



**Universidad de Carabobo**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Doctorado de Ciencias Sociales**  
**Mención Salud y Sociedad**



**PERCEPCION DE LA TUBERCULOSIS Y**  
**ESCENARIOS DE VIDA**

Tesis presentada como requisito parcial para optar al Grado de Doctora  
en Ciencias Sociales Mención Salud y Sociedad

Autora: Diomelis Maurera

Tutora: Dra. Edith Liccioni

VALENCIA, MAYO 2015

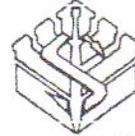


**Universidad de Carabobo**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Doctorado de Ciencias Sociales**  
**Mención Salud y Sociedad**



**PERCEPCION DE LA TUBERCULOSIS Y**  
**ESCENARIOS DE VIDA**

**Autora:** Diomelis Maurera



## ACTA DE DISCUSIÓN DE TESIS DOCTORAL

En atención a lo dispuesto en los Artículos 145, 147, 148 y 149 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 146 del citado Reglamento, para estudiar la Tesis Doctoral titulada:

### PERCEPCIÓN DE LA TUBERCULOSIS Y ESCENARIOS DE VIDA

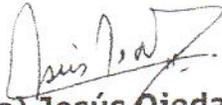
Presentada para optar al grado de **Doctora en Ciencias Sociales, Mención Salud y Sociedad** por el (la) aspirante:

**MAURERA, DIOMELIS**

C.I. V- 8464577

Habiendo examinado la Tesis presentada, decidimos que la misma está **APROBADA**.

En Valencia, a los treinta días del mes de mayo del año dos mil quince.

  
**Dr. (a) Jesús Ojeda (Pdte)**

C.I. 3252736

Fecha 30-05-2015

  
**Dr. (a) Ángel Deza**

C.I. 5447854

Fecha 30/05/2015

  
**Dr. (a) Milvida Castrillo**

C.I.

Fecha

4874627  
30-05-2015

## DEDICATORIA

*A Dios Todopoderoso*, por la fortaleza espiritual y guiar mis pasos cada momento de mi vida

A mi madre *Petra María*

A mi hija *María Gabriela*

A mi esposo *Pedro Manuel*

Quienes con amor, comprensión, paciencia y apoyo me acompañaron en este largo camino.

## **AGRADECIMIENTO**

A todo el equipo de salud de la Coordinación Regional y Distrital del programa de Salud Respiratoria del Estado Carabobo, quienes con su colaboración permitieron la realización de esta investigación.

A los pacientes, que gentilmente aceptaron participar de esta investigación, sin ellos no hubiese sido posible esta extraordinaria experiencia.

A mi tutora la Dra. Edith Liccioni, con su experiencia, orientación fue pilar fundamental en el desarrollo y culminación de esta tesis doctoral.

A la Dra. Zully Vílchez por sus orientaciones, me sirvieron de estímulo para continuar.

## ÍNDICE GENERAL

|                       | Pág. |
|-----------------------|------|
| AVAL DEL TUTOR -----  | iii  |
| DEDICATORIA -----     | iv   |
| AGRADECIMIENTOS ----- | v    |
| ÍNDICE GENERAL -----  | vi   |
| LISTA DE TABLAS ----- | ix   |
| LISTA DE FIGURAS----- | x    |
| RESUMEN -----         | xi   |
| ABSTRACT -----        | xii  |
| PREFACIO -----        | 1    |

### ESCENARIO I

|  |    |
|--|----|
| La tuberculosis como patología social en el municipio                                  |    |
| Carlos Arvelo -----  | 3  |
| Intencionalidad de la investigacion -----  | 9  |
| Directrices -----  | 9  |
| Lo socio antropológico de la tuberculosis -----  | 10 |
| Miradas a través del tiempo -----  | 10 |
| Tuberculosis y reemergencia -----  | 13 |
| La tuberculosis como patología social en Venezuela -----                               | 15 |
| La tuberculosis y la población indígena en Venezuela -----                             | 17 |
| El referente legal de la tuberculosis en Venezuela -----                               | 20 |
| Norma Oficial Venezolana del Programa Integrado<br>de Control de la Tuberculosis ----- | 23 |

## **ESCENARIO II**

|  |    |
|--|----|
| Miradas del proceso salud-enfermedad -----   | 30 |
| El proceso salud-enfermedad en la estructura social y<br>la práctica médica moderna de Talcott Parsons -----   | 30 |
| Determinantes del proceso salud-enfermedad desde la mirada<br>de una nueva salud pública por Julio Frenk ----- | 32 |
| Condiciones de vida y estilos de vida como determinantes<br>del proceso salud-enfermedad -----                 | 34 |
| Critica a la teoría de los factores de riesgo, desde el enfoque<br>de la medicina social -----                 | 38 |
| Modo de vida, cultura y episteme desde la mirada<br>de Alejandro Moreno -----                                  | 39 |

## **ESCENARIO III**

|   |    |
|---|----|
| Lo Ontológico, Gnoseológico, Epistemológico, Metodológico y<br>Ético en los Escenarios de vida y la tuberculosis como<br>patología social ----- | 43 |
| Plano Ontológico -----  | 43 |
| Plano Gnoseológico -----  | 45 |
| Plano Epistemológico -----  | 46 |
| Plano Metodológico -----  | 48 |
| Plano Ético -----   | 49 |
| <br>  |    |
| Camino transitado -----   | 52 |
| Procesos de recopilación de experiencias -----  | 55 |
| Informantes claves -----  | 57 |
| Criterios de Rigor Científico -----   | 64 |

**ESCENARIO IV**

Revelación de experiencias ----- 67

Revelación de experiencias – Entrevista 1-----74

Revelación de experiencias – Entrevista 2-----84

Revelación de experiencias – Entrevista 3 -----92

Revelación de experiencias – Entrevista 4 -----103

Lo Teleológico sobre percepción de la  
tuberculosis y escenarios de vida -----118

Anexos -----123

Referencias -----151

## LISTA DE TABLAS

|   | Pág. |
|---|------|
| 1. Matriz epistémica del objeto de estudio -----                                    | 66   |
| 2. Protocolo entrevista 1 -----   | 67   |
| 3. Texto entrevista 1-----  | 68   |
| 4. Protocolo entrevista 2 -----   | 77   |
| 5. Texto entrevista 2 -----   | 78   |
| 6. Protocolo entrevista 3 -----   | 86   |
| 7. Texto entrevista 3 -----   | 87   |
| 8. Protocolo entrevista 4 -----   | 95   |
| 9. Texto entrevista 4-----  | 95   |
| 10. Comprendiendo las percepciones de<br>la tuberculosis y escenarios de vida ----- | 106  |

## LISTA DE FIGURAS

|  | Pág. |
|--|------|
| 1. Figura 1. Representación configuracional<br>del objeto de estudio. Entrevista 1 ----- | 73   |
| 2. Figura 2. Representación configuracional<br>del objeto de estudio. Entrevista 2 ----- | 83   |
| 3. Figura 3. Representación configuracional<br>del objeto de estudio. Entrevista 3 ----- | 91   |
| 4. Figura 4. Representación configuracional<br>del objeto de estudio. Entrevista 4 ----- | 102  |



**Universidad de Carabobo**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Doctorado de Ciencias Sociales**  
**Mención Salud y Sociedad**



## **PERCEPCIÓN DE LA TUBERCULOSIS Y ESCENARIOS DE VIDA**

**Autora:** Diomelis Maurera

**Tutora:** Dra. Edith Liccioni

**Fecha:** Mayo 2015

### **RESUMEN**

La tuberculosis es una de las enfermedades más antiguas que afecta a la especie humana, para entender la permanencia de esta enfermedad a lo largo de la historia, es necesario el enfoque de las ciencias sociales, que asume una posición encontrada con el modelo biomédico. Con esta propuesta se replantearon los determinantes y condicionantes de esta enfermedad como fenómeno de estudio, en un intento de superar el positivismo reduccionista del saber médico dominante. Esta tesis doctoral tiene como intencionalidad: Mostrar los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo. Está orientada por la matriz epistémica fenomenológica desde la perspectiva de Ponty, enmarcado en el paradigma interpretativo, con el enfoque hermenéutico de Ricoeur. A los informantes claves se le realizó entrevista cara a cara como parte del proceso de recopilación de vivencias. Se empleó la categorización para el análisis, interpretación, y reflexión de las experiencias. En la revelación de experiencias: Reflexionaron sobre el valor de la vida y la salud y en tener una vida humana digna. Desde una mirada transdisciplinaria se lograría facilitar y potenciar las posibilidades del individuo para la comprensión de la vida, el rescate de su salud, de la actividad social y laboral, protegiendo el ambiente, construyendo viviendas dignas y espacios para la recreación, creando valores y generando prácticas culturales solidarias.

**Palabras clave:** Tuberculosis, Percepción, Escenarios de vida, Patología social



**Universidad de Carabobo  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Doctorado de Ciencias Sociales  
Mención Salud y Sociedad**



## **PERCEPCION DE LA TUBERCULOSIS Y ESCENARIOS DE VIDA**

Autora: Diomelis Maurera  
Tutora: Dra. Edith Liccioni  
Fecha: Mayo 2015

### **ABSTRACT**

Tuberculosis is one of the oldest diseases affecting the human race, to understand the permanence of this disease throughout history, it is necessary to approach social sciences which assume a position found with the biomedical model. With this proposal the determinants and conditions of this disease as a phenomenon of study, in an attempt to overcome the reductionist positivism dominant medical knowledge were redesigned. This dissertation is intentionality: Show the life scenarios and tuberculosis as a social pathology of the inhabitants of the municipality Carlos Arvelo Carabobo State. It is guided by the phenomenological epistemic matrix from the perspective of Ponty, set in the interpretive paradigm, with Ricoeur hermeneutical approach. A key informant interview is conducted face to face as part of the process of gathering experiences. Categorization for analysis, interpretation, and reflection of experiences was used. In the revelation of experiences: they reflected on the value of life and health and a dignified human life. From a transdisciplinary view would be achieved to facilitate and enhance the possibilities of the individual to the understanding of life, the rescue of their health, social and occupational functioning, protecting the environment, building decent housing and recreational spaces, creating value and generating cultural practices solidarity.

