de temor que rodea a la enfermedad.

Así mismo, como nos hace referencia Bermejo (1997), en “El Modelo de relación de ayuda centrado en la persona” que cuando una persona está enferma, no solo es un órgano el afectado por los agentes

patógenos, los mecanismos degenerativos o los traumas, sino que toda ella queda implicada, desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y de razonar, influida por el dolor o las limitaciones impuestas por la enfermedad, así como su mundo afectivo, que toma tonalidades emotivas particulares, y el mundo social, relacional y de los valores o espiritual, que no puede dejar de sentirse afectado por la presencia de un huésped incómodo, como es la enfermedad. ⁽⁴⁵⁾

Centrarse en la globalidad de la persona supone que el enfermero o enfermera sea capaz de percibir el impacto único que la enfermedad tiene sobre cada individuo, el modo particular de responder su organismo, la valoración cognitiva que la persona hace de su situación (su valor simbólico, el significado, el sentido), el efecto sobre las relaciones con los demás, los numerosos y variados sentimientos desencadenados y los valores en juego que pueden tener sobre el enfermo.

1.2. SINTIÉNDOSE AUTOCULPABLE POR HABER CONTRAIDO LA ENFERMEDAD:

Por un lado en los pacientes existe la culpa por no haberse alimentado bien, por llevar una vida desordenada; por el descuido personal, pero también reconocen el hecho de que el trabajo y sus condiciones propiciaron que contraigan la enfermedad. La culpabilización del paciente se ve muy asociada a la angustia, al arrepentimiento, porque según ellos pudieron evitar enfermarse si se hubieran cuidado más, tal como nos dice Isabel.

*“Claro, yo pienso que todo paciente que viene acá dicen que se contagiaron, claro que se transmite sí! pero ¿quién tiene la culpa? Nosotros mismos por descuidarnos.”
(Isabel)*

La culpa que rodea al enfermo refleja el elemento moral en la construcción social de la Tuberculosis. La ambigüedad sobre las causas de la enfermedad estaría dando lugar a significados morales y culturales y el juzgamiento de quienes la contraen.

En este contexto al enfermar con tuberculosis pulmonar la persona no sólo experimenta síntomas físicos, sino éstos van generando tristeza, sentimientos de culpa, pensamientos negativos al tratamiento, temor al no saber si se curará completamente; en los aspectos sociales tendrá que cargar con el estigma de la enfermedad, la reducción de sus redes de soporte social, el soporte emocional y material serán insuficiente durante los largos meses de tratamiento. Todos éstos se constituyen en motivos de constantes frustraciones, entonces el enfermo con TBP se retrae socialmente, el nivel de depresión aumenta y existe la tendencia a ser irregular o abandonar el tratamiento, o en el peor de los casos, se convierte en un multidrogorresistente con lo que afecta su vida y la de su red social. (Sweetland, Acha ,2004) ⁽⁴⁶⁾

Los pacientes del estudio manifiestan que debido a su dejadez, descuido en la alimentación, por cometer errores, es que adquirieron la enfermedad, es por eso que ellos se culpabilizan de lo que les está pasando:

“... y por mi descuido, no comer a mis horas, llevar una vida desordenada me enfermé,..” (Jonathan)

“... yo, por la debilidad de haber dejado de comer... toda esta enfermedad que vengo sufriendo, la TBC, ha sido por mi dejadez, es que el trabajo a veces hace que cometas errores, y uno deja de comer”. (Karen)

“Este... fue mi culpa pues... por no alimentarme bien, eso fue el problema,...” (Ángel)

Según Estroff, citado en el estudio Vivir la Tuberculosis de la USAID (2000) parecería ser que el diagnóstico se ha convertido en la nueva identidad del paciente y que “más que tener TBC, son tuberculosos”. A veces es el mismo enfermo quien, además de sobrellevar el padecimiento, objetivo del mal, se agobia aun más pensando que estuvo en sus manos evitar enfermar. La culpabilización del enfermo contribuye a la aflicción, a la angustia, a hondos sentimientos de culpa que en algunos casos, dan lugar a su alejamiento, tanto de la familia como del tratamiento. Así el proceso de la enfermedad es de por sí de agobio emocional para cualquiera y se traduce en cambios y adaptaciones tanto del enfermo como de la familia a una nueva dinámica.

Watson en su obra: *Nursing human Science and Human Care* (1985) citado por Marriner (1999), establece que en la relación de ayuda - confianza entre la enfermera y el paciente, debe existir la promoción y aceptaciones de las expresiones de los sentimientos tanto positivas y negativas. Compartir los sentimientos es una experiencia que comporta riesgos tanto para la enfermera como para el paciente. (47)

Por ello la enfermera debe estar preparada ante posibles sentimientos tanto positivos como negativos, y reconocer que la comprensión intelectual y emocional de una situación no tiene por qué coincidir. El sujeto enfermo, en tanto es miembro de una familia, enfrentará su situación social y patológica mediante un conjunto de ideas, valoraciones y conducta que genere en el marco de sus relaciones sociales inmediatas.

1.3. LIMITACIONES EN LO LABORAL:

Las limitaciones laborales que genera la enfermedad se ve reflejada en varios casos. No es fácil tener la tuberculosis y un trabajo a la vez, ello

genera tensión en el paciente provocando cambios de humor, así mismo algunos ponen de manifiesto que han dejado de trabajar o se han visto en la necesidad de escoger entre el trabajo y el tratamiento de la enfermedad:

“...porque no es fácil tener un negocio y tener la enfermedad y...” (Carlos)

“...me dijeron que tenía que descansar 2 meses, que no podía trabajar...” (Junior)

“Mi vida ha dado un “vuelco tremendo”, en la manera que, ... como le digo, yo trabajaba, ayudaba en mi casa...” (Karen)

Los cambios en la vida personal y en la dinámica familiar del enfermo, como producto de la TBC, son sumamente importantes. Inciden en el sufrimiento físico y emocional, debido a las transformaciones objetivas de la vida cotidiana; y a las que se operan en la subjetividad de las personas.

Estas situaciones no solo se dan en personas que han dejado de trabajar, sino en aquellos que continúan trabajando a pesar de tener la enfermedad, como lo manifiesta un paciente, a veces estas situaciones juntas le generan tensión, frustración, y aun más si no tiene el apoyo de su familia:

“Es que a veces puedo estar (mmm) un poco tenso, la misma tensión del trabajo o algo pasa y yo me pongo un poco vulnerable, no es que sea mi forma de ser, sino que a veces uno vive al margen de tanta tensión por el trabajo, la enfermedad, como que yo exploto, me vuelvo voluble y mi familia no me entiende...” (Carlos)

Una paciente refirió en la entrevista que las dificultades las tenía en su trabajo, debido a que no acudía a tomar sus pastillas por estar en las horas de trabajo. Solicitó algún apoyo del personal, obteniendo negativas

por parte de ellos, teniendo que verse forzada a elegir entre continuar trabajando o continuar el tratamiento.

“Yo le expliqué a la doctora que estaba trabajando, que no podía a veces venir a tomar, que sí me podía llevar las pastillas, pero ellas (las técnicas) me dijeron que no... entonces yo dije: bueno tendré que dejar mi trabajo, que dos veces a la semana, pedía una hora o dos horas” y bueno, a mi jefe no le gustaba que llegara tarde, entonces... se molestó y me dijo: “escoge tu trabajo, tu puntualidad o te reemplazo con alguien”. (Karen)

Al respecto, Guadalupe del Carmen Álvarez-Gordillo (2000) , en el estudio cualitativo sobre las percepciones y prácticas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia al tratamiento en Chiapas, México, realizó un análisis con respecto a la tuberculosis y el trabajo en el que obtuvo como conclusión que el problema se presenta cuando una sola persona es la responsable del ingreso económico en el hogar y no tiene la propiedad de los medios de producción, es el caso de los asalariados, vendedores ambulantes, albañiles, mujeres solteras con hijos, amas de casa, choferes y jornaleros agrícolas, que son los que encontraron mayor dificultad para recibir tratamiento.

Debido a la tuberculosis y a la importancia que le dieron a su curación, algunos pacientes dejaron de trabajar o trabajaron con grandes esfuerzos. Acudir al centro de salud significaba no darle continuidad al trabajo. La falta de ingresos necesarios para subsistir produjo en la mayoría una mayor depresión, aparte del estado físico en que ya se encontraban.

Los pacientes en su mayoría considerados por el rango de sus edades como adultos jóvenes, son considerados una población económicamente activa, que ante la adquisición de la tuberculosis se han visto en la necesidad de dejar de trabajar, siendo ellos los que sostienen

económicamente sus hogares; o de lo contrario, continúan trabajando ocultando su diagnóstico.

En observaciones que realicé en el servicio de la ESN- PCT, es quizás la falta de información al paciente el problema ante estas situaciones, porque los medicamentos se pueden recibir durante las 24 horas en el centro de salud, entonces el personal de salud debería coordinar con los pacientes y establecer un horario en que ellos puedan acudir a tomar los medicamentos.

En ocasiones, el enfermo tiene que encarar la disyuntiva entre seguir el tratamiento o trabajar. Además, la incompreensión de los empleadores, junto con la merma en la capacidad física de trabajar contribuye a la reducción en la participación en actividades productivas para la provisión del sostenimiento material propio y de la familia. Entre los más jóvenes, la TBC trunca la formación profesional.

Al respecto la USAID refiere que los costos “directos” del diagnóstico y tratamiento son significativos para las familias de escasos recursos, la mayor pérdida económica se produce como consecuencia de los costos “indirectos”, como la pérdida de empleo, los viajes a los centros sanitarios, la venta de activos para solventar los costos relacionados con los medicamentos, los gastos por funerales y, particularmente, la pérdida de productividad por la enfermedad y la muerte prematura. Un estudio de Uganda halló que 95% de los granjeros subsistentes con tuberculosis comunicaron una pérdida de producción y 80% de los asalariados había dejado de trabajar. Una revisión de estudios que investigaron la repercusión económica de la tuberculosis mostró que, en promedio, se pierden entre tres y cuatro meses de tiempo laboral si un adulto tiene tuberculosis, lo que determina una pérdida de 20% a 30% de los ingresos

familiares anuales y se pierden 15 años de ingresos, en promedio, si el paciente muere por la enfermedad.

Resulta importante conocer estos estudios sobre las repercusiones económicas de la enfermedad tanto para el paciente, las familias y las comunidades. Es indispensable por ello el tratamiento oportuno, para que el paciente se inserte lo más pronto posible al campo laboral y dejar de sentirse una carga para la familia, dificultando el diagnóstico oportuno y en ocasiones el tratamiento.

1.4. LIMITACIONES EN EL DESARROLLO PROFESIONAL:

Otra alteración en la vida personal de los participantes del estudio fue la limitación para estudiar, considerando que la falta de tiempo, el tratamiento que en algunos casos se administra de día y de noche, y los cuidados que debe tener el paciente, como es el reposo, la buena alimentación, implica dejar de estudiar.

“... y quise estudiar pero con esto no se puede aunque la gente diga que sí...” (Ana)

“... lo que pasa es que yo soy una persona que si voy hacer las cosas tengo que hacerlas bien ¿no? Y para que hagas las cosas bien tienes que dedicarte, el tiempo y con esto no se puede porque tienes que venir en las mañanas, en las noches tienes que volver a tomar y eh... tienes que estar en descanso...” (Isabel)

El siguiente testimonio lo realiza una estudiante que se encuentra aún en el colegio y que manifiesta el impacto que tiene la enfermedad ahora que culmina sus estudios secundarios y debe prepararse para ingresar a la universidad:

“... porque... interfería con toda mi vida, mis estudios, yo ya acabo mi colegio,... y tengo que empezar a prepararme y es muy pesado.” (Karen)

Se considera entonces que para las personas participantes del estudio, en su mayoría adultas jóvenes, la principal limitante que presentan es en el campo laboral; mientras que para los adolescentes, es interrumpir los estudios priorizando el tratamiento, teniendo, por lo tanto, limitaciones en su desarrollo profesional.

1.5. PRESENTANDO ALTERACION EN SU VIDA COTIDIANA

Algunos pacientes que participaron del estudio refirieron que el tratamiento de su enfermedad le generó muchas alteraciones en su vida cotidiana, refirieron que acudir a recibir tratamiento es “fastidioso” “aburrido” “cansado”, sienten vergüenza, temor a ser vistos por gente conocida y ser rechazados. A pesar de ello ponen en claro que el tratamiento no es juego y a pesar de las limitaciones tienen que continuarlo. Como podemos verificar en las declaraciones que siguen:

“... Venir todos los días es fastidioso, caminando,... como que me cansa venir, me aburre” (Isabel)

“... y a veces cuando vengo a tomar mis medicamentos, igual de todas maneras vengo un poco malhumorado...” (Carlos)

“...pero no es agradable ir al centro, a recoger la medicina porque da vergüenza, uno dice “me van a ver, me van a dejar de hablar” (Karen)

Sweetland y Acha (2004) en el estudio titulado el rol de la psicoterapia de grupo en el tratamiento de la TBC – MDR en el Perú urbano, señala que entre las consecuencias objetivas de quienes padecen de TBC está la disminución de los roles sociales desempeñados. Esto se debe tanto a las limitaciones físicas que impone la enfermedad, al

consumo de tiempo involucrado en las visitas al establecimiento de salud, como al distanciamiento producido por el carácter infeccioso de la TBC y por las connotaciones sociales.

Cuando un tratamiento se complica o dura un largo periodo, como en el caso de la tuberculosis, a menudo los pacientes se cansan o se desaniman de continuar con el tratamiento, esta conducta es uno de los más grandes problemas en el control de la TBC y puede provocar serias consecuencias como agravar la enfermedad, transmitir a otros la enfermedad, fallecer como resultado de un tratamiento interrumpido.