**Keywords:** Tuberculosis, Perception, life scenarios, social pathology.

## **PREFACIO**

La tuberculosis es una de las enfermedades más antiguas que afecta a la especie humana, para entender la permanencia de esta enfermedad a lo largo de la historia, es necesario el enfoque de las ciencias sociales, que asume una posición encontrada con el modelo biomédico. Con esta propuesta se pretendió replantear los determinantes y condicionantes de esta enfermedad como fenómeno de estudio para la construcción de un modelo teórico, en un intento de superar el positivismo reduccionista del saber médico dominante. La tuberculosis es catalogada como una patología social reemergente constituyendo una amenaza a la salud pública mundial, no escapando de esta realidad Venezuela.

Esta tesis doctoral pretendió: Mostrar los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo.

Se presentaron cuatro escenarios, en donde el escenario I, referido a la tuberculosis como patología social en el municipio Carlos Arvelo, la intencionalidad de la investigación y sus directrices.

El escenario II, contiene miradas del proceso salud-enfermedad, tomando como marco de referencia la teoría sociológica Funcionalista de Parsons (1966), para el análisis de la enfermedad. Con respecto a los determinantes del proceso salud-enfermedad, se tomó como referencia al modelo teórico propuesto por Frenk (1994) quien propone que la salud y la enfermedad están determinadas de manera multicausal y necesitan ser enfocadas desde una perspectiva interdisciplinaria e integral.

Para revisar aspectos vinculados a la tuberculosis, se utilizó como referente teórico a Moreno (1995) quien realiza un análisis sobre: modo de vida, cultura y epistem, cruciales de los paradigmas de la ciencia y que guardan un gran valor para la investigación de vida y salud.

El escenario III, presenta el camino transitado, orientado por la matriz epistémica fenomenológica desde la perspectiva de Ponty (2000), enmarcado en el paradigma interpretativo, y la hermenéutica de Ricoeur (2003). También presenta el proceso de recopilación de experiencias y los criterios de rigor científicos.

El escenario IV presenta las experiencias que emergieron de las entrevistas realizadas a los informantes claves. De allí las categorías que me permitieron interpretar el significado de la acción humana.

Lo teleológico sobre las percepciones de la tuberculosis y escenarios de vida, en este escenario se presentan las reflexiones y aproximaciones teóricas que emergieron de la investigación.

## **ESCENARIO I**

### **LA TUBERCULOSIS COMO PATOLOGIA SOCIAL EN EL MUNICIPIO CARLOS ARVELO**

Inicio este escenario con una descripción fenomenológica, resultado de la experiencia vivida como médica familiar y salubrista, coordinadora de hace doce años del programa Salud Respiratoria en el municipio Carlos Arvelo. Al mismo tiempo interrumpo esta vivencia para significarla.

Iniciándome en el programa no entendía la ubicación del servicio, está en un sitio distante de las demás consultas tanto integrales como especializadas, le pregunte al director de ese momento y me respondió, para que los tuberculosos no contagien a los demás enfermos.

También observé con preocupación cómo eran tratados estos pacientes, tanto en la emergencia como en los servicios de hospitalización por el personal de salud, estos tenían temor a contagiarse. En la cotidianidad de la consulta los evalué, escucho sus testimonios, me involucro como equipo de salud partícipe del proceso salud-enfermedad, en ese momento histórico de sus vidas. Los pocos que trabajaban en empresas manifestaban el temor a ser despedidos después de reintegrarse a sus actividades laborales, solo por el hecho de saber sus jefes la causa de la enfermedad.

Es frecuente evaluar pacientes privados de libertad reclusos en el penal de Tocuyito por delitos menores, ya que por tener esta enfermedad gozan del beneficio de libertad condicional, pero con régimen de presentación. Es muy delicada la evaluación de estos pacientes ya que el juez que lleva el caso pide periódicamente el informe médico para saber la evolución del mismo y si está recibiendo el tratamiento.

Pero muchos pacientes dicen sentirse mal aunque hayan terminado el tratamiento, tratan de postergar su regreso al penal.

Otra problemática que vivimos con mucha frecuencia, es en las escuelas y liceos, ya que los directivos, por los comentarios de representantes vecinos de algún caso de niño o adolescente enfermo de tuberculosis, lo suspenden de manera inmediata, y aunque hubiesen terminado el tratamiento, continuaban con régimen educativo especial hasta terminar el año escolar, pienso que persiste el temor del contagio.

En algunas familias, al enterarse que uno de ellos padecía esta enfermedad lo rechazaban, y más aún en su entorno comunitario. Observo con mucha frecuencia madres tuberculosas muy jóvenes con cuatro y hasta cinco hijos, al realizar el estudio de contactos, todos esos niños han desarrollado la enfermedad y se inicia el tratamiento antituberculoso pediátrico.

Como parte de las funciones del programa conjuntamente con el equipo de trabajo, desde mis inicios realizamos jornadas de concientización, información y promoción de salud a instituciones educativas, red ambulatoria, diversos sectores de las comunidades y a medios de comunicación social, para informar y educar sobre la tuberculosis. También realizamos visitas domiciliarias, donde pude conocer más de cerca la realidad social en que viven estas personas con su grupo familiar.

Las comunidades donde realizamos las visitas domiciliarias están ubicadas en áreas rurales concentradas o dispersas, caseríos, asentamientos campesinos, sectores producto de invasiones, la mayoría de las viviendas son ranchos, con difícil acceso, calles en mal estado y zonas peligrosas, donde se observan servicios públicos deficientes. El interior de las viviendas tienen espacios pequeños compartidos por varios integrantes de la familia. Otras son urbanizaciones también con servicios públicos deficientes. Me llama mucho la atención el hecho de ser Carlos Arvelo una

zona agrícola al parecer según relatos de los habitantes son pocas las personas que cosechan y crían animales para su propio consumo, muchos de ellos dicen estar desempleados.

Una experiencia que impacto mi vida profesional, fue en una jornada científica me encontré una colega a quién tenía muchos años sin ver, después del saludo me preguntó dónde estaba trabajando y que hacía, al responderle que estaba trabajaba con el programa de tuberculosis, de inmediato, ésta se alejó de mí y preguntó si yo también tenía esa enfermedad, por supuesto que extrañada de la reacción, le explique que el trabajar con este tipo de pacientes no significaba que tuviese esa enfermedad y le recordé la forma de contagio.

Otras veces me ha pasado en otros escenarios, la gente me vincula con la enfermedad o creen que soy un vehículo para transportar el bacilo. En esos momentos me pongo en lugar de esas personas, y como deben sentirse por el rechazo de la gente, solo por padecer esa enfermedad. Desde mis prácticas cotidianas convertidas en vivencias surge esta investigación.

El Municipio Autónomo Carlos Arvelo es uno de los 14 Municipios que integran el estado Carabobo, su capital es la parroquia Guigue. Tiene una superficie de 835 km<sup>2</sup> y una población de 165.304 habitantes. Instituto Nacional de Estadística (INE. 2014). Se encuentra ubicado al sureste de Carabobo. Limita al Norte con el Lago de Valencia y con el Municipio Los Guayos, al Oeste con el Municipio Valencia, al Sur con el Estado Guárico y al Este con el estado Aragua. El Norte del municipio es mayoritariamente llano a diferencia de la parte central y sur que es montañosa.

Datos suministrados por la Coordinación Distrital de Participación Popular y Promoción para la Salud (2014), las parroquias están distribuidas de la siguiente

manera: Guigue parroquia urbana consta de 45 sectores, 29 barrios, 23 caseríos, 14 asentamientos campesinos y 5 urbanizaciones. Las Parroquias rurales: Belén integrada por 2 sectores, 10 barrios y 35 caseríos. Tacarigua conformada por 21 sectores, 33 barrios, 32 caseríos y 2 urbanizaciones.

La población urbana ha superado a la población rural, y una de las causas de su aumento es motivado a la crisis habitacional de Valencia, repercutiendo que muchas personas ubiquen sus viviendas en la localidad de Guigue convirtiéndola en un centro receptor de población por su cercanía a la zona industrial de Valencia y a la ciudad de Maracay, por otro lado la falta de fuentes de trabajo en esta localidad, obliga a la población activa a trasladarse tanto a Valencia como a Maracay en búsqueda de empleo, convirtiéndola en ciudad dormitorio.

Este municipio desde una perspectiva socio-económica se observa en un atraso con respecto a otros municipios del estado Carabobo, al parecer la causa fundamental del atraso está en las relaciones neocapitalistas de producción, ya que estas relaciones permanecen limitadas dentro del enclave (eje Valencia- Puerto Cabello y el eje Valencia- Caracas) el resto del estado Carabobo subsiste bajo relaciones atrasadas precapitalistas. (García 2004).

Aquí he de referirme a la tuberculosis, representa en la actualidad un grave problema de salud pública en este municipio al igual que en el resto del estado Carabobo como en Venezuela, catalogándose como una enfermedad reemergente.

En el Municipio Carlos Arvelo, información suministrada por la Dirección del Distrito Sanitario Sur del Lago (2014), la tuberculosis ocupó el décimo sexto (16) lugar de las primeras causas de morbi-mortalidad para el año 2013 y según datos aportados por la Coordinación Distrital de Salud Respiratoria (2014), las incidencias

de casos de tuberculosis para ese mismo año, fue de 19 casos nuevos todas las formas, para una tasa de 11,67 por 100.000 habitantes.

Para el estado Carabobo los datos aportados por la Coordinación Regional del Programa Salud Respiratoria (2014), para el año 2013 se presentaron 336 casos nuevos con una tasa de 13,80 por 100.000 habitantes para tuberculosis todas las formas. Es resaltante que la tasa de incidencia del municipio tiene una diferencia de 2,13 por 100.000 habitantes, con respecto a la tasa del Estado, teniendo este municipio una población inferior que el estado.

Cabe señalar que, según informes emanados de la Coordinación Nacional de Salud Respiratoria (2013), en Venezuela para el año 2012 el total de casos nuevos notificados fue 6.206 y la tasa se calculó en 20.69 por 100.000 habitantes, con una tasa de mortalidad de 2,4 por 100.000 habitantes.

Esta revisión debe ser el punto de partida para el abordaje de la tuberculosis en el desarrollo de un modelo teórico-integral-operativo, no se pretende remplazar el reduccionismo biologicista del pasado por un reduccionismo sociologicista, es necesario replantear la explicación de los determinantes y condicionantes de esta enfermedad como fenómeno de estudio, lo que se requiere, es un esfuerzo de integración entre disciplinas científicas.

A continuación presento las interrogantes que me he planteado a lo largo de este tiempo ante la realidad descrita, las cuales me indujeron a transitar por los senderos fenomenológicos que acompañaron esta Tesis Doctoral: ¿Cómo es el escenario de la tuberculosis como patología social en el municipio Carlos Arvelo? ¿Cuáles son los escenarios de vida de los habitantes del municipio Carlos Arvelo? ¿Cuáles son las percepciones que tienen los habitantes sobre el riesgo de la tuberculosis en el municipio Carlos Arvelo? ¿Cómo perciben los escenarios de vida los habitantes del

municipio Carlos Arvelo? ¿Cuáles son las experiencias de los habitantes con tuberculosis y sus escenarios de vida?

Estas interrogantes representaron el fundamento que me abrió las puertas para desarrollar la investigación: Percepción de la Tuberculosis y escenarios de vida.

## **INTECIONALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN**

Mostrar los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo.

### **Directrices**

Describir el escenario de la tuberculosis como patología social en el municipio Carlos Arvelo.

Identificar los escenarios de vida de los habitantes del municipio Carlos Arvelo.

Describir las percepciones de los habitantes con tuberculosis en la cotidianidad.

Comprender los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social en los habitantes del municipio Carlos Arvelo.

Reflexionar sobre las experiencias de los habitantes con tuberculosis y sus escenarios de vida.

## **Lo socio antropológico de la tuberculosis**

En pocas enfermedades es posible documentar su estrecha relación con la historia de la propia humanidad como el caso que nos ocupa. Farga (2011) nos presenta parte de esa historia. En el período paleolítico la tuberculosis fue una enfermedad endémica entre animales, especialmente entre mamíferos, posiblemente causada por el *Mycobacterium bovis*.

Al parecer 7.000 años a.C., con el desarrollo de la agricultura, apareció esta enfermedad aun sin conocerse, para ese momento el agente causal el *Mycobacterium tuberculosis*, probablemente como mutante del *Mycobacterium bovis*. Así encontramos descripciones de la enfermedad en civilizaciones antiguas, como en Mesopotamia, donde fue considerada “la reina de las enfermedades”.

También existen evidencias de tuberculosis vertebral en restos neolíticos precolombinos, como en momias egipcias que datan aproximadamente del año 2.400 a.C. En Egipto constituyó una de las siete plagas citadas en dos oportunidades en los libros del Antiguo Testamento, donde se hace referencia a la enfermedad consuntiva que afectó al pueblo judío durante su estancia en Egipto, tradicional zona de gran prevalencia de la enfermedad.

### **Miradas a través del tiempo**

Cabe señalar que en Europa se convirtió en un problema grave en el momento en que el hacinamiento en los medios urbanos asociado con la Revolución Industrial generó circunstancias epidemiológicas que favorecieron su propagación. En los siglos XVII y XVIII, la tuberculosis fue responsable de una cuarta parte de todas las muertes en adultos que se produjeron en el continente europeo.

De estas y otras páginas el médico inglés Benjamín Martel en su obra “A New Theory of The Consumption” fue el primero en aventurar que la causa de la tuberculosis podría ser una “diminuta criatura viviente”, una vez en el organismo, podría generar los signos y síntomas de la enfermedad.

El 24 de marzo de 1882, en la ciudad de Berlín, Alemania, el doctor Roberto Koch (1843-1910) presentó a la comunidad científica el descubrimiento del bacilo de la tuberculosis, al utilizar una nueva técnica de tinción, el que posteriormente llevó su nombre, hallazgo de gran trascendencia en el camino hacia el control de esta grave enfermedad infecciosa, para entonces mortal. En el año 1895 Wilhelm Konrad von Rontgen descubrió la radiación (Rayos X) que lleva su nombre, con lo que la evolución de la enfermedad podía ser observada.

Cabe señalar que la palabra tuberculosis ha sido uno de los grandes tabúes en la historia de la cultura occidental. En la India se llamó “consunción” para significar cuerpo gastado, en Grecia “tisis” y en Europa “peste blanca”, representando la primera gran epidemia que se desarrolló durante todo el siglo XIX y la primera mitad del siglo XX, según el Dr. Frank Ryan, afectó a 2 millones de personas, así lo describió en su libro: “La Olvidada Plaga”.

Otro acontecimiento de enorme importancia fue la creación de la vacuna preventiva de la tuberculosis, desarrollada por los científicos franceses Albert Calmette y Camille Guérin a partir de una forma atenuada del bacilo bovino. La vacuna BCG (Bacilo Calmette-Guérin), aplicada por primera vez el 1º de julio de 1921.

Es oportuno mencionar, con el conocimiento del agente causal y el mecanismo de transmisión, proliferó la aparición de los famosos sanatorios, con los que se buscaba, por un lado, aislar a los enfermos de la población general interrumpiendo la

cadena de transmisión de la enfermedad, y por otro lado ayudar al proceso de curación con buena alimentación.

Es necesario destacar cómo la tuberculosis había comenzado a controlarse en los países más ricos, sin que se ejecutara ninguna medida específica de control desde finales del siglo XVII e inicios del siglo XVIII, casi un siglo antes de conocerse como una enfermedad infecto-contagiosa y se descubriese el *Mycobacterium tuberculosis*.

La mejora en las condiciones socioeconómicas que estaban experimentando en estos países ya había comenzado a efectuar un ligero control de la enfermedad, con un decrecer mantenido en las tasas de morbi-mortalidad. De esta forma, se ha admitido que la tuberculosis podría tender a desaparecer aún sin ninguna actuación médica (autoeliminación espontánea), tan sólo con conseguir un adecuado nivel de vida global.

Por todo lo expuesto a lo largo de la historia de la tuberculosis, el hombre solo ha contado con sus mecanismos de defensa para enfrentarse a esta enfermedad, en la lucha han ganado, en la mayoría de los casos las defensas orgánicas y por ello tan solo una mínima proporción de las personas que se infectan terminan padeciendo la enfermedad. Esta manera de comprender el fenómeno representa un debate abierto centrado, sobre todo en cuestiones ideológicas relacionadas con el individuo y su rol en la sociedad.

### **Tuberculosis y reemergencia**

Es necesario recalcar, que en la actualidad la tuberculosis sigue siendo la enfermedad infecciosa más importante de nuestros tiempos. Finalizando el siglo XX, es considerada como una enfermedad reemergente es decir, enfermedad ya conocida

y controlada y/o tratada eficazmente pero cuya frecuencia y mortalidad se encuentran actualmente en constante aumento y constituye una amenaza a la salud pública.

Otras causas de reemergencia de esta enfermedad en la mayoría de los países en desarrollo y en muchos desarrollados, se debió en parte a la pandemia de VIH/ SIDA (Virus de Inmunodeficiencia Humana /Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), pero otra razón fue el descuido en que cayeron los programas de control en muchos países. Se pensó que con el advenimiento de un tratamiento eficaz el problema desaparecería casi espontáneamente, pero estas expectativas no se cumplieron.

Más tarde en 1982, centenario del descubrimiento de Koch, la Organización Mundial de la Salud, y la Unión Internacional Contra la Tuberculosis y las Enfermedades Pulmonares, establecieron el 24 de marzo de cada año, como día mundial de la lucha antituberculosa, para llamar la atención de los países a aunar esfuerzos para controlar la enfermedad y generar un mayor nivel de conciencia respecto de la epidemia mundial de esta enfermedad.

Por otra parte, debido a que el tratamiento actual de la tuberculosis consiste en una combinación de varios antibióticos específicos (isoniacida, rifampicina, ethambutol y pirazinamida) durante un período que no suele ser inferior a seis meses. Esto ha determinado por motivos culturales, sociales y económicos que la adherencia y el cumplimiento del tratamiento haya sido incompleto o parcial en muchos casos, provocando la aparición de numerosas cepas de *Mycobacterium* resistentes a los antibióticos. Más aun debido al mal uso de los medicamentos, ha surgido el fantasma de una nueva epidemia, la de la tuberculosis multidrogoresistente (TB-MDR) y más recientemente la tuberculosis extensamente drogoresistente (TB-XDR).

Sumando lo anterior, las migraciones masivas derivadas de guerras, hambrunas y unas condiciones mantenidas (e incluso agravadas) de pobreza en muchos países en

vías de desarrollo (principalmente en Asia y África), fue abonando para que en abril de 1983, la asamblea General de la Organización Mundial de la Salud declarara a la tuberculosis “Emergencia Global” (OMS.2004).

Del mismo modo en la Asamblea Mundial de la Salud (O.M.S, 2005) el Director General pidió que se estableciera una comisión sobre determinantes sociales de la salud, con el propósito de generar recomendaciones basadas en la evidencia disponible de intervenciones y políticas apoyadas en acciones sobre los determinantes sociales que mejoren la salud y disminuyan las inequidades sanitarias.