Algunos pacientes manifestaron que las reacciones adversas son las que generan molestias al inicio del tratamiento, les “choca” es “horrible”, les arde el estómago, genera disnea o dificultad para respirar, y a veces son estas situaciones las que provocan que los pacientes abandonen el tratamiento:

*“Al inicio es difícil aceptar la enfermedad y pensar que uno se puede curar, pero te vas acostumbrando...al tratamiento, que al comienzo te choca, es horrible... te arde el estómago, te falta el aire, te da ganas de no regresar nunca más,... pero después te pasa eso. ...”
(Jonathan)*

Si bien desde una perspectiva médica las reacciones adversas a los fármacos suelen estar definidas en función de la severidad del daño orgánico, los efectos secundarios de la medicación cobran significancia en relación con la adhesión al tratamiento. La experimentación de molestias debida a la medicación, junto con la falta de información anticipada sobre las mismas, lleva en algunos casos ya sea al abandono de la terapia o a considerar esa probabilidad.

A la pregunta de que si *¿alguna vez habían pensado en abandonar el Tratamiento?*, algunos respondieron afirmativamente por el hecho que los medicamentos les caía mal:

“sí, cuando comencé, por lo mismo que las pastillas hacían un mal efecto en mí y como yo soy primerizo me chocó totalmente, sí llegué a pensar en abandonar el Tratamiento, pero ahora ya no.” (Carlos)

El uso de drogas múltiples y por tiempo prolongado se asocia a un riesgo de reacciones adversas de 1.28% (ESN- PCT, 2004). Las reacciones adversas más frecuentes son cutáneas, digestivas y hepáticas. Las reacciones cutáneas sin manifestaciones sistémicas pueden ser manejadas con tratamiento sintomático, sin necesidad de suspender el tratamiento. Las reacciones cutáneas con manifestaciones sistémicas (fiebre, dificultad respiratoria, ictericia) o con compromiso de mucosas deben ser referidas a la brevedad posible después de haber suspendido el tratamiento. Las reacciones gastrointestinales (náuseas, vómitos, dolor abdominal) pueden ser debidas a gastritis o a hepatitis.

El conocimiento viene a ser un factor determinante en la conducta de cada paciente frente a la aceptación del tratamiento y el mejor seguimiento de las indicaciones terapéuticas.

También se tiene en cuenta que la capacidad de un paciente para tolerar el tratamiento para la TBC-MDR es aún más complicada porque el periodo de tratamiento de dos años (comparado con el periodo estandarizado de tratamiento por 6 – 8 meses) involucra esquemas individualmente diseñados que incluyen medicamentos de segunda y tercera línea, muchos de los cuales tienen reacciones adversas. El programa del tratamiento depende del manejo de estos efectos secundarios y de los síntomas de la enfermedad a través del uso de medicamentos secundarios y otras estrategias.

Ante ello es necesario siempre educar al paciente con respecto a las reacciones adversas al tratamiento, y en el caso de ser referirlas por el paciente siempre estar pendientes para ayudarlos ante la presencia de estas reacciones. Es una labor importante de enfermería, porque de ello depende mucho la adherencia y continuación del tratamiento.

1.6. IDENTIFICANDOSE COMO BACILOSCÓPICOS NEGATIVOS O POSITIVOS

En algunos participantes del estudio se encontró que es muy significativo para ellos el hecho de presentar baciloscopía positiva, por lo cual sentían miedo, por lo que deciden continuar con el tratamiento. Se observó en los pacientes el gran temor que tienen de ser re-infectados por otros pacientes, por lo cual, inclusive dejaron de acudir a las reuniones. Como en el caso de una paciente quien manifestó estar “traumada” con todo el proceso de la enfermedad y el tratamiento que le da miedo incluso sentarse con personas que tosen o caminan por la calle:

*“...pero tengo que curarme primero, me da miedo salir positivo otra vez, por eso terminaré mi Tratamiento. ...”
(Isabel)*

*“...Antes sí, iba (a reuniones) pero ahora evito, incluso en la calle hay personas que tosen yo me cuido porque he quedado traumada. Sí, me alejo, imagínate si me dan de alta y me contagio por otra persona, prefiero mantenerme ahí nomas, eso no significa que yo los rechazo porque yo he tenido y sufro igual que ellos, solo trato de cuidarme...”
(Isabel)*

Incluso una paciente debido a su estado delicado de salud y su condición de operada en varias ocasiones, toma sus medidas respectivas para evitar el contacto continuo con los demás pacientes, siguiendo indicaciones de los profesionales, inclusive acude al reparto de víveres en un horario especial, todo ello debido al miedo de empeorar la enfermedad.

“...Es que eh... como yo soy ahorita negativo y uno cuando es operada es más susceptible a ser contagiada, o a contraer, entonces me aconsejaron como a veces soy muy habladora y en las reuniones hay positivos y negativos y uno no sabe y como uno esta delicada la doctora me dijo evitara ..y le comenté de las reuniones que se hacen para el reparto y van todo tipo de pacientes y no hay positivos para un día y negativos para otro día, todo... es entrega de víveres y todos van, entonces para evitar eso que conversé con el nutricionista e ir más temprano....” (Milena)

Así mismo en una conversación informal que tuve con la mamá de una paciente que ya tenía 5 meses de tratamiento, al preguntarle por qué motivo su hija no asistía al reparto de alimentos mensuales, me respondió: “es que ella dice que hay muchos pacientes nuevos, con Bk (+) y tosen mucho, entonces ella no quiere empeorar, mejor se queda en casa” (Setiembre, 2009).

Podemos observar cómo se manifiesta el miedo de tener como resultado salir con bacilos copia positiva en los exámenes de laboratorio, ya que lo enfrentaron una vez, que fue al inicio de la enfermedad y no quieren que ese resultado vuelva a aparecer en sus exámenes, porque significaría retroceso, o que no haya mejoría.

Resulta interesante identificar el significado para los pacientes el hecho de salir positivo y negativo en sus exámenes, puesto que algunos lo asumen como una nueva identidad, así refieren “soy positivo” “soy negativo”, siendo estos términos muy significativos para ellos.

2. TENIENDO IMPACTO EN LA FAMILIA:

Los pacientes entrevistados refirieron que la revelación del diagnóstico no solo les afecta a ellos sino también a sus familias, las

cuales reciben un impacto emocional, ocasionando en un inicio desesperación, miedo. Los familiares de los pacientes lo relacionan con la muerte debido a los antecedentes en el hogar por el fallecimiento de algún familiar cercano como hermanos, padres o hijos. Asimismo, los familiares se muestran desconcertados, se plantean interrogantes sobre cómo el paciente contrajo la enfermedad, para lo cual no encuentran respuesta:

“Bueno mi mamá se desesperó un poco, porque mi hermano ya había fallecido con la enfermedad y a ella le dio miedo que me pueda pasar lo mismo ¿no? Tanto mi papá como mi hermano ellos pensaron que pudiera pasar lo mismo...” (Isabel)

“Con mi familia...mmm...no se asustaron...bueno la verdad se sorprendieron, esto nunca había pasado en mi familia, se...preguntaban ¿dónde? ¿Cómo? ¿Cuándo te contagiaste? Y no había respuesta para eso...” (Ángel)

“Ufff,... señorita, a la que más le chocó fue a mi mamá,... se negaba aceptar que yo tenga TBC,.. y eso me lo transmitía...” (Milena)

Estroff, Sue en su estudio *Anthropology of Medicina* (1993) citado en la investigación “Vivir la Tuberculosis” indica que las representaciones sociales que hace el enfermo TBC –FP de su enfermedad y los que hace la red social se constituyen en factores predisponentes para no brindar el soporte social efectivo; lo que conlleva al enfermo a intensificar sus síntomas depresivos, tener baja autoestima y déficit en la interacción social además el déficit en la interacción social que presenta la muestra se debe a que son conscientes de no poder ser recíprocos con la red social.

Al respecto, Milagros Wong (2004) en su tesis sobre la relación entre la resiliencia del familiar del paciente con VIH- SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad del apoyo emocional del paciente, encontró que un 10%, se encuentra con un nivel favorable sobre la satisfacción de esta necesidad, referido a que cuando le informan de su

enfermedad, le comunica a su familia inmediatamente y sus relaciones familiares, a raíz del conocimiento de su enfermedad, se fortalecieron y se siente satisfecho con el apoyo sobre todo emocional y afectivo que le brinda su familia.

Por otro lado, en el presente estudio se encontró que algunas familias se encontraban preparadas por los antecedentes de la enfermedad en la familia y por lo tanto, no les fue difícil lidiar con la enfermedad:

“...en mi familia el hecho de tener tuberculosis, porque en mi casa ya hubo un cierto antecedente, mi propia madre tuvo tuberculosis hace 7 años,...mi familia ya estaba preparada y no me fue tan complicado esta situación llevarla en mi casa,...” (Carlos)

Cuando se mantiene una relación de convivencia en una pareja y uno de ellos está con TBC, la enfermedad repercute negativamente, debido a que el tratamiento implica que el paciente repose, deje de trabajar, lo cual, en algunos casos, los lleva a la separación.

“y... parábamos en la casa porque convivíamos y poco a poco eso fue afectando porque no había ingresos y comenzaron las peleas y nos separamos” (Junior)

“...cuando mi familia se enteró,...dijeron, “otro más enfermo”, “estos no se cuidan”, “no aprenden, ven a coco mal y se siguen contagiando” “ellos se lo buscan, porque no se cuidan”,... (Carlos)

El estudio en base a “focus group”, con pacientes tuberculosos, en Sialkot, Pakistán (Liofooghe, Moran, 1995), citado por Sweetland y Acha, reveló que la estigmatización llevó al aislamiento social a muchos pacientes y sus familias, al punto que algunos pacientes negaron el diagnóstico y rechazaron el tratamiento. Un diagnóstico de TBC fue

considerado impactante no sólo para los pacientes, sino también para sus familias. En Pakistán, así como en el Perú, se consideró que la TBC era “una enfermedad de familia” porque “en cuanto la enfermedad ataca a un miembro de la familia, se piensa que los otros miembros corren un alto riesgo de contraer la enfermedad”. Por este motivo, un diagnóstico de TBC impactaría negativamente en los proyectos de matrimonio de una persona así como los de los miembros de su familia. Se informó también que la TBC muchas veces llevó al divorcio o a la separación de las parejas. ⁽⁴⁸⁾

Así mismo, una de las pacientes refirió que desde que le diagnosticaron la enfermedad, tuvo que distanciarse de su hija, por temor a contagiarla.

*“En mi familia, bueno que tuve que alejarme de mi hija...”
(Milena)*

Como resultado de tener TBC y estar en tratamiento, la mayoría de pacientes sufre privaciones físicas, sociales, y económicas, por ejemplo no poder trabajar o tener poca energía para cuidar a sus hijos. Estas limitaciones exacerban sus dificultades económicas, físicas y sociales preexistentes. Mientras se encuentran en tratamiento, los pacientes dependen económicamente de sus familias, lo cual incrementa el estrés en familias que ya están luchando contra la enfermedad. Los pacientes se hacen aún más dependientes cuando experimentan limitaciones físicas como resultado de los efectos secundarios de los medicamentos o síntomas de su enfermedad. (USAID, 2000)

Lo dicho anteriormente podemos verificar en la observación realizada en el presente estudio:

Técnica de enfermería: Hola Jesús... ¿ya pasaste por el nutricionista?

Jesús: no (mira al piso) ¿para qué?

Técnica de enfermería: estas muy delgado Jesús.... Además tienes que evaluarte para que recibas el reparto de alimentos... o no quieres?

Jesús: es que trabajo pues....

Madre: por eso he venido... porque regresa muy rápido a la casa, pienso que no está tomando.... Ves!!! Te regresas a la mitad del camino.

Enfermera: entiendes Jesús porqué es importante el tratamiento.

Jesús:.... Aja!! (Esquiva la mirada)

Madre: no se que tienes en la cabeza Jesús;...yo me preocupo porque su papá de él murió de Tuberculosis hace 11 años, no se cuidaba, no tomaba las pastillas.... Y yo no quiero que pase lo mismo con él... pero no entiende (llora).

Día: 07/08/09

Lugar: ESN- PCT

Hora de inicio: 9:30 am

Hora final: 9: 50 am

En este caso, el paciente manifiesta nos tener interés por el tratamiento, a pesar de vivir con su esposa e hija y el hecho de haber tenido un antecedente de un familiar con la enfermedad, sin embargo a pesar de esta situación la madre lo acompaña continuamente a la ESN-PCT para que tome sus medicamentos, notándose preocupación e incluso llanto de la madre por temor a que su hijo fallezca por la enfermedad al igual que su padre.

B. SINTIÉNDOSE DISCRIMINADO POR TENER TUBERCULOSIS:

1. GUARDANDO LA ENFERMEDAD COMO UN SECRETO FAMILIAR:

El diagnóstico de la enfermedad es manejado en muchos casos como un secreto familiar donde solo saben las personas de mayor confianza o amigos; e incluso se ven en la necesidad de trasladarse a otro centro de salud, fuera de su jurisdicción o mantener en secreto su diagnóstico en sus centros laborales o en el colegio.

“Por mi casa en sí..., nadie sabe yo pertenezco a Vallejo y yo me he venido a Tablada ¿no?..” (Isabel)

“No quiero que se enteren, porque de repente me botan y es lo más probable,...pero mi familia que están en Huaraz, ellos si saben...” (Junior)

“Solo sabe mi familia, mi tía, algunas personas cercanas, dos amigas y nadie más”. (Isabel)

“No se lo he contado a nadie, de mi colegio,...solo sabe mi mamá, mi papá y mi hermanito...” (Milena)

Consideran que deben manejar así esta situación por temor a ser discriminados por los amigos, y a ser señalados como “tuberculosos”; así como el ser despedidos de sus trabajos o expulsados del colegio.