Así mismo al referirse a los determinantes, enfatizaba que eran aquellas circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen incluido el sistema de salud. Y que esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que dependen a su vez de las políticas adoptadas.

Así en los últimos 100-150 años, el M. Tuberculosis ha ido desplazándose paulatinamente hacia las poblaciones más vulnerables del planeta, o sea hacia aquellos lugares donde la extrema pobreza no sólo asegura su subsistencia y transmisión, sino también dónde los escasos recursos económicos no permiten la más mínima lucha contra este microorganismo. Virchow en el siglo pasado definió la tuberculosis como “la enfermedad social vinculada a la pobreza y a las malas condiciones de vida y de trabajo”. (1902 cit. en Martínez 2008; 123-124).

### **La tuberculosis como patología social en Venezuela**

Es significativo señalar que Venezuela país pionero en la lucha contra la tuberculosis, a lo largo de su historia ha contado con insignes médicos quienes se unieron a la batalla contra esta enfermedad, entre ellos el Dr. Andrés Herrera Vegas

(1871-1948) profesional de gran trayectoria en las ciencias médicas en general y de la salud pública en particular. Sin duda alguna, la lucha antituberculosa dirigida por Herrera, constituye un hito en la salud pública de Venezuela. Su cargo como primer Director de Higiene del Distrito Federal (1902), el comienzo de la estadística demográfica en Venezuela, atribuido a su persona y el Reglamento de Higiene (1903) fueron las armas iniciales en dicha lucha.

Sin embargo, su contundencia estuvo dada por la fundación sucesiva de la Liga antituberculosa de Caracas (1905), el Dispensario antituberculoso de Caracas (1906) y el Sanatorio de Guaracarumbo (1914), primeros en su género en el país. Sin duda alguna, fue un pionero y un visionario de la sanidad en Venezuela en la primera mitad del siglo XX. Su vehemencia en planificar, ejecutar y coordinar la lucha antituberculosa en Venezuela a una escala que no se veía desde la Colonia, confirma que fue un sanitarista adelantado para su época.

Hay que reconocer el análisis de la dimensión social de la tuberculosis hecho por Herrera, más allá de su drama individual y de los paradigmas biologicistas y curativos de la enfermedad, fue el legado que brindó a las futuras generaciones de venezolanos. Su obra debe servir de modelo a los ductores de las políticas sanitarias de Venezuela para enrumbarla de una vez por todas, hacia los caminos del progreso y el desarrollo social.

A partir de 1936, sobre las bases firmes de Herrera, arranca la lucha antituberculosa a escala nacional con el Servicio Nacional de Tuberculosis (que se convertiría en la División de Tuberculosis en 1947) creado por el Ministerio de Sanidad y Asistencia Social.

Otro insigne médico comprometido con la salud pública, el Dr. José Ignacio Baldó inspector ad honorem de la lucha antituberculosa en Venezuela, en su abordaje

médico-social de la tuberculosis coincide con la concepción de Herrera. Baldó, fue nombrado Jefe de la División de Tuberculosis para los años 50, logró aprobar medidas que evitaran la venta libre de los medicamentos, lo que impidió su uso indiscriminado y aseguró su distribución a los enfermos de bajos recursos.

Otras estrategias que contribuyeron en el descenso de la enfermedad, fueron la vacunación BCG, la campaña de erradicación de la tuberculosis bovina y la incorporación de la acción privada por la ayuda prestada por las asociaciones antituberculosas.

Quisiera añadir que en Venezuela se logró desarrollar en los años 50 y 60, una amplia infraestructura sanitaria y con ello un descenso importante en las tasas de morbi-mortalidad en tuberculosis. La obra de Baldo nutrida por la impronta de Herrera, es continuada por otros destacados neumólogos y sanitaristas hasta nuestros días.

Con el advenimiento de los medicamentos antituberculosos en 1952, Estreptomicina, Isoniacida, Acido paraminosalicilico, se produjo un importante avance en el tratamiento de la enfermedad.

Según datos aportados por la Coordinación Nacional de Salud Respiratoria (2006) en Venezuela la tasa de incidencia descendió en un 35 % entre 1940 y 1950, el descenso fue casi el doble entre 1950 y 1960, también la tasa de mortalidad descendió el 60 %, en esos años y aun continua descendiendo, con los nuevos tratamientos: Isoniacida, Rifampicina, Ethambutol y Pirazinamida, bajo la estrategia TAES (Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado) sugerido por la Organización Mundial de la Salud.

No cabe duda, que en la en la década de los 90 se revierte la tendencia de la incidencia notificada (casos nuevos), convirtiéndose en la actualidad en un problema grave de salud pública, por la magnitud, vulnerabilidad y trascendencia de esta enfermedad, ya que la padecen las poblaciones más desfavorecidas económicamente y en condición de exclusión social, hecho que contribuye a la trasmisión de la infección y a la aparición de nuevos casos.

### **La tuberculosis y la población indígena en Venezuela**

En Venezuela existen en el país 28 grupos étnicos diferenciados cultural y lingüísticamente. Esta diversidad obedece a las adaptaciones de los individuos a microclimas diferentes y a la intensidad del contacto con la población criolla, y puede verse entre distintas etnias, así como en los subgrupos de una misma etnia. En nuestro país, según datos aportados por el INE (2006) la población aborigen, corresponde a un 2 % de la población total del país, aproximadamente 400.000 habitantes, los cuales representan una proporción importante en los Estados Amazonas, Apure, Bolívar, Delta Amacuro y Zulia.

Hay que advertir, que la tuberculosis es una enfermedad que no respeta raza, género, edad, ni condición social. La infección está determinada por la exposición en mayor o menor grado al *M. tuberculosis*, condicionada por el número de fuentes de infección de la comunidad (pacientes bacilíferos), la concentración del bacilo en las gotas de saliva eliminadas por el enfermo, la circulación del aire en los ambientes donde ocurre el contacto, así como la intensidad y duración de la exposición.

En este sentido las condiciones de inequidad y pobreza crítica en que viven un porcentaje importante de nuestros aborígenes, favorecen la transmisión de la infección. Una vez infectados, el riesgo de enfermar en estas poblaciones es elevado por las siguientes razones:

1- Poseen escasa memoria inmunológica al bacilo de Koch. Por lo reciente del contacto inicial e incluso, en la actualidad, existen grupos totalmente vírgenes de exposición, de modo que esto va a depender del grado de aculturación del grupo étnico (intensidad del contacto con la población criolla).

2- Las condiciones de inequidad y postergación en que han vivido por años estas comunidades las han llevado a padecer entre otros problemas de salud, de desnutrición, incrementándose el riesgo de enfermar por la débil respuesta inmunológica ante la presencia del bacilo.

3- La escasa accesibilidad a las áreas geográficas donde habitan estas poblaciones, dificulta la aplicación de medidas dirigidas al control de la endemia, entre ellas la quimioprofilaxis de los contactos, el diagnóstico y la administración del tratamiento supervisado a los casos.

Al respecto, Informes de la Coordinación Nacional del Programa de Salud Respiratoria (2006) permite realizar un análisis de la situación epidemiológica de la tuberculosis en la población indígena en el último quinquenio:

El riesgo de enfermar por tuberculosis es mayor al observado en la población general.

La tasa promedio del quinquenio 2001 - 2005 es de 136,8 por 100.000 habitantes, cifra superior a la registrada en la población general (24,7 por 100.000 habitantes para los años señalados). La tendencia en este período es al ascenso, aun cuando la misma en la población general es estable.

Para el año 2005 se registraron un total 611 casos de TB en la población indígena, lo que representa un 9,3 % del total notificado en el país (6.600 casos); el

62,8 % de ellos corresponde a Zulia (la mayoría etnia Wayuu), seguido de Bolívar (11,0 %, etnias Pemón y Panare en su mayoría), Delta Amacuro (10 %, todos etnia Warao) y el 16,2 % restante corresponde a casos reportados por los estados Monagas (etnia Warao), Amazonas (etnias: Piaroa, Hiwi, Bari y Yeral), Apure (Hiwi) y Anzoátegui (etnia Kariña).

La tasa de incidencia notificada para el año 2005, en los estados con población aborigen, en orden decreciente es la siguiente: Monagas (223,6 por 100 000 hab.), Apure (219,6 por 100.000 hab.), Delta Amacuro (187,3 por 100 000 hab.), Zulia (137,3 por 100.000 hab.), Bolívar (134,6 por 100.000 hab.) y Amazonas (81,7 por 100.000 hab.). El grupo de edad más afectado es el menor de 15 años (22,9 %), lo que indica transmisión reciente de la infección.

### **El referente Legal de la Tuberculosis en Venezuela**

*La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV, 1999)* establece las bases para desarrollar la naturaleza jurídica y el modelo organizativo del Sector Salud Venezolano.

**Artículo 83.** Establece que la salud es un Derecho Social fundamental, parte del Derecho a la Vida.

**Artículo 84.** Ordena la creación de un Sistema Público Nacional de Salud, bajo la rectoría del Ministerio de Salud, el cual será de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad.

**Artículo 85.** Expresa que el financiamiento del sistema público nacional de salud es obligación del Estado.

**Artículo 86.** Establece que toda persona tiene derecho a la seguridad social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en diferentes contingencias.

**Artículo 122.** Reconoce el derecho de los pueblos indígenas a una salud integral, que considere sus prácticas y culturas.

Igualmente, la CRBV reconoce como derechos un conjunto de determinantes de la salud, como es el derecho a la nutrición, vivienda, educación, cultura, trabajo, entre otras.

**Ley Orgánica de Salud año 1998.** Establece los estatutos, funciones y atribuciones del Ministerio de Salud, así como los derechos y deberes de los beneficiarios de los servicios de salud.