“¿Por qué? Porque...por más que digan que son mis amigos,... en el fondo se alejarían de mí, y eso ¿es normal no? Nadie quiere contagiarse” (Ángel)

“... por eso hasta hoy en día... nadie sabe en el colegio, sino de repente me botan...” (Milena)

“...personalmente no, y es que nadie lo sabe, es difícil decirle a alguien que tienes esto... no sabes cómo reaccionará, de repente se distancian, o hasta te botan del trabajo... ... es un dilema de verdad, decirle o no a tu mejor amigo, a tu enamorada, o a tus compañeros”. (Manuel)

El estigma social que emerge, el temor al contagio empeora las circunstancias que de por sí son difíciles para los pacientes. Puesto que la aparición de TBC activa está asociada con la mala alimentación y una deficiente salud en general, la sociedad también culpa al enfermo por “no haberse cuidado mejor”. En vez de aprender a aceptar la enfermedad, los pacientes se sienten avergonzados. Lamentablemente, las familias de los pacientes también son afectadas. Probablemente, esto contribuye a la falta de apoyo social que se ofrece a los pacientes en tratamiento.

*“...imagínate que te señalen y digan:”mira, esta tuberculoso”,... pucha que roche..., no, así estoy bien, sin que nadie sepa; mejor hay mucha discriminación...”
(Milena)*

Claudia Romero Hernández (2007) en su tesis: Diferencias de género en los procesos de salud, enfermedad y atención de la tuberculosis pulmonar señala que la repercusión en el ambiente familiar es mucho más fuerte, intentando ocultar un hecho como si se tratara de algo indigno o inconfesable. No queda duda que existe también de parte de las personas el pensamiento asociado entre la tuberculosis y la falta de alimento, pobreza, etc. con todo lo referido anteriormente se crea un inconsciente colectivo que dificulta un acercamiento más espontáneo y natural de parte del entorno social hacia el enfermo contagiado con tuberculosis. ⁽⁴⁹⁾

Así también se observó una actitud muy particular en varios pacientes, y es la de recibir todos los días sus medicamentos, contarlos y meterlos inmediatamente a sus bolsillos, para lo cual siempre asistían a la ESN- PCT con chompas o casacas, siempre con la miraba baja, sacaban pastilla por pastillas para tomársela y siempre observaban a sus alrededores como si buscaran algo, o alguien; quizás esta actitud se deba al temor de ser vistos o reconocidos por algún vecino, pariente o conocido.

2. SINTIENDO LA DISCRIMINACIÓN POR PARTE DEL PERSONAL DE SALUD:

La discriminación no solo se da en el grupo familiar o de amistades sino en el mismo centro de salud, las actitudes y comportamientos de ciertos profesionales hacen sentir al paciente rechazado, discriminado al ser excluidos del grupo en el que se encuentran. Los pacientes refieren que el personal de salud los separa por temor a que sean contagiados o contagien a los demás, lo cual les hace sentir mal:

“Con el personal de salud, (mmm) en la sinceridad en un determinado momento poquito que me sentí mal, me sentía rechazado o discriminado”. (Carlos)

“Ah...cuando le dijeron a una señorita... no sé si será enfermera, o técnica sobre mi diagnóstico, que tenía TBC, me miró de pies a cabeza, y dijo que no me podía juntar con los demás pacientes, que los iba a contagiar, “que me vaya más allá”... y eso me hizo sentir muy mal...” (Alicia)

El paciente reconoce un trato discriminatorio del personal de salud. La enfermedad muchas veces se constituye en detonador de una serie de prejuicios económicos, educativos y étnicos vigentes en la sociedad en su conjunto e internalizados por el mismo personal de salud. Tal como lo menciona la paciente en el siguiente testimonio:

“...entonces una señorita de allí me dijo “sabes Isabel tú no puedes estar acá, le puedes contagiar a todos” y lo peor fue que no estuviera nadie conocido normal ¿no? Pero estuvo una señora que conocía, y eso me hizo sentir mal y yo que soy una quejona vine y le conté a la enfermera, porque así no son las cosas,..” (Isabel)

“...no me hubiera chocado si me lo decía a mí sola, pero... delante de la gente no!; ella que es una profesional no debería tratar así, eso es lo que a mí me molesta, porque de repente a mi no me afecta tanto, pero a otras personas les puede dar depresión, se cohiben y así no pues. (Isabel)

3. SINTIENDO LA DISCRIMINACIÓN DE AMIGOS, FAMILIARES NO CERCANOS Y EN EL TRABAJO:

En las entrevistas de los pacientes con TBC se considera que la mayor discriminación que se da, es en el círculo de amistades, los amigos se distancian o se alejan haciendo sentir mal al paciente o cólera cuando empiezan los insultos o las indirectas por presentar algún síntoma; por ello es que mantienen en secreto su diagnóstico.

También hay pacientes que dentro del hogar manifiestan haber sentido discriminación por familiares lejanos o incluso también se ve reflejado si tienen pareja.

“No tanto, pero hubo una excepción tuve un amigo que en cierta forma me mostró este... por decirlo, recelo y yo me sentí mal, bastante mal, me di cuenta que se alejaba de mi,...” (Carlos)

“...mi tía no quería que me acerque mucho a ellos, y a veces entiendo, me dijeron que tenía que regresar a mi casa para que ellos no se contagien” (Jonathan)

“... un poco que los amigos se alejan, ya no paran contigo, ya no es igual.”(Alicia)

El problema se hace más agudo en el enfermo con tuberculosis pulmonar, por el estigma social que lleva y del que es plenamente consciente. De una u otra forma las representaciones sociales de los familiares y amigos del enfermo con tuberculosis pulmonar son negativas. Cargadas de censura provocando en la persona afectada respuestas emocionales como: la vergüenza, la culpa, el retraimiento social, la percepción de no ser querido, ni aceptado, lo cual muchas veces lo lleva a un estado de tristeza, desamparo, soledad, porque conoce bien que la comunidad lo señala, intentando excluirlo, los considera peligrosos y hasta ellos mismos tendrán que tomar ciertas precauciones para evitar contagiar a los miembros de su familia.

Según el estudio antropológico de la USAID (2000), refiere que la TBC es una enfermedad estigmatizante. El estigma se sostiene en la construcción simbólica de la enfermedad y sus referentes de conducta marginal y pobreza, así como en el temor al contagio de una enfermedad que comporta tanto malestar y sufrimiento. La estigmatización se manifiesta en la discriminación abierta o velada principalmente en el

barrio, pero también en la propia familia, en el lugar de trabajo y en los establecimientos de salud. ⁽⁴⁹⁾ Como podemos ver en la siguiente declaración:

“En mi trabajo pasó una vez, ... cuando yo tosía, una chica me mandaba indirectas y me insultaba: “miren esa tuberculosa”, es que tosía bastante, yo... la miraba solamente y me daba cólera. Hasta llegó a hablar con mi jefe para que me botaran, pero yo trabajaba bien, él decía “yo no tengo porqué botarla”! Y eso me tranquilizaba bastante...” (Karen)

Sweetland y Acha (2004), en el estudio sobre la mejora en la adherencia al tratamiento en un grupo con TBC – MDR, señalaron que para los pacientes que ya tenían problemas familiares previos, el inicio de la enfermedad y las tensiones ocasionadas por el tratamiento sirven para incrementar las dificultades anteriores.

Como vemos no solo existe discriminación en el entorno en el que se encuentra el paciente, la comunidad, el barrio, el trabajo e incluso en los centros educativos, sino también por parte de algunos miembros de la familia, todo ello originado por la estigmatización de la enfermedad y el temor al contagio, repercutiendo negativamente en la adherencia del paciente al tratamiento por falta de un soporte social adecuado.

C. AUTO-CUIDÁNDOSE DURANTE EL TRATAMIENTO:

En la mayoría de los pacientes se encontró que son conscientes que el cuidado de sí mismo es importante para culminar su tratamiento con éxito. Toman medidas como descansar, alimentarse bien, siguiendo las indicaciones de los médicos, enfermeras y del nutricionista; así mismo también el reposar y estar tranquilo lo que implica dejar de trabajar o hacer otro tipo de actividades que no impliquen esfuerzo, además que deben dejar de realizar ciertas actividades sociales, como el salir con amigos:

“...tomando medidas que uno debe tener en cuenta: descansar, alimentarse y todo...” (Isabel)

“...yo me voy a curar, he dejado de trabajar para recuperarme por completo, estoy alimentándome bien, voy a todos mis controles...” (Karen)

“...estoy cumpliendo todo al pie de la letra, voy a todas mis citas en el hospital... como todo lo que dice el nutricionista, traigo mis muestras para ver si sigo saliendo positiva o negativa ...” (Milena)

“...entonces tengo que comer, descansar, estar tranquila para que pueda asimilar, entonces y más de un año que no estoy trabajando, porque me operaban y trabajaba y mejor opté por no trabajar y descansar...” (Isabel)

Marriner en su texto sobre las teorías de Enfermería (1999) señala que Watson (1987) opina que las enfermeras tienen mayores responsabilidades, además de las asistenciales, con el fin de facilitar el desarrollo de los pacientes en actividades que comprenden desde la promoción de la salud hasta la adopción de acciones preventivas. Esta meta se alcanza enseñando a los pacientes a asumir cambios personales que favorezcan su salud, le ofrezcan un apoyo en cada situación, le instruyan en el método de resolución de problemas y le revelen su capacidad de esforzarse y adaptarse a las pérdidas que experimentan. Concordando con la autora los pacientes entrevistados manifestaron:

Según Watson, el objetivo de la enfermería consiste en facilitar la consecución por la persona de *“un mayor grado de armonía entre mente, cuerpo y alma que engendre procesos de auto conocimiento, respeto a uno mismo, auto-curación y auto cuidados”*. Asimismo, sostiene que este objetivo se alcanza a través del proceso de asistencia de persona a persona y de las transacciones que dicho proceso genera.

Los pacientes que participaron en el estudio reconocen lo esencial que resulta dejar de tener conductas poco saludables como hacer reposo, y descansar como una de las medidas de su auto-cuidado, que son indicadas por médicos y enfermeras:

“...tienes que dejar muchas cosas de lado... a los amigos, las salidas, y cuidarte mucho...” (Ángel)

“...también las familias... no saben que así es esta enfermedad, reposo como dicen los médicos y las enfermeras...” (Jonathan)

Del mismo modo Watson refiere que la promoción de la enseñanza – aprendizaje interpersonal es un concepto importante para la enfermería, en la medida en que se aparta de las nociones tradicionales de asistencia para la curación. Permite mantener al paciente informado reconociendo la necesidad emocional de suficiencia de éste, y por lo tanto, traslada la responsabilidad del bienestar y la salud de su persona al propio paciente. La enfermera favorece este proceso con técnicas de aprendizaje – enseñanzas diseñadas para permitirles alcanzar dotes de auto cuidados, determinar sus necesidades personales y fomentar su desarrollo personal.

El modelo de relación de ayuda centrado en la persona tiende a considerar al enfermo en su justa medida, confiando en sus recursos y apelando a sus cualidades o potencialidades para sanar, puesto que el paciente necesita controlar su vida y su enfermedad; ser consultado, pedirle su opinión, permitirle tomar sus decisiones y ser informado especialmente cuando él pregunta.

Bermejo refiere sobre la importancia de centrarse en el ayudado en el proceso de relación de ayuda, porque es él el protagonista. Es fácil identificar al enfermo como un dependiente y relacionarse con él de manera directiva. El modelo de relación de ayuda centrado en la persona tiende a considerar al enfermo en su justa medida, confinando en sus

recursos, apelando a su zona sana, a sus cualidades o potencialidades para sanar su herida, para apelar a su curador interior, a su capacidad de reaccionar y afrontar las dificultades por las que pasa. (Bermejo, 1997)

Así entonces el profesional de salud, tiene la responsabilidad de motivar a los pacientes desde el ingreso a la ESN- PCT y un momento idóneo es durante la entrevista de enfermería en donde se pone en evidencia las creencias, pensamientos, representaciones sociales que tiene de la enfermedad porque, en algunos casos, una creencia que tiene el enfermo es que nunca se va a curar de la TBC, llegando a quedar limitado para llevar una vida normal.

D. CONSIDERANDO IMPORTANTE EL APOYO DE LA FAMILIA Y EL PERSONAL DE SALUD:

1. RECIBIENDO EL APOYO DE LOS FAMILIARES MÁS CERCANOS:

El apoyo emocional es considerado importante por los pacientes, señalan que hay diversas formas de cómo lo obtienen, uno de ellos es tener personas muy cercanas como los padres, los hermanos que brindan mucho afecto, cariño, motivación para seguir adelante, así como un apoyo incondicional, alentando a terminar el tratamiento, y que mantengan siempre diálogos, conversaciones en el que manifiestan sus dudas, temores, preocupaciones o en el que ellos perciban los cuidados que reciben por parte de sus familiares, como es la alimentación, el ofrecimiento o la preparación de estos alimentos también es importante para ellos.

“Por parte de mi mamá hay mucho afecto..., mi hermano también me motiva para seguir adelante” (Isabel)

“Si es importante, que siempre tengas personas a tu lado,..” (Junior)

Así mismo la paciencia que solicitan los informantes a sus familias está relacionada a las limitaciones temporales que impone la enfermedad ya que han dejado de trabajar y necesitan tiempo para recuperarse.

Coyne y Bolger (1990) citados por Margarita Torres en el estudio comparativo en enfermos con TBC-FP en sus niveles de soporte social y depresión (2000), plantean que el significado primario por el cual el individuo se beneficia del soporte que se le brinda es la percepción que tiene sobre dicha ayuda. El soporte social se puede comunicar mediante comportamientos que ofrezcan ayuda tangible, consejo e información o soporte emocional.

Lo fundamental es la percepción de la disponibilidad de ayuda, que cada individuo debe contar con personas que lo aman, aceptan y valoran, se preocupan por él y están dispuestos a hacer todo lo posible para ayudarlos cuando lo necesitan. El estar en compañía de algún familiar y el sentir que son queridos y no sufrir alejamientos, es su principal apoyo:

“... usted ha visto que siempre vengo con mi mamá, ella no me deja sola, siempre está conmigo...” (Milena)

“...nos pregunta ¿Cómo nos va? ¿Cuánto nos falta?.. Ella nos quiere mucho,...eso basta para sentirnos bien...” (Cesar).

La Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) señala que el cumplimiento o el abandono del tratamiento contra la TBC depende de una suma de factores como el conocimiento y las creencias del enfermo en torno a la TBC, sus expectativas de curación, los beneficios y/o perjuicios que le ocasiona el proceso de tratamiento, la oportunidad e idoneidad del mismo, la calidad de atención recibida en el establecimiento, así como otros medios de apoyo o soporte afectivo,

familiar y comunitario al momento de experimentar la condición de enfermo de TBC.

En referencia a ello, Margarita Torres (2000) en su “Estudio comparativo en enfermos con TBC frotis positivo de los grupos nunca tratados, antes tratados y crónicos en sus niveles de depresión y soporte social” refiere que “Los enfermos de TBC – FP perciben que el área de apoyo emocional es la más importante del soporte social, con el cual podrían fortalecer su autoestima, valoración y compromiso para entrar en un largo tratamiento antituberculoso, pero esto no se da efectivamente en la red social.

Los pacientes señalan que el apoyo emocional es el aspecto más importante dentro de sus familias, considerado por las teorías como el principal soporte social, no olvidemos que un paciente sin esta red de apoyo como es la familia está más predispuesto a intensificar sentimientos de tristeza, pena, frustración o en el peor de los casos síntomas de depresión, conllevando a debilitar la adherencia al tratamiento. También señalan algunos informantes sobre el apoyo que reciben por parte de sus hermanos, tanto el apoyo emocional como el apoyo económico, necesario para el proceso de diagnóstico, tratamiento de la enfermedad:

“...mis 3 hermanos en todo momento me apoyaron hasta ahora mismo me siguen apoyando emocionalmente y en todo...” (Carlos)

“...Mis hermanos me ayudan con dinero para... este...los exámenes de laboratorio, las placas, que me piden cada tiempo...” (Karen)

En un estudio sobre las Diferencias de género en las redes de apoyo social entre los pacientes con tuberculosis pulmonar: estudio cualitativo en dos poblados del estado de Veracruz, México, realizado por

Claudia Romero Hernández, señala que además de las esposas y ex esposas de los enfermos, un apoyo importante, observado en este trabajo, fue el de las hermanas del enfermo. La vivienda de 8 de los 9 enfermos tienen residencia virilocal (residencia de los recién casados) y comparten el terreno con sus hermanos y demás familiares.

Esta cercanía territorial permitió que las hermanas estuvieran al pendiente del hogar, y por ende, de todo lo que acontecía dentro de él, al darse cuenta que sus hermanos estaban enfermos, los motivaron para que acudieran con algún terapeuta. En el caso de 2 de los enfermos separados, residentes de Orizaba, sus hermanas fueron la principal fuente de apoyo, pues se ocupaban de prepararles la comida, lavarles la ropa de cama, limpiar el cuarto e inclusive llevarlos al médico.

Aunque en los entrevistados no se tomó en cuenta el género de los hermanos, es importante reconocer el apoyo que ellos le pueden brindar al paciente, puesto que son parte de su principal soporte social: la familia.

Otro tipo de apoyo que los entrevistados consideraron también es el apoyo económico, puesto que la enfermedad implica tener medios de diagnóstico como placas, exámenes y ello genera gastos dentro del hogar que muchas son aportadas por los padres o hermanos.

“Bueno ellos me ayudaron con dinero para mis placas, mis exámenes, como les conté, me dijeron que tenía que cumplir con el Tratamiento...” (Junior)

“Mis hermanos me ayudan con dinero para... este... Los exámenes de laboratorio, las placas, que me piden cada tiempo”. (Ana)

Uno de los participantes del estudio mencionó que tuvo que regresar con su familia nuclear, puesto que los familiares lejanos con los cuales vivía lo rechazaron, de cierta forma por su enfermedad, razón por

la cual regresó al hogar central, donde le construyeron una habitación de madera que tuve la oportunidad de conocer durante una visita domiciliar.

“...no... era la misma relación, tenían miedo que les contagie, así que tuve que regresar a mi casa y aquí... me construyeron un cuartito de madera y tengo el apoyo de mi abuelita, mamá y mis hermanas...” (Carlos)

La USAID, en el estudio antropológico sobre la Tuberculosis señala que los distintos actores entrevistados (personal de salud, comunidad y pacientes) destacan la importancia de tres tipos de soporte social que el enfermo recibe de la familia: apoyo tangible consistente en proporcionarle alimentos y otros bienes materiales, así como vigilar el tratamiento: soporte emocional, proporcionándole compañía, ánimo y motivación y de consejos.

Cuando al paciente se le informa su diagnóstico, ya observamos que el impacto es muy grande en todos los ámbitos, pero así mismo necesitan cuidarse en adelante, para lo cual se han visto en la necesidad de trabajar para poder alimentarse bien y descansar, ante ello el paciente necesita tener todo el respaldo y apoyo por parte de su principal red social: la familia, como lo manifiesta la paciente que no trabaja hace más de un año, debido a lo delicado de su caso:

“... entonces tengo que comer, descansar, estar tranquila para que pueda asimilar, entonces y más de un año que no estoy trabajando, porque me operaban y trabajaba y mejor opté por no trabajar y descansar.” (Isabel)

Así mismo, en un estudio sobre las redes de soporte social y salud que realizó el psicólogo Serafín Lemos (1999) define que en la medida en que la red social de una persona le proporciona asistencia técnica y tangible, apoyo emocional, sentimientos de estar cuidado, autoestima, etc., dicha red social le proporciona soporte social. También el autor

realizó un análisis de estas redes sociales observando características cuantitativas como el tamaño de la red, frecuencia de contacto entre los miembros, fuerza de los lazos y las características cualitativas como su valencia emocional, si las conductas de sus miembros que proporcionan soporte o son destructivas; son confidenciales, tolerantes. De igual modo destaca dentro de los principales elementos del soporte social el contenido de estos soportes en el que se distingue 4 tipos: emocional (suministro de confianza, empatía y amor); instrumental (ayuda material con dinero, tiempo o alguna habilidad); informativo (apoyo a través del consejo) y valorativo o apreciativo (se actúa como retroalimentación, guía y media la solución de problemas, que contribuye a la autoestima del paciente).

Los pacientes del estudio solicitan el apoyo emocional de la familia en todo momento, especialmente de sus madres, que les muestren cariño, consideración y comprensión, una de las formas de expresar este apoyo es, por ejemplo, que les ofrezcan algún plato de comida que les guste:

“El apoyo emocional también es importantísimo porque supongamos en mi caso tantos años que estoy acá yo veo tantos pacientes tantos casos, entonces que tu mamá te diga con cariño como estas, que te hago, que quieres comer,...” (Isabel)

“...En el trato, mi familia si son chéveres, de repente un poco de consideración...” (Carlos)

“...lo principal creo que el que tu familia este contigo, siempre apoyándote, alentando a seguir, siempre pendiente a cada paso que das,...” (Karen)

“...Siempre les pido mucha comprensión, la comprensión,...esta enfermedad no... no es fácil, pues, todo,...todo el proceso de tratamiento,...” (Ángel)

“Para mí como le dije a mi papá es su apoyo total y dentro de ello está mi alimentación, le digo que no me de ropa, pero dame mi comida...” (Isabel)

“... mi mamá me prepara mi comida todos los días, ella sabe que la necesito más que nunca ¿no?...” (Milena)

El autor Leal Quevedo (1997) hace referencia que todos los humanos tienen necesidades emocionales básicas. Estas necesidades pueden ser expresadas como sentimientos, por ejemplo, la necesidad de sentirse aceptado, respetado e importante. Mientras todos los humanos comparten estas necesidades, cada uno difiere en la intensidad de la necesidad, así como algunos necesitamos más agua, más alimento o más sueño. Una persona puede necesitar más libertad e independencia, otra puede necesitar más seguridad y conexiones sociales. Una puede tener una mayor curiosidad y una mayor necesidad de comprensión, mientras otro está complacido de aceptar lo que sea que se le haya dicho. Pero además es un ser humano y más humano porque está sufriendo, se siente vulnerable y amenazado en su integridad y su existencia y por ello el paciente necesita sentir atención, interés y cuidados, que lo escuchen, que le dediquen un poco de tiempo, que le den algo para su enfermedad, y que estén haciendo algo por él.

Se constató en el estudio que la necesidad de cualquier paciente es la necesidad de aceptación, que abarca todas las demás, es decir la de ser reconocido como un ser humano único y especial; con su propia historia, sus propias circunstancias y su propia vivencia de la enfermedad. La presencia del apoyo no solo es el cuidado e interés, sino también el afecto y compañía que tanto necesita el ser humano.

El individuo percibe el apoyo que le ofrece la red social; especialmente el de su compañero (a) y el de su familia, a través de la ayuda y el cuidado que requiere debido a su situación.

También se detectó durante las observaciones, aunque ninguno de

los pacientes lo puso de manifiesto en las entrevistas, la necesidad de ser acompañados por sus familiares a la ESN- PCT: en la mayoría de pacientes adolescentes se observó que siempre acudían con sus madres a la toma de medicamentos, mostrando éstas mucha preocupación sobre el progreso de su familiar enfermo. Sin embargo, no se observó familiares en los demás pacientes, ellos acudían solos. Esto implica que es muy importante incorporar a la familia en el proceso del tratamiento.

2. TENIENDO DIFICULTADES CON EL PERSONAL DE SALUD AL INICIO DEL TRATAMIENTO:

Los pacientes manifestaron que al inicio del tratamiento no existía una relación interpersonal adecuada con el personal de salud, teniendo hasta desconfianza de ellos; al no existir una comunicación adecuada, el paciente se sentía limitado a expresar sus dudas, temores sobre la enfermedad e incluso a manifestarles sobre los efectos adversos que tenían sobre los medicamentos.

“Cuando inicié el tratamiento yo venía, tomaba mis pastillas y me iba, ni hola, ni nada, solo agarraba mis pastillas...” (Isabel)

“Al inicio me dio desconfianza, por eso hablaba poco,..”(Jonathan)

Así mismo refieren características del personal de salud, el cambio constante de personal hallando personas “impacientes” “pesaditos” “amargadas”, e incluso en un inicio tenían miedo de acercarse al servicio, por temor a ser rechazados o a ser gritados.

“Bueno como siempre hay practicantes, hay algunas pesaditas,..”(Isabel)

“No me quería acercar... (Risas), no quería pues, yo dije “me gritarán” “huirán de mí”... así que al inicio no hay mucha confianza, no nos tratábamos así...” (Percy)

“... y... bueno el personal, como tengo tanto tiempo acá he visto rotar a tanta gente, hay personal que son pesaditas y que son impacientes, otras son amargadas, y a mí me molesta...” (Isabel)

“...aunque al inicio lo que no me gustó fue el comportamiento del psicólogo, me hizo esperar todo lo que quiso...toda una mañana para nada, yo no tenía confianza de contarle todo lo que pasaba, fue lo único...” (Ana)

Según la psicóloga Cecilia Gerlein en el texto *Hacia una Medicina más Humana* de Leal Quevedo (1997), los rasgos de personalidad del paciente determinan en términos generales el tipo y la calidad de relaciones que establecen con los demás, incluyendo al personal de salud; los mecanismos de defensa que emplea, los recursos con que cuenta y sus modalidades de enfrentar las situaciones de crisis, las interpretaciones que da a los sucesos de su vida y especialmente sus actitudes básicas de lucha y claudicación ante las dificultades. ⁽⁵⁰⁾.

Una forma de lesionar la autonomía del paciente, según la autora citada, es no permitirle preguntar tanto a él como a su familia, lo que necesitan. Quizás se deba a la falta de tiempo, ya que 15 minutos solo alcanzan para preguntar sobre los síntomas. Se presentan temores hacia el futuro, hacia las pérdidas que la enfermedad podría traer, como el empleo, la estabilidad económica, los planes o ilusiones, etc.

Es muy importante esta etapa de inicio, de llegada del paciente con TBC a la ESN- PCT, es la primera conexión entre el personal de salud y él, por lo tanto se deben tener todas las consideraciones del caso, ser muy observadores de las actitudes de la familia, del mismo paciente: como viene, como se dirige, cuáles son sus dudas, sus antecedentes, si está en

compañía de familiares, y poderle brindar de acuerdo a ello los respectivos cuidados en base a sus necesidades; para esto entonces el personal debe estar disponible, atento ante la crisis situacional que atraviesa el paciente, porque muchas veces solo se atina a señalar como serán los exámenes, cuanto tiene que pagar, que tiene que hacer. El personal debe estar con tiempo libre para todas las interconsultas y no hacerlo esperar, observándose incluso que están todo el día realizando actividades administrativas, dejando lo principal como es una adecuada entrevista integral a la familia y al paciente.

En una ocasión tuve la oportunidad de entablar una conversación con una señora de 35 años que recién se habían diagnosticado TBC pulmonar, después de 3 horas de exámenes se sentó en la ESN- PCT esperando sus medicamentos, se notaba muy ansiosa, muy triste y con lágrimas en los ojos. Al preguntarle cómo se sentía ella manifestó “no sé cómo me enfermé, yo estaba bien, sólo tenía tos, pero lo que más me preocupa es mi hija de 4 años, qué voy hacer, aunque ahora la está cuidando mi suegra, pero me da pena”. (Nov-2009)

Al preguntarle si alguien le había enseñado cómo se cuidará en adelante, como cuidará a su familia, ella manifestó “nadie me ha dicho nada, sólo he hecho lo que han indicado, me gustaría que me digan para estar más tranquila”. Como vemos los pacientes necesitan de una orientación adecuada y que se le brinde un poco más de tiempo para disipar sus dudas y temores acerca del tratamiento, sobre su auto-cuidado y de observar medidas preventivas, para no transmitir la enfermedad a sus familiares más próximos. En este sentido, se debe satisfacer la necesidad emocional de suficiencia del paciente, es decir, ayudar al enfermo a asumir responsabilidades y tomar decisiones para su cuidado y de su familia, es decir se traslade la responsabilidad de su salud y bienestar al propio paciente con Tuberculosis.

3. RECIBIENDO EL APOYO DEL PERSONAL DE SALUD:

Algunos de los informantes perciben el apoyo que les proporciona el personal de salud de diversos modos, tales como el buen trato, la paciencia, la motivación, comprensión y confianza e incluso manifiestan la educación a la familia que reciben por parte del personal de salud. Una paciente manifestó algo muy importante, y es el de ser llamados por su nombre:

“...nos hablan, me gusta mucho que nos llamen por nuestro nombre...” (Milena)

En ese sentido, las principales características de la relación transpersonal según Watson son: Reconocimiento del otro como persona (necesidad de aceptación); se trata de ser reconocido como existente, de ser acogido como persona, como ser humano total, que no pueda reducirse a una función, ni como un número, ni como objeto, sino como un ser de vida propia, capaz de pensamiento personal, consciente de las propias necesidades y de las propias aspiraciones más que de cualquier otra cosa. Ante nosotros no tenemos nunca casos sino personas.

Así también es importante mencionar cómo los pacientes tienen en cuenta las características del personal, y una de ellas es la paciencia:

“...yo más que nada con la señora XX y YY (técnicas de enfermería) son muy buenas personas y tienen una paciencia única...” (Isabel)

De la misma forma también identifican que la comprensión ante las dificultades que puedan tener para acudir al centro de salud sea entendida y la motivación sea constante a lo largo del proceso del tratamiento:

“...acá el personal es muy bueno.... cualquier problema que tengo vengo y les digo, comprenden bastante a veces las dificultades por la que paso...los medicamentos que me caen mal,... (Junior)

Algunas personas con TBC tienen muchas prioridades con las que lidiar en sus vidas, tales como: falta de trabajo o trabajo mal remunerado, falta de vivienda, falta de alimentación, es posible que no consideren como prioridad el seguir todo el tratamiento para la TBC, por ello el siguiente paciente pone de manifiesto que es importante recibir la motivación para seguir adelante:

“...Para mí es muy importante la motivación, el afecto que ustedes nos dan para seguir adelante y también bueno en realidad, la comprensión, mucha comprensión con los pacientes...” (Carlos)

Al respecto, Leal Quevedo (1997), nos dice que con frecuencia el proceso de la relación de ayuda al enfermo se reduce a comprender lo que vive, a acogerlo y transmitir comprensión, porque es así como el enfermo realiza un camino de vivencia de su enfermedad de modo personal, aunque sea a base de mecanismos de defensa desencadenados por la angustia que acompaña al sentimiento de inseguridad y frustración propios de la enfermedad.

La actitud de la aceptación incondicional no significa pasividad o ingenuidad en la relación con el enfermo, aprobando como bueno cualquier comportamiento de éste, incluso que no favorecen una sana relación consigo mismo o con los demás, sino acogida y comprensión de la persona justamente en la situación en la que se encuentra y con sus comportamientos. Las situaciones de crisis en las que se vive una dificultad que hace sufrir es la de sentirse acogido en los sentimientos, antes de ser acompañado en la búsqueda de soluciones a las dificultades.

La personalidad del paciente, en algunos casos, también es una limitante para establecer una adecuada relación por lo que el brindar confianza así como la amabilidad para que ellos expresen sentimientos, dudas, molestias porque un paciente tímido jamás manifestará todo ello si no existe la empatía, es decir, el colocarse en el lugar del otro.

La siguiente informante señala ser tímida como característica de su personalidad, por lo cual estar con personas que le brinden confianza le permite relacionarse mejor y manifestar lo que siente y piensa:

“...aunque yo soy tímida, como se habrá dado cuenta, y es difícil decir todo lo que uno pasa,...siente, pero ustedes nos dan confianza...” (Milena).

Watson (1986), en su teoría de la relación interpersonal citada por Marriner (1999), señala que apelar a los recursos del ayudado (necesidad de suficiencia) significa establecer una relación de ayuda basada en la confianza de que toda persona está animada por una tendencia intrínseca para desarrollar sus potencialidades manifiestas o latentes y a orientarse por sí misma y con el apoyo externo a la superación de cómo un proceso que, metafóricamente, se comprende bien con la expresión “caminar con el ayudado”. De este modo, incluso aconsejar no supone que se fomente la dependencia, ni que se dirija, ni decir al enfermo lo que tiene que hacer, sino un proceso de exploración de su situación, de comprensión de la misma, de apropiación responsable y de reacción-respuesta activa estimulado por el agente de salud.

Es útil animar al paciente para que exteriorice sus sentimientos, reflexiones y permitirle que exprese lo que siente; miedo, ira, ansiedad, tristeza, satisfaciendo su necesidad de afecto, con el fin de disminuir la frustración causada por la pérdida de salud, de allí que el paciente necesita establecer una relación humana confiable, con personas dispuestas a comprenderlo y a responder a sus necesidades.

Un aspecto muy importante de la función de enfermería es manifestado por el siguiente informante y consiste básicamente en la educación a la familia, pero así mismo refiere que esta educación no debe ser ventilando la enfermedad o el diagnóstico, puesto que en la educación se inicia y se mantiene una relación terapéutica con el paciente y la familia en el que se absuelven las dudas y temores:

“... y eso de ir a las casas para enseñar a otros familiares está bien, pero... no hagan como un grupo de estudiantes que fueron como 20 a entrevistarme a mi casa, yo no los recibí... no pueden hacer eso, así no son las cosas, que querían que todos se enteren...” (Cesar)

En las normas técnicas de la ESN – PCT (2006), se establece que la organización de la atención integral e individualizada de la persona con tuberculosis y TB MDR, su familia y la comunidad es responsabilidad del profesional de enfermería del establecimiento de salud. La atención de enfermería enfatiza la educación, control del tratamiento y seguimiento de la persona con tuberculosis sus contactos, con la finalidad de contribuir a la disminución de la morbi-mortalidad por tuberculosis, y dentro de estas funciones se considera la visita domiciliaria con la finalidad de educar al paciente y familia. La ayuda no sólo radica en lo emocional sino incluso hasta en el aporte de alimentos mensuales que se les entrega.

“...Yo creo que el apoyo se debe dar... este... de diferentes modos: la alimentación, es muy importante, y es una gran ayuda lo que reparte todos los meses (alimentos del PCT)...” (Jonathan)

De igual forma también es importante mencionar la percepción no solo positiva sino los aspectos también negativos del personal como la falta de disposición, de interés por querer ayudarlos, así como ante la falta

de recursos como el económico, se generan situaciones indeseables tal como lo refieren los siguientes pacientes:

“...porque a veces no tenemos dinero y te piden una cosa y otra y a veces se amargan...” (Junior)

“...También creo que el trato que hay aquí, usted sabe las personas que atienden con todos los pacientes, las personas que atienden las pastillas, ó sea, paran cambiando, bueno hay algunos que parece que no les gustar estar a cargo de eso; se demoran, llegaban tarde; y no es así...” (Karen).

Tal como lo refiere Cynthia Chuquizuta en su tesis sobre los factores que condicionan el nivel de adherencia al tratamiento de los pacientes de la ESN- PCT en el Centro de salud Fortaleza (2007) pone en énfasis que uno de los factores condicionantes para la adherencia al tratamiento pertenece al rubro de factores del servicio, haciendo hincapié en la mala relación con el personal de salud; si un paciente cree y confía en el personal de salud, es más probable que siga las instrucciones y los consejos para cooperar con el trabajador de salud. ⁽⁵¹⁾

Creemos que para una atención adecuada en un servicio como la ESN-PCT se requiere de personal sensibilizado, motivado y entrenado en todo el manejo de la TBC, lo cual incluye la prevención, detección, tratamiento seguimiento y educación. Si la persona siente que el personal de salud no sabe manejar su tratamiento pierde confianza y respeto al servicio brindado, lo cual puede dificulta su adherencia al tratamiento.

4. RECIBIENDO AYUDA DE LAS PROMOTORAS DE SALUD:

El trabajo que realizan las promotoras de salud fue resaltado por los participantes del estudio, manifestaron su cercanía a este tipo de

personal que los ayudan en todo el proceso del tratamiento sin ninguna remuneración a cambio.

*“...pero... como me han puesto una promotora, feliz pues.
(Isabel)*

“También por ejemplo la labor de las promotoras es loable, ayudar sin sueldo,...” (Carlos)

“...hasta las promotoras yo las hago renegar pero siempre están conmigo (risas)... (Alicia)

Según el Ministerio de Salud, desde el subsistema de salud, se entiende a los promotores de salud como un puente entre los servicios de salud y la población. Así, son miembros de la comunidad y, al mismo tiempo, el eslabón más cercano a ella del subsistema de salud. Sin ser trabajadores de salud del MINSA, desempeñan tareas delegadas por los establecimientos en el terreno de la educación sanitaria y los servicios preventivos.

Según el estudio de la USAID (2000), en la comunidad no se tiene conocimiento de la existencia de personas que trabajen conjuntamente con los servicios de salud para el tratamiento y supervisión de enfermos. En general, la población tiene una percepción bastante negativa del trabajo comunitario.

Resulta importante entonces recalcar la función que cumple las promotoras de salud, porque son ellas también las que se encuentran en constante relación con los pacientes, satisfaciendo en muchos casos sus necesidades de afecto y, por lo tanto, podrían manifestar que necesidades se presenta en los pacientes

En la ESN- PCT de Tablada de Lurín se cuenta con el apoyo de 3 promotoras de salud, señoras de tres zonas distintas de la jurisdicción,

quienes se encargan principalmente de las siguientes funciones: educación en las comunidades (capacitaciones en las organizaciones de vasos de leche y comedores), de la supervisión de la toma de medicamentos en el turno noche de los pacientes MDR, ellas reciben el dote de pastillas para una semana y se encargan de llevarlo a las casas de los pacientes.

También se encargan de reportar cualquier reacción adversa de los medicamentos, puesto que algunos pacientes tienen más confianza en comunicarles de los efectos adversos a ellas que al mismo personal del centro de salud. De igual modo también informan sobre la presencia de algún posible sintomático respiratorio por la zona donde habitan, para un descarte a tiempo y oportuno de la enfermedad.

Las promotoras de salud constituyen un apoyo muy importante en la ESN- PCT ante la escasez de recursos humanos, es importante contar con la ayuda de personas que viven en la misma comunidad y que conocen más de la problemática de sus comunidades; porque son ellas las que viven una realidad en el entorno en que se encuentran y pueden manifestarlo al centro de salud para tener un mejor manejo en conjunto con los profesionales.

E. SOLICITANDO APOYO DEL PERSONAL DE SALUD:

Entre los aspectos señalados por los pacientes que forman parte del apoyo del personal de salud están:

1. UNA COMUNICACIÓN CLARA Y VERAZ:

El apoyo solicitado a los profesionales de salud está implícito en todo el proceso del tratamiento, desde un inicio solicitan que muestren un

verdadero interés por los pacientes y la comunicación deben emitir información clara, veraz, en términos sencillos, de modo a que los entiendan, de lo que consistirán los medicamentos, los exámenes y los efectos adversos para un mejor entendimiento:

“... desde un inicio sean sinceros con uno,...digan cuánto durará todo el tratamiento, si cuesta o no porque hay gente que no tiene dinero,..” (Percy)

“...Que sean amigables, que se sienten a conversar con nosotros, que expliquen las cosas que no entendemos,...que no nos vayan a ignorar cuando les hablamos,..” (César)

Los resultados de esta investigación son similares a los obtenidos por María Tamayo (2000) en su estudio: ¿Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional el paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana? Que llegó a las siguientes conclusiones: El 35% respondió a los aspectos afectivos, es decir que la necesidad de afecto, apoyo y cariño esté presente y es reclamada por los pacientes que están conscientes que el personal de enfermería pueda dársela, el 16% requiere con avidez explicaciones detalladas, el 8% respondió que necesitaban consejos, en la pregunta si afectivamente la enfermera juega algún papel en su atención, el 88 % respondió afirmativamente y el 12 % respondió negativamente.

Estos resultados son contrarios a los obtenidos en estudio que realizó en el año 2000 la Escuela Experimental de Enfermería en Venezuela sobre la Participación del profesional de Enfermería en la satisfacción de las necesidades emocionales y espirituales del enfermo con SIDA hospitalizado, ponen de manifiesto que el 62.5% de los pacientes expresaron que no obtienen respuesta positiva por parte del profesional de enfermería cuando solicitan atención y compañía.

En el estudio vemos que no solo en el área asistencial se solicita el apoyo emocional, que es tan necesario para el paciente, sino que los pacientes ambulatorios, aún sin estar hospitalizados requieren también de dicho apoyo, y de la atención por parte del personal de salud.

2. UN BUEN TRATO –SER ENTENDIDO EN SU DIVERSIDAD:

Debido a las diferentes situaciones socioeconómicas, familiares en el que se encuentra el paciente, la comprensión a estas circunstancias es esencial, puesto que no todos cuentan con el apoyo económico o familiar. El paciente solicita ser entendido en su diversidad, que cada uno sea tratado individualmente, debido a sus peculiaridades, por ejemplo, en el caso de algunos pacientes que viven solos, por lo cual necesitan de mayor ayuda:

“El apoyo que yo pediría a los profesionales es siempre el buen trato, que entiendan al paciente, que no todos somos iguales, cada uno es diferente, algunos viven solos y necesitan mucha ayuda...” (Isabel)

“...que a veces se pongan en nuestro lugar por un momento, a veces no nos creen que el medicamento esta cayéndonos mal, piensan que uno inventa y no es así...”(Alicia)

Así lo refiere Bermejo (1997) haciendo referencia que la primera actitud para la relación de ayuda es la aceptación incondicional que se traduce en la acogida calurosa del enfermo con sensibilidad humana y con visión positiva del mismo. La aceptación incondicional supone estar a favor del enfermo por encima de todo, está por él, por su persona, más allá de sus comportamientos. Significa tener la mirada puesta en él, que es más que un problema, que es una persona con capacidades de reaccionar, con sentimientos únicos que dan unicidad al modo de vivir personal de la propia enfermedad.