**Capítulo II, Artículo 31:** La educación para la salud es parte fundamental de la estrategia de promoción de salud. Con la participación de la comunidad, el Estado promoverá la cultura por la salud y la vida.

Actualmente en vacatio legis, mientras se discute en la Asamblea Nacional la Ley de Salud de la CRBV (1999).

**Plan Estratégico Social de la Nación (2001-2007).** Plantea como prioridad la Estrategia Promocional de Calidad de Vida y Salud, integrando las políticas públicas sociales, la corresponsabilidad ciudadana en los territorios sociales, considerando a la salud como expresión individual y colectiva de calidad de vida y bienestar, producto

de los determinantes sociales, tomando en cuenta los derechos y las necesidades sociales así como los territorios, las redes sociales y la contraloría social. También pretendió enfrentar las inequidades de género, etnia, grupos y clases sociales.

**Plan Simón Bolívar. 2007-2013.** En la Directriz de la Suprema Felicidad Social, se propone una estructura social incluyente, y se aspira que todos vivamos en las mejores condiciones posibles. Allí se establece la estrategia “Profundizar la Atención integral en Salud de forma universal”, donde se exponen las políticas de “Fortalecer la Prevención y Control de Enfermedades”, así como “Expandir y Consolidar los Servicios de Salud de forma oportuna y gratuita”.

**Plan Nacional de Salud 2007-2013/2018.** Establece la importancia de los modos, condiciones y estilos de vida en la carga elevada de mortalidad por enfermedades. Así mismo, se establecen políticas para fortalecer una nueva institucionalidad de la Red de Servicios y su integración, el mejoramiento en los modos, condiciones y estilos de vida, así como la participación protagónica de la comunidad en el ejercicio de deberes y derechos.

**Resolución WHO 58.14 de la Asamblea Mundial de la Salud** sobre el “Financiamiento Sustentable para la Prevención y Control de la Tuberculosis”.

**Resolución CD46. R12 de la 46ª Sesión del Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud 2004,** donde se insta a los miembros a apoyar la “Estrategia Regional para el Control de la Tuberculosis para el periodo 2005 – 2015”.

## **Políticas de salud en Venezuela**

Las políticas de salud propuestas por el Estado Venezolano, dirigidas a controlar la tuberculosis buscan: fortalecer la capacidad de diagnóstico en todos los niveles de atención, pero sobre todo en el Primer Nivel, optimizar el tratamiento, logrando que sea oportuno y supervisado en todos los casos y de manera gratuita, contar con amplia participación social, la cual debe hacerse de forma organizada: en la identificación de problemas y en la elaboración o construcción de estrategias para solventarlos.

Venezuela cuenta con un Programa Nacional Integrado para el Control de la Tuberculosis, y dispone de una Norma Nacional que proporciona a las personas que trabajan en el Primer Nivel de Atención la información requerida para organizar, aplicar y ejecutar las estrategias de intervención.

### **Norma Oficial Venezolana del Programa Integrado de Control de la Tuberculosis. (Revisión 2012)**

Esta Norma describe los objetivos, estrategias y actividades que se cumplirán para alcanzar dichos objetivos, a qué población va dirigido el Programa, estructura del mismo, de acuerdo a la establecida por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS). Nivel Nacional, Regional, Municipal y/o Distrital y Local, así como las metas programadas por determinados períodos de tiempo.

Se describen, también, las actividades que se realizarán de acuerdo a los diferentes niveles de atención; así como el desarrollo de un sistema de información, control y evaluación; en concordancia a lo establecido en el Plan Nacional de Salud, en el que se plantean las estrategias para alinear la gestión del Estado venezolano con el fin de garantizar el derecho a la salud para el período 2009–2013/2018, de acuerdo a los mandatos de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, y a las

directrices, enfoques, políticas y estrategias del Plan de Desarrollo Económico y Social 2007-2013 “Proyecto Nacional Simón Bolívar”.

## **Objetivos del Programa**

### **Objetivo General**

Contribuir al logro del mayor nivel de salud integral de individuos y colectivos, promoviendo la calidad de vida y salud, previniendo las enfermedades respiratorias y sus factores de riesgo en la población sana, así como tratando de manera integral a la población con este tipo de enfermedades, especialmente Tuberculosis, Asma y Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).

### **Objetivos Específicos:**

Potenciar capacidades y habilidades en individuos y colectivos para mantenerse sanos, mediante la promoción de la salud respiratoria, en el gran marco de política pública sana denominado “Suprema Felicidad Social”.

Actuar con la participación de las comunidades y de los demás sectores de la política pública con competencia en el área, sobre los factores de riesgo determinantes que conllevan al desarrollo de enfermedades respiratorias, especialmente Tuberculosis, Asma y EPOC.

Fortalecer a nivel nacional las Redes de Atención en Salud para el manejo y control de las enfermedades respiratorias, especialmente Tuberculosis, Asma y EPOC. Desde la etapa pre clínica hasta la rehabilitación.

Fortalecer el Sistema de Información en Salud Respiratoria que contemple la vigilancia epidemiológica de las enfermedades respiratorias, sus factores protectores de vida y los factores de riesgo de estas patologías, así como la gestión del programa.

Mejorar la formación del personal de salud desde la etapa de pregrado y en los servicios, en los aspectos relativos a la promoción de estilos y condiciones de vida, prevención y tratamiento de las enfermedades respiratorias y su rehabilitación, en coordinación con la Dirección de Investigación, el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) y el Ministerio de Educación Superior.

### **Estrategias y actividades del programa de control de la tuberculosis**

Estrategia 1: Promoción para la transformación cultural de modos, condiciones y estilos de vida saludables

Estrategia 2: Pesquisa para detección oportuna de Enfermedades Respiratorias

Estrategia 3: Fortalecimiento de la línea de Atención Médica de las Enfermedades Respiratorias

Estrategia 4: Fortalecimiento del Sistema de Información de Salud en Enfermedades Respiratorias

Estrategia 5: Fortalecimiento del Control de la Gestión

Estrategia 6: Formación de profesionales de la salud en el manejo integral en Salud Respiratoria

Estrategia 7: Mejoramiento continuo del personal de salud en servicio, en el manejo integral en Salud Respiratoria

Estrategia 8: Desarrollo de la investigación en Salud Respiratoria

### **Metas del Programa**

Detectar anualmente el 80% de los casos tuberculosis bacilíferos. Curar anualmente el 95% de los casos de tuberculosis bacilíferos que inician Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado (TAES). Reducir la tasa de mortalidad por tuberculosis en un 5% anual.

### **Población objeto**

Toda la población del país, para promoción y educación.

Población de 0 a 14 años, para la inmunización BCG.

Población consultante de 15 años y más, casos de VIH/SIDA y contactos, para la localización de casos bacilíferos.

Todas las edades, según condición clínica, para la Quimioprofilaxis.

Para toda persona, que sea diagnosticada como Caso de Tuberculosis, de acuerdo a lo establecido en estas normas, para recibir tratamiento totalmente supervisado.

Toda persona diagnosticada como caso de Asma, de acuerdo a lo establecido en estas normas.

Toda persona diagnosticada como caso de EPOC, de acuerdo a lo establecido en estas normas.

### **Campo de aplicación de la norma**

La Norma del Programa de Salud Respiratoria, será de cumplimiento obligatorio a nivel nacional, aplicable a todo establecimiento de Atención en Salud, en todos sus niveles, tanto públicos como privados.

### **Estructura del programa**

El Programa Nacional de Salud Respiratoria se estructura en:

*Nivel Normativo Gerencial* con tres dimensiones:

*Central:* Constituido por la Coordinación Nacional del Programa de Salud Respiratoria; adscrita a la Dirección General de Programas de Salud del Viceministerio de Redes de Salud Colectiva, del Ministerio del Poder Popular para la Salud

*Estadal:* Representado por las Coordinaciones Estadales del Programa, dentro de las Direcciones Estadales de Salud

*Municipal:* Establecidos en las instancias distritales o municipales de salud de los estados.

*Nivel Local Ejecutor* con tres Niveles de Atención de complejidad médica creciente: Primer Nivel (mínima complejidad), Segundo Nivel (mediana complejidad) y Tercer Nivel (máxima complejidad) de Atención.

Como parte del equipo de salud que trabaja en la operatividad del Programa Nacional Integrado del Control de la tuberculosis, puedo interpretar que es un programa bien estructurado y vertical, bajo la concepción funcionalista como está diseñado nuestro sistema de salud, en donde persiste un inadecuado modelo conceptual biologicista, hegemonizado por el pensamiento médico, que ha centrado su atención en la enfermedad y no en la salud. Esto ha conducido a desarrollar a lo largo de la historia un modelo de atención disociado y fragmentado que separa: Lo curativo de lo preventivo. Lo biológico de lo social y lo individual de lo colectivo.

El programa hace énfasis en curar al paciente enfermo suministrándole un Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado (estrategia TAES), gratuito y con poca intervención operativa en la realidad socio-cultural del enfermo y su grupo familiar. Las políticas de salud están enfocadas en alcanzar las metas del milenio, en concordancia a la Estrategia 1 del Programa de Control de la Tuberculosis.

Es contradictorio alcanzar las metas del milenio y poner en prácticas dichas estrategias, cuando vemos un resurgimiento de enfermedades infectocontagiosas como la tuberculosis y otras patologías que se consideraban controladas, constituyendo una reemergencia nacional.

## ESCENARIO II

### MIRADAS DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD

En este escenario enfoqué la mirada hacia los fundamentos teóricos que han de sostener la investigación, y desde la hermenéutica constituyeron el hilo conductor que me guiaron hacia el camino transitado.

#### **El proceso salud - enfermedad en la estructura social y la práctica médica moderna de Talcott Parsons.**

Para entender el proceso salud-enfermedad utilicé como marco de referencia la teoría sociológica de Parsons, en el cual se abordó el texto *El Sistema Social* (1966), este autor ha aplicado la Teoría Funcionalista a la explicación de la medicina y la enfermedad, el punto de partida para su definición, es el análisis de la enfermedad.