Acoger el mundo emotivo del enfermo es una de las cosas más gratificantes para el ayudado, teniendo así satisfecha su gran necesidad de aceptación. En efecto, sentir que sus sentimientos, los más íntimos, no son condenados a vivir escondidos, incomunicados o reprimidos, sino que pueden manifestarse porque son aceptados como tales, hace vivir esponjados y abiertos. Cuando se le acepta incondicionalmente, el enfermo experimenta la calurosa sensación de ser acompañado sin condiciones. El paciente, entonces, se sitúa en la disposición de ser él mismo, pierde rigidez y avanza hacia la creatividad y el protagonismo en su situación. ⁽⁵²⁾

María Roure, (2005) en un estudio sobre la Percepción de apoyo social en pacientes hospitalizados del Hospital Universitario Arnau Vilanova- Holanda”, para lo cual empleó el cuestionario de Duke, para medir el apoyo emocional que valora principalmente dos dimensiones, la confidencial por la que se recibe información y consejo o permite compartir inquietudes y la afectiva, por la que se expresa amor, cariño, estima y simpatía, llegando a las siguientes conclusiones en el estudio: “para los enfermos el apoyo social percibido, se basa principalmente en la percepción de afecto con un 76.5% de satisfacción, seguido de ser ayudados en situación de enfermedad con un 69.1%. Además hace mención que es importante no olvidar que el trato del profesional con el paciente debe ser ante todo afectuoso y ha de manifestar el deseo de ayudar, ya que la mejor puntuación de apoyo social corresponde a la percepción de afecto.”

3. TENER PACIENCIA Y COMPRENSIÓN:

El buen trato, paciencia, motivación así como la buena disposición a ayudar también son aspectos esenciales en la relación terapéutica que se

debe dar, según manifiestan los pacientes desde el momento que asiste al servicio:

“...bastante paciencia de parte de todos, de todos... tanto de nosotros... los pacientes como de los que trabajan aquí, y en general...” (Jonathan)

“...Igual, que tengan paciencia, a veces no tienes tiempo, o no te sientes bien...” (César)

“...siempre estén pendientes de nosotros,... sin renegar y con mucha pero mucha paciencia, eso sí es importante...” (Ángel)

Watson considera entre sus principales definiciones *el afecto no posesivo* que se muestra mediante un tono moderado al hablar, un gesto abierto y relajado y expresiones faciales congruentes con otras formas de comunicación:

- Elegir un entorno propicio para la entrevista, libre de ruidos e interrupciones, ya que se fomenta la expresión más libre de los sentimientos.
- Aliviar al paciente, si los tuviese, de los malestares físico (dolor, posturas, etc.) con objeto de que el paciente disminuya su distracción y así aumentar su participación y apertura.
- Crear un clima de acogida, tanto verbal como no verbal, lo cual facilita la comunicación y hace que el paciente se sienta más tranquilo y relajado.

Al respecto los pacientes manifiestan que el personal de salud los entienda, que haya una mejor comunicación con ellos y que entiendan las reacciones propias a los medicamentos:

“...Que atiendan mejor a las personas que más necesitan en el tratamiento, pido comprensión, mejor comunicación, que conozcan más a los pacientes...” (Junior)

“... nosotros también somos personas, somos pacientes que necesitamos mucho de su ayuda, comprensión...” (Karen)

“...a veces no entienden razones de porque uno falta a tomar las pastillas, porque no...comprenden que te cae mal a veces, te da insomnio y duermes bien...te genera malestar...” (Milena)

Shin, Sonia (2006) en su investigación “Las enfermeras como proveedoras de apoyo emocional a pacientes con tuberculosis fármaco-resistentes”, describió las diversas formas de apoyo que facilitaron la capacidad de adhesión de los pacientes al tratamiento a pesar de las dificultades socioeconómicas, el estigma social, los efectos secundarios de los medicamentos.

Esto quiere decir que conociendo los diversos tipos de apoyo emocional que se puede proporcionar al paciente se puede mejorar la adherencia al tratamiento, y aplicando las diversas técnicas como la escucha activa, la observación detenida acerca de los problemas que pueden estar aquejando al paciente, se puede lograr ello.

Así mismo, los participantes del estudio solicitan que el personal debe considerar a los pacientes que por escasez de recursos económicos no puedan realizarse los exámenes correspondientes, sintiendo frustración, desesperación porque no todos cuentan con el apoyo de sus familias, debido a la situación económica que atraviesan:

“...a veces no hay dinero para los exámenes, y te presionan, y eso a veces desespera un poco, así que yo diría que mas comprensión...” (Jonathan)

Galvis (2002) enfermera colombiana realizó un estudio sobre el soporte social en pacientes con diabetes e hipertensión utilizando el cuestionario de Norbeck sobre el soporte social, en la cual menciona como conclusión que el apoyo emocional (sentirse querido, valorado y estimado por otro) para los participantes es muy importante, ya que se ubica en el rango de moderado a bastante. Es así, que también consideramos como imprescindible el apoyo tangible como se ve reflejado en esta investigación, puesto que no tener los medios económicos conduce a que el paciente sienta frustración por la presión en el que se encuentra, por lo cual solicita comprensión en ese aspecto.

Podemos constatar como los pacientes de este estudio solicitan ser satisfechas sus necesidades emocionales relacionado con la necesidad de ser aceptado tal como son; de que el personal de salud, entre ellos la enfermera le ayude a asumir sus responsabilidades en cuanto a su autocuidado y tratamiento, y de que tenga la seguridad de sentirse apoyado, querido tal como es.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES FINALES

La investigación cualitativa resulta idónea a la hora de realizar estudios de investigación en enfermería si se quiere observar las respuestas humanas y el modo de proporcionar cuidados empáticos a personas dentro de sus culturas, entornos y situaciones que resultan en crisis situacionales como es la adquisición de una enfermedad. De igual modo resultó muy importante utilizar esta metodología cualitativa tanto que al profesional de salud le permite centrarse en el cuidado, la comunicación y la interacción con las personas. Aplicado a esta investigación nos preocupamos especialmente por la percepción y el significado que los participantes atribuyen al apoyo emocional percibido y solicitado a su grupo familiar y del personal de salud, en base a sus necesidades emocionales de afecto, suficiencia y aceptación.

Utilizar como método al estudio de caso cualitativo fue esencial ya que emplearlo permitió analizar detalladamente la situación de los entrevistados, incluyendo aspectos emocionales, situación familiar, la relación terapéutica que hay entre el paciente y el profesional de salud,

resultó ser una excelente forma de estimular la reflexión en diversas situaciones y para comprender en detalle cada unidad de estudio en este caso cada paciente entrevistado de la ESN- PCT y analizar y comprender en profundidad sus características que lo hacen único utilizando múltiples fuentes como la entrevista y la observación.

Los sentimientos dominantes entre los pacientes al saber el diagnóstico de la tuberculosis es el de cólera, frustración, vergüenza así como de culpabilidad, debido a que surgen alteraciones en su dinámica social familiar, laboral, educativa.

Entre las consecuencias objetivas de la enfermedad destaca la disminución de los roles sociales: dejan de trabajar o estudiar, así como dejan de asistir a eventos con las amistades u otros familiares con los que no habita; y por lo tanto se restringe la participación social del enfermo.

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.

El estigma se sostiene tanto en la construcción simbólica de la enfermedad, considerándola una consecuencia de haber tenido malos hábitos así como en el temor al contagio; por lo que prefieren guardar la enfermedad como un secreto 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.

El inicio del tratamiento es tan esencial en la adherencia de los pacientes al tratamiento pues significa la puerta de entrada a una nueva circunstancia en sus vidas debido a que el proceso de curación es largo e implica cambios en su vida cotidiana.

La percepción que tienen los pacientes sobre la relación terapéutica que establece con el profesional de salud en un inicio es el temor de ser ignorados, discriminados o rechazados, percepción que se va modificando a medida que transcurre el tratamiento, pues el apoyo que reciben del personal es alentador después y se manifiesta con el buen trato, la paciencia, la motivación, comprensión, la confianza e incluso la educación a la familia, sintiéndose así aceptado y con su necesidad de afecto satisfechas.

La familia es su principal soporte y fuente de apoyo emocional que brinda seguridad, amor, afecto, compañía y comprensión por parte de los padres, en especial las madres y los hermanos para aquellos que han dejado de trabajar o estudiar para cumplir con el tratamiento por lo tanto también es importante mencionar el apoyo tangible como el económico y alimentario, considerado también como una de las mejores fuentes de apoyo.

El apoyo emocional lo connotan como una actitud emocional positiva, en un clima de comprensión, motivación, empatía, paciencia para culminar su tratamiento con tranquilidad sin existir una presión familiar; es el poder contar con la buena voluntad de los familiares por ayudarlos, tal como lo manifiestan, por ejemplo, en la preparación de los alimentos.

Sin embargo, en algunos casos no son totalmente satisfechas sus necesidades de aceptación, suficiencia y de afecto por lo cual solicitan al personal de salud se le solicita buen trato y entendimiento a los pacientes

en sus diferentes contextos, puesto que el paciente necesita ser reconocido como una persona única, con un nombre, una familia y una historia, necesita que alguien le diga y explique lo que sucede, lo que a va hacer con una comunicación clara, veraz, y que explore cuales son las percepciones erróneas o no que tiene de la enfermedad, sus causas, el tratamiento, y le puedan dar respuesta a sus temores y así ganar su confianza y obtener su colaboración en el tratamiento.

Los pacientes se sienten capaces de tomar control de la situación, de su enfermedad (necesidad de suficiencia); señalan los cuidados que deben tener como el alimentarse bien, descansar, tomar el tratamiento, asistir a sus controles y exámenes. Para ello se debe ayudar el enfermo a asumir responsabilidades y a tomar decisiones para con su tratamiento que le servirá para aumentar el sentido de autosuficiencia a través de orientaciones y asignaciones de actividades en sus autocuidado.

Definitivamente, el apoyo emocional se pone de manifiesto ante la presencia de las necesidades emocionales de los pacientes, las cuales se han evidenciado en todo el proceso de la investigación; desde que el paciente manifiesta sus conceptos, sentimientos, pensamientos, impactos que les ha generado la enfermedad. El apoyo emocional es importante de todos los que le rodean, como la familia, vecindad, centro laboral, centros educativos y por supuesto de los establecimientos de salud, enfatizando en estos la relación terapéutica que debe haber de los profesionales de salud, en especial de la enfermera y el paciente.

La necesidad de aceptación consistió en la disposición del personal de salud de la comprensión de significados que para la persona tienen sus actividades, comportamientos y respuestas tanto físicas como emocionales a las situaciones sin hacerle juicios morales, proporcionándoles comprensión, estimulación de sus recursos como

persona así como el mayor interés y disposición. Por lo tanto conocer la percepción de lo que significa la enfermedad, sus posibles causas que lo originaron, así como el impacto que generó en sus vidas, necesitan ser exploradas en toda su dimensión, sin que sean juzgados o criticados, por ello la estigmatización o discriminación hace que el paciente se sienta culpable, con vergüenza y miedo de manifestar sobre su enfermedad.

En relación a la necesidad de suficiencia, ésta se evidencia en los aspectos de autocuidado y cuidado a la familia, establecer y mantener relaciones satisfactorias con el paciente, tomar decisiones de respeto mutuo y asumir responsabilidades y a tomar decisiones para con su tratamiento sirvió para aumentar el sentido de autosuficiencia, por ende es importante mantener al paciente siempre informado, debiendo ser consultado y brindándole información completa desde el inicio, así como no practicar en ellos.