Del mismo modo, enfatiza que el problema de la salud se encuentra íntimamente implicado en los “prerrequisitos funcionales del sistema social” y está dentro de las necesidades funcionales del miembro individual de la sociedad, “un nivel demasiado bajo en salud o demasiado alto de enfermedad es disfuncional”. (1966; 432). La enfermedad la define como “un estado de perturbación en el funcionamiento normal del individuo humano total, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de sus ajustamientos personal y social”. (1966; 434).

Para este autor la enfermedad es un hecho social disfuncional que limita a los individuos para el desempeño de sus roles habituales. Y la sociedad tiene un interés funcional en controlar o reducir al mínimo la enfermedad mediante una acción racional. Este planteamiento parece insertarse en el contexto de una sociedad norteamericana con un pensamiento utilitario, reflejado en mecanismos

institucionales con alta carga de racionalidad instrumental, sobre una base técnica en la que pueden subyacer prácticas y políticas, vinculadas a ciertos intereses dominantes.

Ahora bien, la práctica médica es definida por Parsons como “un mecanismo en el sistema social para enfrentarse con las enfermedades de sus miembros e implica una serie de roles institucionalizados y una relación especializada con ciertos aspectos de la tradición cultural general de la sociedad moderna”. (1966; 434)

De esta manera la práctica médica se inserta como un mecanismo de control de la disfunción social originada por la enfermedad y aparece definida en este enfoque funcionalista, como un conjunto de pautas del rol que resulta de la relación entre el médico y el paciente.

Cabe señalar, que Parsons (1966) planteo cuatro atributos básicos del rol del enfermo que él consideraba como universales, a pesar de las adversidades culturales previsibles en cuanto a su materialización en la acción social.

Por ello, el primer atributo, el estar enfermo supone una exención de las obligaciones sociales asociadas a otros roles. En tanto que se trata de una condición de anomalía o de desviación que pone al actor en una situación de dependencia e incapacidad, se permite al enfermo desatender otros roles en su mundo familiar y laboral.

La segunda característica del rol en cuestión es que no se atribuye al enfermo ninguna responsabilidad en cuanto a su enfermedad, ya que ésta es interpretada socialmente como una situación que se produce al margen de la voluntad del actor.

El tercer elemento lo constituye la definición del estado del enfermo como indeseable en sí mismo con la obligación de querer sanar. Y el cuarto elemento

consiste en la obligación, de buscar ayuda técnicamente competente y cooperar con el médico en el proceso de sanar. Y es que las desviaciones, al igual que la conducta normal, no dejan de estar normativizadas en la vida social.

Podría decir que, en este enfoque, el saber médico está definido como fundamentalmente técnico, como ocurre desde sus inicios en las sociedades capitalistas, caracterizando la concepción organicista-mecanicista, que enfatiza la orientación curativa y promueve la especialización sobre una base científicista.

En este enfoque lo importante es la reparación rápida y eficaz del hombre como maquinaria (controlando al máximo la enfermedad como avería) para que se reintegre a la producción lo más rápido posible. Lo cual parece surgir dentro de esa aspiración del pensamiento de la modernidad, que el hombre a través del conocimiento puede alcanzar todas las posibilidades en diferentes direcciones.

### **Determinantes del proceso salud-enfermedad desde la mirada de una nueva salud pública por Julio Frenk.**

En cuanto a los determinantes del proceso salud- enfermedad, aborde el modelo teórico propuesto por Frenk (1994). Propone que la salud y la enfermedad están determinadas de manera multicausal y necesitan ser enfocadas desde una perspectiva interdisciplinaria e integral.

Para el autor, el campo de la salud incluye como principales objetos de análisis e intervención: al individuo con su entorno familiar directo, y al medio ambiente, con sus componentes biológicos y físicos, inmersos en su contexto social.

Este modelo teórico señala que la población y su medio ambiente, se encuentran unidos por dos puentes: uno por la organización social, a través de la cual los seres humanos desarrollan estructuras y procesos necesarios para transformar la naturaleza. Y el otro puente representado por el genoma, el cual modifica la constitución más

profunda de las poblaciones humanas en respuesta a cambios en el ambiente. Estos elementos constituyen los determinantes básicos del proceso salud -enfermedad. (1994; 79).

De lo anterior se puede interpretar que los fenómenos de salud- enfermedad suceden dentro de una población, cuyos miembros tienen una determinada constitución genética y quienes se organizan socialmente para transformar el medio ambiente.

Con respecto a los determinantes sociales, propone como dimensiones de la organización social a: la estructura económica, las instituciones políticas, la ciencia y tecnología, también a la cultura e ideología. Juntas estas dimensiones determinan el nivel total de riqueza de una sociedad y las reglas para la estratificación de los diversos grupos. Señala a dos factores fundamentales que regulan el acceso de los grupos sociales a estas riquezas como son: la estructura ocupacional y los mecanismos de redistribución utilizados por el Estado, principalmente los impuestos y subsidios, estos elementos constituyen los determinantes estructurales del proceso salud-enfermedad.

A partir de esa compleja relación entre diferentes dimensiones aunado a otros determinantes más próximos al hombre entre los que se mencionan: las condiciones de trabajo, condiciones de vida, estilos de vida y el sistema de atención a la salud, aunque no existe tal separación entre condiciones de vida y de trabajo, solo se establece teóricamente para resaltar el trabajo como determinante directo de salud-enfermedad de los trabajadores y como determinante indirecto de la salud-enfermedad del resto de su familia. Tal efecto se debe a los riesgos ocupacionales derivados de las condiciones de trabajo.

**Condiciones de vida y estilos de vida como determinantes del proceso salud-enfermedad.**

Frenk (1994) desde esta perspectiva define a las *Condiciones de vida* como “la situación objetiva material en la cual existen los diferentes grupos sociales.” Las condiciones de vida ocupan un papel importante entre los determinantes próximos a la salud. Por medio de la mediación de la estructura y dinámica familiar, las condiciones de vida afectan a otro determinante próximo del nivel de salud, a los estilos de vida.

Señala este autor que, los *Estilos de vida* “representan la manera en la cual los grupos sociales traducen su situación objetiva en patrones de conducta”. El estilo de vida se expresa en todos los ámbitos del comportamiento, en las costumbres o la vida cotidiana, pero también en la vivienda y el urbanismo, en la posesión de bienes, en la relación con el entorno o en las relaciones interpersonales. Otros factores que influyen sobre el estilo de vida son la cultura e ideología, las leyes, reglamentos, impuestos y subsidios generados por el Estado, la publicidad de las empresas comerciales.

Así, las condiciones de vida generan lo que se puede llamar riesgos sociales, mientras que los estilos de vida traducen riesgos conductuales. Considerados como un todo, ambos definen la calidad de vida. *Calidad de vida* “es la capacidad que posee un grupo social de satisfacer sus necesidades con los recursos disponibles en un espacio natural dado”. Abarca los elementos necesarios para alcanzar una vida humana digna. (1994; 84).

La suma de los derechos de intercambio basados en el mercado y conferidos por el Estado define el conjunto total de bienes y servicios a disposición de una persona. Dentro de esos bienes y servicios: la alimentación y la vivienda son de especial interés por sus efectos en la salud.

Además, la nutrición constituye un condicionante del desarrollo biológico, pues afecta la estructura y la función del cuerpo humano, incluyendo la resistencia a la infección. A su vez, la vivienda representa un puente entre las condiciones de vida y el ambiente, constituyen el hábitat inmediato del ser humano.

Mientras que una vivienda en buenas condiciones puede proteger contra riesgos ambientales, las malas condiciones de vivienda se suman a los factores ambientales deletéreos al constituirse en fuente de contaminación. Entre los principales elementos que relacionan la vivienda con el ambiente se encuentra el aprovisionamiento de agua y el saneamiento básico, constituyendo un determinante fundamental del proceso salud-enfermedad.

En este análisis es necesario resaltar la posición central dada a la categoría de riesgo. Last define el *riesgo* como “la probabilidad de que ocurra un suceso, por ejemplo, que un individuo se enferme o muera dentro de un periodo determinado de tiempo o edad” (1983; p.110).

En concordancia con lo anterior, cada vez que el concepto de riesgo denota cierta probabilidad de sufrir un daño a la salud, se refiere a grupos poblacionales. En un momento dado, una situación de alto riesgo puede sufrir un cambio de estado y producir un daño a la salud. Es en este paso entre el riesgo y el daño, donde se ejerce la dimensión individual de la salud. El fenómeno poblacional de riesgo se traduce a nivel individual, en lo que podría llamarse susceptibilidad a diversos agentes de enfermedad.

La *susceptibilidad* es “un fenómeno donde convergen las condiciones de trabajo, las condiciones de vida y los estilos de vida (determinados por procesos sociales), y la estructura y función del cuerpo humano, (determinados por procesos biológicos)”. También se define susceptibilidad como “el producto de la interacción entre el medio

interno y el medio externo, de cuyo equilibrio depende la salud”. (Teoría ecológica) (1994; 85).

Para el mencionado autor, la salud y la enfermedad no son fenómenos dicotómicos, sino que forman un continuo. Por ello, un grupo de necesidades son los riesgos a la salud o la probabilidad de sufrir un daño. Las necesidades también incluyen la salud positiva, la cual es algo más que la ausencia de enfermedad pues abarca el bienestar, el desarrollo biopsíquico y algunas condiciones que sin ser enfermedad, requieren atención (por ejemplo, el embarazo). El concepto también incluye la enfermedad sin complicaciones, y la enfermedad que conlleva a discapacidad temporal o permanente, hasta el extremo irreversible de la muerte.

Los niveles de salud son el resultado del equilibrio entre la exposición a agentes de enfermedad y la susceptibilidad individual, que resulta de una compleja red de riesgos, producto a su vez de un conjunto articulado de determinantes sociales y biológico.

Desde este modelo podemos darnos cuenta que son muchos los factores de riesgo o predisponentes para padecer una enfermedad. En el caso de la tuberculosis existen factores biológicos inherentes al sistema inmunológico, la presencia de algunas enfermedades como el VIH/SIDA, lepra, silicosis, diabetes, leucemia, cáncer, artritis reumatoidea, psoriasis entre otras, así como aquellas personas sometidas a tratamientos con inmunosupresores. Pero también existen otros factores dependientes de estilos de vida no saludables que afectan a la salud; como drogas, alcohol, tabaquismo, aunado a la mal nutrición y la situación de pobreza.

Toda sociedad cuenta con diversos medios que puede aplicar en la transformación de los riesgos, la reducción de la susceptibilidad individual. Ya que la importancia, efectividad y eficiencia relativas de las intervenciones dirigidas en cada uno de estos aspectos, dependen de diversas condiciones de índole económica,

política, científica, cultural e ideológica incluyendo la reestructuración del sistema de atención a la salud.

Así mismo, el enfoque médico-social, centrado en la enfermedad y en la relación médico-paciente es coherente con el saber médico dominante y con las tendencias de explicación mediatizada entre salud y sociedad. No es suficiente la inclusión de dimensiones sociales o categorías sociológicas en los modelos de práctica médica para cambiar de rumbo y el análisis de la problemática de salud, en la medida que lo social aparece como un mero componente o factor de los fenómenos.

## **Crítica a la teoría de los factores de riesgo, desde el enfoque de la medicina social.**

Existe un debate teórico en la concepción de la salud y la enfermedad entre el enfoque positivista y la medicina social. Los defensores de la medicina social argumentan que el positivismo concibe la producción de un estado de salud como resultado de la intervención de los factores causales desde el “paradigma de riesgo” o teoría de los “factores de riesgo”, y desde esa perspectiva los fenómenos de la realidad se desarrollan aislados, solo se conjugan por vínculos externos, quedando fuera la noción de modo de transformación, porque lo que interesa son las partes moviéndose como partículas y no el todo desarrollándose bajo un modo.

Lo que une las partes de la salud como objeto en el positivismo es el riesgo, es decir la posibilidad de que pueda relacionarse, o conformar una conjunción de causa efecto y así se pueda señalar a esa “causa” o “factor” aislado de haber generado la enfermedad, quedando por fuera el sistema social con sus procesos determinantes de enfermedad. (Breilh, 2003).

El modelo teórico propuesto por Frenk (1994) entra en contradicción con la corriente conocida como Medicina Social en América Latina sobre el problema de la causalidad, esta crítica se ha centrado en enfatizar la importancia de los procesos económico- sociales en la génesis de los problemas de salud, replanteando el tema general de la causalidad e intentando algunas aproximaciones a modelos que permiten comprender y aplicar los diferentes tipos y niveles de determinación para superar el dilema unicausalidad/ multicausalidad.

## **Modo de vida, cultura y episteme desde la mirada de Alejandro Moreno.**

Es importante revisar algunos aspectos que están vinculados a la tuberculosis, para ello di una mirada al modelo teórico de Moreno (1995) quién realiza un análisis sobre: modo de vida, cultura y episteme, que son referentes cruciales de los paradigmas de la ciencia y que guardan un gran valor para la investigación de vida y salud.

Define la *episteme* como la “posibilidad de lo que se puede pensar, conocer y decir en un momento histórico determinado”, además de la forma posible de un determinado hacer y la existencia de algunos haceres (prácticas). La *episteme* como un “modo general de conocer”. (1995; 37- 45).

El modo y el haberse se implican en forma tal que no es posible distinguirlos, son el estar concreto en la realidad de conocimiento. La episteme propiamente dicha no es formulada por nadie sino que se produce en la actividad de toda una sociedad o de un sector de ella. Es una producción y un producto social histórico. Su origen está en una experiencia integral, en su vivido social, el cual representa una opción pero no una decisión.

La episteme no es resultado de un razonamiento lógico, o de un proceso del intelecto. Tampoco la consecuencia en el orden deductivo ni la resultante de un proceso inductivo a partir de una multiplicidad de datos. Más bien es una opción producida en la práctica social histórica, una opción tomada en la voluntad colectiva.

El autor reitera lo expuesto por Foucault (1978; 5) sobre los códigos fundamentales de una cultura: los que rigen su lenguaje, sus esquemas perceptivos, sus cambios, técnicas, valores, la jerarquía de sus prácticas; fijando para cada hombre

su manera de existir en el mundo con los cuales tendrá algo que ver y por lo que se reconocerá.

En su opinión estos códigos fundamentales, no son un sistema de conocimientos, “no son un conocido, son un vivido. Por vividos son precisamente culturales y no solo epistemológicos”. Lo epistemológico es cultural y no viceversa.

La cultura es la que codifica la vida, pero es la vida la que produce la cultura y sus códigos. La cultura está siendo siempre producida y la vida vivida. Define la *cultura* como “la totalidad de vivir concreto de un grupo humano determinado en un tiempo histórico”. (1995; p. 36).

Con respecto a la cultura, es una categoría amplia que se refiere a las expresiones de la totalidad del vivir concreto, todo aquello que la sociedad crea: conocimientos, creencias, bienes, símbolos, técnicas, costumbres, arte, moral, ley, hábitos y cualquiera otra capacidad adquirida por el hombre como miembro de una sociedad.

A través de mi experiencia en el programa de tuberculosis he podido observar, que en los habitantes del municipio Carlos Arvelo, el conocimiento de salud-enfermedad está influenciado por las prácticas culturales transmitidas de generación en generación, muchos al sentirse enfermos realizan prácticas con plantas o procedimientos aprendidos de sus antepasados, al preguntarles si habían escuchado hablar sobre la tuberculosis, decían que estaba erradicada y al sentir síntomas respiratorios lo asumían a “gripe mal curada” pero nunca pensaban en esta enfermedad, cuando se sentían en malas condiciones es que acudían a los centros de salud, percibía en ellos conocimientos inadecuados sobre la tuberculosis.

Al referirse a *Modo de vida* es “la realidad histórica total que pertenece a un grupo social determinado o una sociedad entera, en cuando es vivida en la praxis del grupo y de sus miembros en todo lo que los identifica con el mismo grupo” (1995; p.61-63).

Interpretando lo sostenido por Moreno (1995). El modo de vida es esa práctica cotidiana que tiene una sociedad o grupo social, este concepto nos permite explicar las determinaciones económicas (condiciones de vida y de trabajo), ideológicas (sistemas de normas socioculturales) y políticas (sistema de decisiones) que caracterizan al sistema social imperante, las cuales se reproducen concretamente en una comunidad determinada, en la que los individuos se comportan de una manera específica, que guarda relación con las condiciones que definen el sistema social.

Este modelo teórico propuesto por Moreno (1995) lo considere importante vincularlo a esta investigación ya que a través de esas prácticas cotidianas con todos sus elementos productivos, reproductivos y sus expresiones culturales son determinantes en el conocimiento que tienen los habitantes de este municipio sobre la salud y enfermedad.

Ciertamente modos de vida y cultura son inseparables, pero no son lo mismo, la cultura abarca la historicidad de la vida, no así su esencia ontológica. Podría decirse que el modo de vida es la práctica que una sociedad realiza con sus elementos y relaciones ecológicas, mientras la cultura es las huellas y expresiones.

En la entrevista cara a cara pude ir al encuentro de ese mundo de vida de cada informante clave, ellos revelaron sus experiencias de prácticas convividas en sus contextos familiar, laboral, social y establecimientos de salud y la manera en que percibieron la enfermedad. Pero fue en esos encuentros entre mi propio mundo de vida y el de cada uno de ellos, pude interpretar para luego reflexionar. Desde esas experiencias he podido observar, como el imaginario colectivo ha sido influenciado

histórica y culturalmente en prácticas cotidianas inadecuadas sobre salud-enfermedad.

## ESCENARIO III

### LO ONTOLÒGICO, GNOSEOLÒGICO, EPISTEMOLÒGICO, METODOLÒGICO, Y ÈTICO EN LOS ESCENARIOS DE VIDA Y LA TUBERCULOSIS COMO PATOLOGÍA SOCIAL

En este escenario se hace referencia a los distintos planos de la investigación, viene a constituir para el trabajo doctoral, el eje vinculante sobre el cual gira el mismo en el sentido investigacional a fin de dar cumplimiento al rigor científico como producto académico.

#### **Plano ontológico**

La ontología se conoce universalmente como *tratado del ser*. La categoría *esencia/ existencia* y los modos generales de entender el mundo y su realidad. Para los antiguos griegos, la ontología significaba *nuestra comprensión general del ser*. A través de una aproximación ontológica podemos comprender el mundo subjetivo de los participantes de este estudio, de tal manera que encuentren la forma de describir, explicar o narrar sus vivencias.

El primer acto filosófico sería, el de volver al mundo vivido, más acá del mundo subjetivo, pues en él podemos comprender los límites del mundo objetivo, de volver a la cosa su fisionomía concreta, a los organismos su manera propia de tratar al mundo, su inherencia a la subjetividad, volver a encontrar los fenómenos, el estrato de experiencia viviente a través de la que se nos dan, el otro y las cosas, el sistema “yo”. Ponty (2000; 78).

Desde la mirada de Ponty (2000), tomando el estudio de la percepción como su punto de partida, él llegó a reconocer que el cuerpo no es solo una cosa, ni un potencial objeto de estudio para la ciencia, sino que también es una condición

permanente de la experiencia, un componente de la apertura perceptiva del mundo. Afirma que hay una herencia de la conciencia y del cuerpo sobre las cuales el análisis de la percepción debería dar cuenta. Afirma que tanto la *corporeidad de la conciencia* como la *intencionalidad del cuerpo*, se colocan en contraste con la ontología dualista de mente y cuerpo de Rene Descartes (2000; 85).