Y la necesidad de afecto, se identificó como muy importante y su satisfacción como necesaria para la adhesión al tratamiento y representa establecer con sus principales soportes sociales: la familia, centro de salud una relación de acompañamiento, empatía, paciencia, motivación y buen trato.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Pág. 62 MINSA. Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y control de la Tuberculosis. Norma Técnica de salud para el control de la tuberculosis. 1 ed. Ed. Cartolan. Perú 2006
- (2) Pag. 12 World Health Organization. WHO Report 2006: Global TBC Control
- (3) Pág. 34 MINSA, USAID. Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino. Perú 2000
- (4) Pág. 29 MINSA, USAID. Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino. Perú 2000
- (5) Pág. 14 Leal Quevedo Mendoza Hacia una medicina más humana. Ed.Panamericana OPS Colombia 1994
- (6) Pag. 27 World Health Organization. WHO Report 2006: Global TBC Control
- (7) Pág.154 Shin, Sonia. Las enfermeras como proveedoras de apoyo emocional a pacientes con tuberculosis fármaco-resistentes.Lima, Perú 2006
- (8) Pág. 47 Escuela experimental de enfermería, Venezuela La Participación del profesional de Enfermería en la satisfacción

de las necesidades emocionales y espirituales del enfermo con SIDA hospitalizado en la Unidad Clínica del Hospital Central de Maracay 2000

- (9) Pág. 38 Torres Uria, Margarita. Estudio comparativo en enfermos con TBC frotis positivo de los grupos nunca tratados, antes tratados y crónicos en sus niveles de depresión y soporte social .Lima Perú 2000
- (10) Pág. 82 Tamayo, Baldoquín, María, ¿Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional el paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana? Santiago de las Vegas, Cuba 2000
- (11) Pág.105 Wong, Milagros. Relación entre la resiliencia del familiar del paciente con VIH- SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad del apoyo emocional del paciente en el Hospital Loayza, Lima Perú 2004
- (12) Pág.84 García Delgado, Jesús del Carmen. Opinión del paciente con cáncer sobre los cuidados de la enfermera en la satisfacción de sus necesidades emocionales y espirituales en el Servicio de Medicina Oncológica del Hospital Belén. Trujillo, Perú, 2006
- (13)Pág.125 Roure, Rosa María. Percepción de apoyo social en pacientes hospitalizados del Hospital Universitario Arnau Vilanova. Holanda. 2005
- (14) Pág.23 <http://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf>. Luz Quevedo Mendoza, 2004

- (15) Pág. 27 <http://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf>
Luz Quevedo Mendoza, 2004
- (16) Pág. 34 <http://www.uam-antropología.info.pdf>: La percepción social
Luz Quevedo Mendoza, 2004
- (17) Pág. 84 <http://www.uam-antropología.info.pdf>: La percepción social
Luz Quevedo Mendoza, 2004
- (18) Pág. 93 <http://www.uam-antropología.info.pdf>: La percepción social
Luz Quevedo Mendoza, 2004
- (19) Pag.110 Brunner y suddarth, Enfermería Medico quirúrgica
Tomo II, 10 ed. 2005
- (20) Pág.41 MINSA, USAID Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino, 2000.
- (21) Pág. 59 MINSA, USAID Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino, 2000.
- (22) Pág. 18 MINSA, USAID Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino, 2000.
- (23) Pág.199 Leal Quevedo Mendoza Hacia una medicina más humana. Ed. Panamericana OPS Colombia 1994

- (24) Pág.186 Leal Quevedo Mendoza Hacia una medicina más humana. Ed. Panamericano OPS Colombia 1994
- (25) Pág. 82 Sweetland Annika, Julio Acha Albuja. Mejorando la adherencia: el rol de la psicoterapia de grupo en el tratamiento de la TB – MDR en el Perú Urbano. Ed. En Salud. Lima 2004
- (26) Pág. 60 Bermejo José Carlos. Humanizar la Salud. Ed. En Salud. México 1997
- (27) Pág. 201 Leal Quevedo Mendoza Hacia una medicina más humana. Ed. Panamericana OPS Colombia 1994
- (28) Pág. 165 Sweetland Annika, Julio Acha Albuja. Mejorando la adherencia: el rol de la psicoterapia de grupo en el tratamiento de la TB – MDR en el Perú Urbano. Ed. En Salud. Lima 2004
- (29) Pág. 38 Torres Uria, Margarita. Estudio comparativo en enfermos con TBC frotis positivo de los grupos nunca tratados, antes tratados y crónicos en sus niveles de depresión y soporte social .Lima Perú 2000
- (30) Pág. 23 Marriner Tomey. Modelos y teorías en Enfermería. 4 ed. Ed. Panamericana. Madrid 1999
- (31) Pág. 71 Marriner Tomey. Modelos y teorías en Enfermería. 4 ed. Ed. Panamericana. Madrid 1999

- (32) Pág. 12 Bermejo José Carlos. Humanizar la Salud. Ed. En Salud. México 1997
- (33) Pág. 63 Cánovas Tomás, Miguel Ángel. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión. Murcia, España. 2008
- (34) Pág. 108 Cánovas Tomás, Miguel Ángel. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión. Murcia, España. 2008
- (35) Pág.330 Siampieri Hernández Roberto. Metodología de la investigación. 3ed. Ed. McGraw-Hill. 2004
- (36) Pág. 94 Piedad Cristina Martínez Carazo. El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica, PDF 2006
- (37) Pág. 46 Piedad Cristina Martínez Carazo. El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica, PDF 2006
- (38) Pág.29 Piedad Cristina Martínez Carazo. El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica, PDF 2006
- (39) Pág. 35 Cánovas Tomás, Miguel Ángel. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la

- competencia relacional en el ejercicio de la profesión. Murcia, España. 2008
- (40) Pág. 455 Siampieri Hernández Roberto. Metodología de la investigación. 3ed. Ed. McGraw-Hill. 2004
- (41) Pág. 89 Lenis do Prado, María; De Souza María de Lourdes. Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales. OPS. 2000
- (42) Pág. 455 Siampieri Hernández Roberto. Metodología de la investigación. 3ed. Ed. McGraw-Hill. 2004
- (43) Pág.19 Piedad Cristina Martínez Carazo. El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica, PDF 2006
- (44) Pág. 49 MINSA, USAID Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino, 2000.
- (45) Pág. 22 Bermejo José Carlos. Humanizar la Salud. Ed. En Salud. México 1997
- (46) Pág. 81 Sweetland Annika, Julio Acha Albuja. Mejorando la adherencia: el rol de la psicoterapia de grupo en el tratamiento de la TB – MDR en el Perú Urbano. Ed. En Salud. Lima 2004

- (47) Pág. 38 Marriner Tomey. Modelos y teorías en Enfermería. 4 ed. Ed. Panamericana. Madrid 1999
- (48) Pág. 27 Sweetland Annika, Julio Acha Albuja. Mejorando la adherencia: el rol de la psicoterapia de grupo en el tratamiento de la TB – MDR en el Perú Urbano. Ed. En Salud. Lima 2004
- (49) Pág. 49 MINSA, USAID Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino, 2000.
- (50) Pág. 201 Leal Quevedo Mendoza Hacia una medicina más humana. Ed. Panamericana OPS Colombia 1994
- (51) Pág. 111 Chuquizuta Pinedo Cynthia. Factores que condicionan el nivel de adherencia al tratamiento de los pacientes de la ESN- PCT en el Centro de Salud Fortaleza. Lima, Perú 2007
- (52) Pág. 17 Bermejo José Carlos. Humanizar la Salud. Ed. En Salud. México 1997

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez Gordillo Guadalupe del Carmen. Percepciones y prácticas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia en Chiapas, México. ISSN, salud Publica, Vol. 42 - 2000
- Bermejo José Carlos. Humanizar la Salud. Ed. En Salud. México 1997
- Cánovas Tomás, Miguel Ángel. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión. Murcia, España. 2008
- Carroble, José Antonio, Ramos Eduardo. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. Madrid, España 2003
- Chuquizuta Pinedo Cynthia. Factores que condicionan el nivel de adherencia al tratamiento de los pacientes de la ESN- PCT en el Centro de Salud Fortaleza. Lima, Perú 2007
- Escuela experimental de enfermería, Venezuela La Participación del profesional de Enfermería en la satisfacción de las necesidades emocionales y espirituales del enfermo con SIDA hospitalizado en la Unidad Clínica del Hospital Central de Maracay 2000
- García Delgado, Jesús del Carmen. Opinión del paciente con cáncer sobre los cuidados de la enfermera en la satisfacción de sus

necesidades emocionales y espirituales en el Servicio de Medicina Oncológica del Hospital Belén. Trujillo, Perú, 2006

- Lemos Giraldez Serafín, Fernández Hermida José Ramón. Redes de soporte social y salud. Universidad de Oviedo 1999
- Lenis do Prado, María; De Souza María de Lourdes. Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales. OPS. 2000
- Limaymanta Nestares Julissa. Percepción del paciente con VIH/SIDA de la interacción enfermera paciente en el Programa de TARGA del Hospital Nacional D.A. Carrión. Lima Perú 2007
- Ludke Mena, André Marli. Pesquisa em Educacao: Abordagens Qualitativas. Ed.Pedagogica e Universitaria. Sao Paulo,Brazil, 1986
- MINSA, USAID. Vivir la tuberculosis. Estudio Socio antropológico de la TBC en las zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme, El Agustino. Perú 2000
- MINSA. Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y control de la Tuberculosis. Norma Técnica de salud para el control de la tuberculosis. 1 ed. Ed. Cartolan. Perú 2006
- Marriner Tomey. Modelos y teorías en Enfermería. 4 ed. Ed. Panamericana. Madrid 1999
- Polit Denise. Investigación científica en ciencias de la salud. Ed. McGraw-Hill. 2000

- Quevedo Mendoza Leal. Hacia una medicina más humana. Ed. Médica Panamericana Colombia 1994
- Revista de Técnicas de enfermería, Gracia Hernández. La relación interpersonal en la interacción enfermero – paciente España. 1999
- Ríos Hipólito, María. Estudio sobre la determinación de factores de riesgo asociados a recaídas por tuberculosis en Lima Este - Perú, entre marzo y diciembre, 2005
- Roure Rosa María, Abilo Reig. Percepción de apoyo social en pacientes hospitalizados, Alicante, España. Revista Gerontológica Nº 12 (2002)
- Siampieri Hernández Roberto. Metodología de la investigación. 3ed. Ed. McGraw-Hill. 2004
- Sweetland Annika, Julio Acha Albuja. Mejorando la adherencia: el rol de la psicoterapia de grupo en el tratamiento de la TB – MDR en el Perú Urbano. Ed. En Salud. Lima 2004
- Tamayo, Baldoquín, María, ¿Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional el paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana? Santiago de las Vegas, Cuba 2000
- Torres Uria, Margarita. Estudio comparativo en enfermos con TBC frotis positivo de los grupos nunca tratados, antes tratados y crónicos en sus niveles de depresión y soporte social .Lima Perú 2000

- Universidad de Oviedo. Variables Psicosociales en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes adscritos a un programa de mantenimiento con metadona. Volumen Nº17. España (2004)
- World Health Organization. WHO Report 2006: Global TBC Control

Internet: Buscador Google

- <http://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf>,
2004 Luz Quevedo Mendoza Vega
Fecha accesada en 04/05/09
- <http://www.uam-antropología.info.pdf>. 2006
Luz María Vargas Melgarejo
Fecha accesada en 04/04/09
- El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica, PDF Piedad Cristina Martínez Carazo 2006
Fecha accesada en 15/05/09
- Avaliação do valor educativo de um software de elaboração de partituras: um estudo de caso com o programa Finale no 1º ciclo.PDF
Fecha accesada en 03/06/09

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

| | |
|--|------------|
| “A” Guía de Entrevista Semiestructurada | I |
| “B” Guía de Observación Participante | III |
| “C” Consentimiento Informado | V |
| “D” Entrevistas | VI |

I

“A”

GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

I.- PRESENTACIÓN:

Buenos días señor (a) soy estudiante de Enfermería de la UNMSM y estoy realizando un estudio a nivel de Centro de salud titulado “LA PERCEPCION QUE TIENE EL PACIENTE CON TBC SOBRE EL APOYO EMOCIONAL QUE BRINDA SU GRUPO FAMILIAR Y EL PROFESIONAL DE SALUD EN LA SATISFACCION DE SUS NECESIDADES EMOCIONALES” para lo cual solicito su colaboración en esta entrevista, agradezco anticipadamente su participación para contestar sinceramente dichas preguntas ya que es anónimo y su aporte servirá para mejorar la calidad de atención que se brinda en la ESN- PCT.

DATOS GENERALES:

NOMBRE

1. Edad:.....
2. Estado Civil:.....
3. Grado de Instrucción.....
4. Ocupación:.....
5. Tiempo de Tratamiento en la ESN- PCT.....
6. Sexo: a. (M) b. (F)

II.- CONTENIDO:

1. ¿Qué significado le da usted a la tuberculosis?
2. ¿Qué sentimientos tuvo Ud., cuando se enteró que tenía TBC?
3. A partir del momento en que Ud. recibió el diagnóstico, ¿Cómo es la relación con su familia, la enfermera y los otros profesionales de salud?
4. ¿Alguna vez se sintió rechazado por las personas que lo rodean, por su condición de enfermo de TBC?
5. ¿Qué apoyo pediría de parte sus familiares, de la enfermera y de los otros profesionales de salud?

III
"B"

GUIA DE OBSERVACION PARTICIPANTE

I. PARTE DESCRIPTIVA

- DESCRIPCIÓN DE SUJETOS:
 - Apariencia física, modo de vestir de los pacientes
 - Actitud de los acompañante (familiares, amigos)
 - Actitud al venir al PCT
 - Actitud de la enfermera y otros profesionales.....
 - Gestos de pacientes y familiares.....

- RECONSTRUCCIÓN DE DIÁLOGOS
 - Palabras empleadas por el personal de salud.....
 - Diálogo entre pacientes
 - Diálogo del paciente con el investigador.....
 - Diálogo del paciente con su familia.....
 - Diálogo del paciente con la enfermera y otros profesionales.....
 - Tono de voz.....

- DESCRIPCIÓN DEL LOCAL
 - Ambiente del PCT.....
 - Espacio donde toman sus medicamentos.....

- DESCRIPCIÓN DE EVENTOS ESPECIALES

- Jornadas(charlas, cumpleaños)
.....
- Reuniones entre los pacientes.....
-
- Reuniones de los pacientes con los profesionales.....

- DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

- Tratamiento diario del paciente.....
- Entrevista con Enfermería.....
- Interconsultas con otros profesionales (médico, nutrición, psicología, asistente social).....

II. PARTE REFLEXIVA

- REFLEXIONES ANALITICAS SOBRE:
 - Temas que emergen en el trabajo de campo
.....
- REFLEXIONES METODOLOGICAS:
 - Diseño.....
 - Uso de técnicas de recolección datos
- SITUACIONES GENERADAS POR DILEMAS ETICOS EN CUANTO A investigador O profesional.....
- CAMBIOS DE PERSPECTIVAS:
 - Opiniones del investigador.....
 - Acontecimientos durante el estudio.....
- ESCLARECIMIENTOS NECESARIOS
 - Elementos que necesiten mayor exploración.....
 - Relación entre lo observado y los datos de la entrevista.....
 -

V
"C"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

A través de este documento expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada "Percepción del paciente con Tuberculosis sobre el apoyo emocional que brinda su grupo familiar y el personal de salud en la satisfacción de sus necesidades emocionales"

Habiendo sido informado (a) del propósito de la misma, así como de los objetivos y teniendo la confianza plena de que la información que proporcione a la investigadora será exclusivamente para fines de la investigación en mención. Además confió en que la investigación utilizará adecuadamente dicha información, asegurándome la máxima confidencialidad y anonimato.

.....
Nombre Apellidos

DNI

“D”

ENTREVISTA Nº 1

- EDAD : 25 años
- ESTADO CIVIL :Soltera
- OCUPACION :Desocupada
- TIEMPO TRATAMIENTO : 5años
- SEXO :Femenino
- GRADO INSTRUCCIÓN :Superior

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

1.- Ah, bueno es una enfermedad, pero este mi hermano que estaba mal con esta Tuberculosis más antes, antes que de él falleciera, para nosotros ah tenia TBC y normal pues no? se cura pero no le tomábamos esa importancia que necesariamente tiene que estar al pie, no?, es una enfermedad que te llega a matar y nosotros no pensábamos así antes, te da, tomas y te curas no?, pero no tomando medidas que uno debe tener en cuenta: descansar, alimentarse y todo, pero antes no pues; toma tus pastillas y ya esta no? Y ya pues es una enfermedad mortal.

¿Hace cuanto tienes la TBC? Me detectaron en e noviembre del 2004 pero empecé el tratamiento en el 2005.

¿Y a que se debe que tu Tratamiento sea tan largo? Porque mi hermano era este... MDR y por contacto me mandaron para 2 años, pero al año de Tratamiento me operaron y luego me dijeron que empezara de nuevo, paso los 2 años y como veían que en la zona que me operaron se había formado una caverna me volvieron a operar y de ahí me dijeron un año de Tratamiento, pero el año pasado me volvieron a operar y para este año me han dicho que espere 2 cultivos más, me sacan una tomografía para ver si me dan de alta o no.

¿Y cómo afecta todo esto en tu vida?

Ah bueno, lo que más cólera me dio fue que estaba trabajando en un trabajo más o menos y de ahí después que me operaban estaba postulando para secretaria de gerencia y vieron que no tenia, que no avanzaba mi Tratamiento, que en vez de mejorar se estancaba, no bajaba pero se estancaba, estaba igual, entonces me dio cólera porque tuve que salirme del trabajo y eso fue lo que me dio cólera; y quise estudiar pero con esto no se puede aunque la gente diga que si, lo que pasa es que yo soy una persona que si voy hacer las cosas tengo que hacerlas bien no? Y para que hagas las cosas bien tienes que dedicarte, el tiempo y con esto no se puede porque tienes que venir en las mañanas, en las noches tienes que volver a tomar y eh... tienes que estar en descanso. En mi caso yo trabajé y volví a trabajar de secretaria y como trabajaba no asimilaba bien la comida porque cuando

anda apurada no asimila entonces tengo que comer, descansar, estar tranquila para que pueda asimilar, entonces y más de un año que no estoy trabajando, porque me operaban y trabajaba y mejor opte por no trabajar y descansar. Cuando acabe mi Tratamiento, un año más descansaré y me pondré a estudiar.

2. Bueno yo dije fue mi culpa pues porque por querer... este como recién estaba capacitándome para secretariado entonces para que entre a una empresa tienes que tomarte todo el día, tenía que irme hasta San Isidro y entraba a las 7 am tenía que levantarme muy temprano y casi compraba el desayuno en la calle, llegaba acá las 3 – 4pm para almorzar y como estaba postulando no tenía ingresos, entonces me descuide, no me alimentaba bien. ¿Crees entonces que es tu culpa el tener TBC? Claro, yo pienso que todo paciente que viene acá dicen que se contagiaron, claro que se transmite si, pero quien tiene la culpa? Nosotros mismos por descuidarnos porque si en ese tiempo me hubiese alimentado no me hubiera enfermado, por más que mi hermano haya tenido.

3. Bueno mi mamá se desespero un poco, porque mi hermano ya había fallecido con la enfermedad y a ella le dio miedo que me pueda pasar lo mismo no? Tanto mi papa como mi hermano ellos pensaron que pudiera pasar lo mismo, en vez que ellos me den más niños yo les daba ánimos a ellos, les decía a mi no me va a vencer, y me sano, esto me agarra a mí y a nadie más, a ustedes no.

Hasta el día de hoy ninguno de ellos está mal, yo los cuido.

¿Y con la enfermera? Bueno como siempre hay practicantes, hay algunas pesaditas, yo más que nada con la señora Nerida y la Sra. Irma muy buenas personas y tienen una paciencia única.

Cuando inicie el tratamiento yo siempre tomaba mis pastillas y me iba, ni hola, ni nada, solo agarraba mis pastillas, y bueno el personal, como tengo tanto tiempo acá he visto rotar a tanta gente hay personal que son pesaditas y que son impacientes, otras son amargadas, y a mí me molesta, en cambio cuando son personas que te tratan bien, amablemente yo también soy así.

4. Por mi casa en sí, nadie sabe yo pertenezco a Vallejo y yo me he venido a Tablada no?

Solo sabe mi familia, mi tía, algunas personas cercanas, dos amigas y nadie más.

Por parte de allá no me he sentido rechazada, acá sí, una vez hubo repartos de alimentos, una licenciada; yo en ese tiempo estaba negativo porque cuando uno entra pues es positivo, según vas avanzado es (-), de ahí después (+) así era yo, no era constantemente (-) ni constantemente (+), sino que pasaba 2 meses era (-) y al otro mes (+), entonces una señorita de allí me dijo “sabes Milagros, tú no puedes estar acá, le puedes contagiar a todos” y lo peor fue que no estuviera nadie conocido normal no? Pero estuvo una señora que conocía, y eso me hizo sentir mal y yo que soy una quejona vine y le conté a la enfermera Carmen de Los Santos, porque así no son las cosas, no me hubiera chocado si me lo decía mi sola pero delante de la gente no; ella que es una profesional no debería tratar así, eso es lo que a mí me molesta, porque de repente a mí no me afecta tanto, pero a otras personas les puede dar depresión, se cohiben y así no pues.

5.- Si, he dejado de trabajar quería estudiar pero he dejado de estudiar, no tener las comodidades que uno quisiera o comprarme las cosas que uno quiere, pero tengo que curarme primero, me da miedo salir positivo otra vez, por eso terminare mi Tratamiento. Hasta con mis inyectables porque son efectivas, no permitiré que las quiten.

Venir todos los días es fastidioso, caminando. Sobre todo en tiempo de verano, camino una cuadra y ya no puedo más, y tengo que cuidar el pulmón que me queda, como que me cansa venir, me aburre pero como me han puesto una promotora feliz pues.

6. Para mí como le dije a mi papá es su apoyo total y dentro de ello está mi alimentación, le digo que no me de ropa, pero dame mi comida como yo no trabajo él es que el que aporta.

El apoyo emocional también es importantísimo porque supongamos en mi caso tantos años que estoy acá yo veo tantos pacientes tantos casos, entonces que tu mamá te diga con cariño como estas, que te hago, que quieres comer, imagínate que uno no tenga un hermano (a) o tu mama allí, tu solas vives como un chico que yo conozco acá que solo se cocina o come en la calle.

Por parte de mi mama hay mucho afecto, mi papa no tanto porque trabaja, mi hermano también me motiva para seguir adelante.

Pero a veces soy yo la que está detrás de ellos, cuidándolos, diciéndoles que tienen que comer, alimentarse bien, por ejemplo a ellos no les gusta las menestras pero por mi tienen que comer menestras 3 veces a la semana y reniegan pero yo les digo si no quieren verme sana o no quiere que me recupere pues un bistec pero que les queda comer.

El apoyo que yo pediría a los profesionales es siempre el buen trato, que entiendan al paciente, que no todos somos iguales, cada uno es diferente, algunos viven solos y necesitan mucha ayuda.

También con respecto a los medicamentos que nunca deben faltar, porque cuando yo empecé no había ampollas por un año y no es por excusarme pero de repente eso afecto más mi tuberculosis porque no recibía completo mi Tratamiento, igual que las pastillas de amoxicilina que son muy importantes para mí no las recibí por medio año.

7. ¿En el reparto de alimentos no te veo? A qué se debe?

Es que eh... como yo soy ahoritativo y uno cuando es operada es más susceptible a ser contagiada, o a caer, entonces me aconsejaron como a veces soy muy habladora y en las reuniones hay positivos y negativos y uno no sabe y como uno esta delicada la doctora me dijo evitara y le comente de las reuniones que se hacen para el reparto y va todo tipo de pacientes y no hay positivos para un día y negativos para otro día, todo es entrega de víveres y todos van, entonces para evitar eso que converse con el nutricionista e ir más temprano. Antes si iba pero ahora evito, incluso en la calle hay personas que tosen yo me cuido porque he quedado traumada,

¿Tienes miedo? Sí, me alejo, imagínate si me dan de alta y me contagio por otra persona, prefiero mantenerme ahí nomas, eso no significa que yo los rechazo porque yo he tenido y sufro igual que ellos, solo trato de cuidarme.

ENTREVISTA Nº 2

- EDAD : 25 años
- ESTADO CIVIL :Soltero
- OCUPACION :Carpintero
- TIEMPO TRATAMIENTO : 6 meses
- SEXO :Masculino
- GRADO INSTRUCCIÓN : Sec. completa

| PREGUNTAS Y RESPUESTAS |
|--|
| <p>1.- Ahora, con el transcurrir del tiempo no? Que he estado en el Tratamiento, He aprendido que la tuberculosis es una enfermedad contagiosa y que a la vez tiene cura si se trata a su debido momento no?</p> <p>En mi vida (risas), tuberculosis es una enfermedad que en realidad me han hecho reflexionar, por decir en pisar tierra en cuanto a salud verdadera, uno tiene que en todo momento ser consciente de que la salud es importante y si uno no se cuida a su debido momento la tuberculosis puede ser una enfermedad mortal aun siendo curativa se puede transformar en mortal; te manda a la muerte si uno mismo no toma conciencia de su propio salud.</p> |
| <p>2. Tuve sentimientos encontrados en realidad en un determinado momento pensé en quitarme la vida, no quería saber nada de la vida, eh. Totalmente frustrado pero ahora con el trascurso de los meses no? De los días, ya he aprendido, eh estoy más calmado mejor dicho, he aprendido que debo tomar las cosas con más calma, que todo tiene solución.</p> |
| <p>3. En realidad no tanto me afecto, en mi familia el hecho de tener tuberculosis, porque en mi casa ya hubo un cierto antecedente, mi propia madre tuvo tuberculosis hace 7 años, mi tío por parte de ella también tuvo TBC, entonces por ese lado mi familia ya estaba preparada y no me fue tan complicado esta situación llevarla en mi casa, mis 3 hermanos en todo momento me apoyaron hasta ahora mismo me siguen apoyando emocionalmente y en todo.</p> <p>Con el personal de salud, en la sinceridad en un determinado momento poquito que me sentí mal, me sentía rechazado o discriminado.</p> <p>¿En qué momento? Cuando comencé a venir al programa, pero en realidad eso no era cierto, era un pensamiento, yo creía pero luego me di cuenta que estaba equivocado y no era así.</p> <p>¿Y cómo te diste cuenta? Bueno, en el trato, en la forma de hablarme, me explicaban las cosas, cuando ya íbamos conociéndonos con el personal acá del centro de salud me di cuenta que estaba equivocado.</p> |
| <p>4. No tanto, pero hubo una excepción tuve un amigo que en cierta forma me mostro este por decirlo recelo y yo me sentí mal, bastante mal, me di cuenta que se</p> |

alejaba de mi, pero de allí poco a poco lo fui asimilando y creo que mi amigo también y cambio su forma de pensar y ahora normal, y el trato de él hacia mí es un trato normal, como todo amigo, me conversa, ya no se aleja de mi.

Mi familia no me ha rechazado para nada.

5.- Por supuesto, en todo momento, ahora estoy sentado conversando no?, estoy tomando mis medicamentos y en realidad quisiera terminar mi Tratamiento completo no? Ya que soy consciente de que eso es para mi propio bien, y para el bien de las personas que están a mi alrededor verdad?

6. El apoyo que pediría a mi familia es que me ayuden de repente en cuanto a lo emocional, porque a veces tengo muchas responsabilidades, tengo un pequeño negocio que trato de manejarlo de la manera más prudente, porque no es fácil tener un negocio y por ese lado necesito mucho apoyo de mi familia al máximo porqué tengo tantas responsabilidades.

¿Y en lo emocional específicamente que pedirías?

En el trato, mi familia si son chéveres, de repente un poco de consideración.

¿A qué? Es que a veces puesto estar un poco tenso, la misma tensión del trabajo o algo pasa y yo me pongo un poco vulnerable, no es que sea mi forma de ser, sino que a veces uno vive al margen de tanta tensión por el trabajo, la enfermedad, como que yo exploto, me vuelvo voluble y mi familia no me entiende.

¿Y de los profesionales de salud? Para mí es muy importante la motivación, el afecto que ustedes nos dan para seguir adelante y también bueno en realidad, la comprensión, mucha comprensión con los pacientes. A veces soy voluble, hay días que he llegado rose si lo habrán notado, vengo serio, asado, pero trato de esconderlo, porque en el trabajo me ha ido mal y tantas cositas se me juntan y a veces cuando vengo a tomar mis medicamentos, igual de todas maneras vengo un poco malhumorado al mínimo trato de esconderlo y esas cosas.

También por ejemplo la labor de las promotoras es loable, ayudar sin sueldo, a mi me gustaría participar para ayudar porque yo tengo hermanos, familia y de verdad que no desearía u no deseo que nadie le pase esto, a veces miro a los pacientes nuevos y ellos hacen unos gestos para tomar sus medicamentos y pienso que yo pase por lo mismo, pero ha seguir adelante.

7. Alguna vez has pensado en abandonar el Tratamiento? si, cuando comencé, por lo mismo que las pastillas hacían un mal efecto en mí y como yo soy primerizo me choco totalmente, si llegue a pensar en abandonar el Tratamiento, pero ahora ya no.