A juicio de este autor, la conciencia no es una sustancia mental cartesiana yuxtapuesta o contenida en una física, ni un ego trascendental kantiano. Se puede interpretar que la existencia humana en términos de cuerpo vivido, tiene por objeto denotar el cuerpo mientras se vive, y a diferencia de un objeto material cartesiano, el cuerpo vivido es una unidad pre-objetiva, concreta de aspectos psíquicos y físicos independientes.

Desde la ontología las personas con tuberculosis plantean formas diferentes de cómo viven y perciben la enfermedad. Aquí la enfermedad ya no es percibida como un símbolo dominante o una narrativa, sino como una experiencia humana intersubjetiva. La misión de la ontología sería en este caso el descubrimiento de la *constitución del ser de la existencia en su mundo de vida y de la tuberculosis como enfermedad*. Aun en situación de enfermedad estamos en contacto con lo social, solo por el hecho de existir, nuestra existencia es inseparable del mundo social, incluso antes de la elaboración de algún tipo de objetivación de la realidad externa o de nosotros mismos.

## **Plano Gnoseológico**

El término gnoseología proviene del griego (gnosis), significa conocimiento o facultad de conocer, (logos) significa teoría, razonamiento o discurso. La gnoseología es la parte de la filosofía que estudia el conocimiento humano en general. Su objetivo es reflexionar sobre el origen, naturaleza, esencia y límites del conocimiento, es decir del acto cognitivo (acción de conocer). Platón, señalaba que se podía tener un conocimiento inmediato u opinión (doxa) de las cosas sensibles, las que se captan por los sentidos.

Para Garciandia (2005), el conocimiento es una actividad humana. Por consiguiente, el hombre desde su nacimiento está sometido al proceso de afrontar el mundo exterior a él y a lo otro. En este contexto de interrelación con el mundo, el hombre padece la invasión constante de una multiplicidad enorme de estímulos, para enfrentarse a estos ha desarrollado una serie de cribas que le ayudan a servirse de lo que es necesario y útil en cada momento para ir desechando aquello que no le es útil.

Uno de los aspectos que con mayor efectividad ejerce la función de discriminación de estímulos es la facultad de conocer, diseñada para seleccionar y modular los estímulos del contexto que a su vez la ha modulado también, debido a las influencias familiares, sociales y culturales. Por ello un mismo estímulo podrá ser sentido, vivido e interpretado de forma muy diferente por cada ser humano, esto impulsa al hombre hacia el encuentro con los otros en la búsqueda de establecer vínculos. Ciertamente en el acto de conocer existen dos elementos ineludibles, el sujeto y el objeto, y de su interacción emerge, como una consecuencia, el *conocimiento*.

La condición corporal del ser humano hace que el mundo externo a él deba pasar por el tamiz de los sentidos, cuya naturaleza los define como el punto de conexión del cuerpo con el mundo de los objetos. Los sentidos son el primer contacto con el objeto

y se constituyen en el trasfondo de la experiencia. Es decir a pesar que la experiencia es un fenómeno individual e íntimo, está inevitablemente ligada por la influencia familiar, social y cultural.

Desde la mirada de los habitantes del municipio Carlos Arvelo, la tuberculosis parece ser percibida como un sufrimiento, o un conjunto de experiencias y sentimientos, es decir, una experiencia de vida. A mi modo de ver va más allá de una serie de signos y síntomas o disfunciones biológicas predefinidas, es una vivencia intersubjetiva inmersa en un contexto social y cultural.

### **Plano Epistemológico**

La epistemología es la ciencia o parte de la ciencia encargada de la teoría del conocimiento. En concordancia Ceberio añade “es una rama de la filosofía que se ocupa de los elementos que procuran la adquisición del conocimiento e investiga los fundamentos, límites, métodos y validez del mismo”. (1998)

La palabra *episteme* en griego significa *ciencia, saber, cognición*. De acuerdo con Heller, al respecto señalaba que “Herodoto concebía la historiografía como *episteme*, esto es *saber científico*. En contraposición a la simple opinión (doxa)”. (1982, p.74)

En el uso ático *episteme* significa: *arte, habilidad*, en este sentido Platón usa el termino: *habilidad para*. Por otro lado el verbo epístamai de donde proviene *episteme*, significa: *ser capaz, entenderse de, poder, valer para*, y en este contexto conocer y saber.

Al respecto Moreno (1995) realiza un análisis etimológico del *epistem*, señalando que en el significado del término griego hay un sentido de dinamicidad, de saber

cómo poder (potencialidad), de saber que habilita, que lo acerca más al habitus de los escolásticos que al saber científico.

Desde la perspectiva de este autor, la epistem mantiene, en parte su significado etimológico de fundamento y estabilidad pero además de dinamicidad y limitación a una situación histórica determinada. La episteme representa la posibilidad de lo que se puede pensar, conocer y decir en un momento histórico determinado, además de la forma posible de un determinado hacer y la existencia de algunos haceres (prácticas).

Señala que nace en el proceso de la historia, en el pasado, el presente, el futuro, que es conocido solo por los que viven en su entorno, los que se manejan en la misma base ética. Los que viven ese mundo de vida. Define *episteme* como un “modo general de conocer”. (1995; 45).

Cabe señalar, que en esta tesis doctoral cuya intencionalidad fue mostrar los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo, el enfoque epistemológico que asumí, está sustentado en la fenomenología, desde la teoría de la percepción de Ponty (2000), como primacía de la experiencia y la noción de ser-en-el-mundo, articulando a Ricoeur (2003) con su fenomenología hermenéutica, por consiguiente, las experiencias emergieron de las vivencias de los enfermos con tuberculosis desde la cotidianidad, inmersos en su realidad social y cultural y de mi propia vivencia como investigadora.

### **Plano Metodológico**

En este punto se puede destacar, que todo proceso de investigación social tiene lugar en el contexto de las experiencias personales de quién lo realiza, de normas socioculturales generales y de ciertas tradiciones filosóficas. Todo ello contiene

supuestos de la realidad, del conocimiento y de los valores, que interactúan con los constructos de la ciencia social en que el investigador enmarca su trabajo. Los métodos de investigación y las opciones metodológicas son parte integral de los sistemas teóricos empleados por el investigador.

Para Denzin (1978), la investigación en ciencias sociales es un proceso interactivo de conducta y pensamiento, guiado sistemáticamente por las reglas del método científico y del razonamiento lógico, así como por los sistemas de marcos teóricos y conceptuales compartidos por las comunidades de expertos. Aunque toda investigación se compone de un conjunto de tareas relacionadas entre sí, rara vez se ejecutan en un orden lineal.

Como investigadora transite por el sendero de los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo, abandonando las concepciones reduccionistas del modelo biomédico, asumiendo la necesidad de incorporar nuevas perspectivas teóricas y metodológicas que me permitieron una mayor penetración en la realidad cotidiana de mi quehacer médico, captando las perspectivas subjetivas de los enfermos con tuberculosis que interactúan en ese mundo de vida.

Dentro de este contexto, esta tesis doctoral está amparada por la matriz epistémica fenomenológica, método fenomenológico, desde las aproximaciones de Ponty (2000) y el estudio de la percepción como punto de partida y primacía de la experiencia. Sustentada por el paradigma interpretativo con el enfoque fenomenológico hermenéutico de Ricoeur (2003) asumiendo que el comprender es un modo de ser.

Cabe señalar que para el proceso de recopilación de experiencias utilice diversas estrategias: Recopilación de informes socio demográficos y de salud vinculados al

fenómeno de estudio, observación participante, notas de campo, entrevistas cara a cara a informantes claves.

Luego para el proceso de almacenamiento de la información realicé a través de archivos las grabaciones y transcripciones de las entrevistas.

Posteriormente el cuerpo de conocimiento se procedió a la categorización, estructuración, contrastación y teorización, cumpliéndose los criterios de rigor científico: credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y la triangulación.

### **Plano Ético**

En la tradición médica desde la antigüedad ha reconocido un valor intrínseco en la persona, en especial, si está en condición de enfermedad. Desde los inicios del ejercicio médico entendiendo a la enfermedad como un hecho natural, con Hipócrates en la Escuela de Cos, se plantearon deberes morales del médico respecto al enfermo y a su familia. Estas se han mantenido en sus aspectos sustanciales por más de dos milenios y han tomado un importante impulso en los últimos 25 años en razón de las nuevas situaciones de importancia ética que han tomado origen como consecuencias del desarrollo vertiginoso de la medicina tecnológica actual.

El Principio de la Dignidad de la Persona está constituido por la convergencia de tres principios: El principio de autonomía de la persona, el principio de beneficencia y el principio de privacidad. De estos principios se derivan la obligación que tienen los investigadores en investigaciones con humanos independientemente, estas sean desde el positivismo o post positivismo.

*El principio de autonomía de la persona:* Es la condición de ser autodeterminante, y por ende, en realizar las propias escogencias en función de las

razones de cada persona. Es decir cada quien conduce su propia vida de acuerdo con sus propios intereses, deseos y creencias. Establece que cada quien puede decidir de forma voluntaria e informada, sobre aquellas intervenciones a que puede ser sometido.

De este principio se deriva en el campo de la investigación, la obligación que los investigadores obtengan el *consentimiento informado* de los informantes claves. Según Normas Éticas Internacionales para Investigaciones Biomédicas en Seres Humanos (1996). Sostienen que antes de solicitar el consentimiento de una persona para participar en una investigación, el investigador debe proporcionarle la siguiente información, en un lenguaje que pueda comprender:

El carácter individual de la invitación a participar como informante clave, así como las directrices y método de investigación, la duración prevista de la participación, los beneficios para el informante o para otros, que cabría esperar como resultado de la investigación.

El investigador (a) tiene el deber de transmitir al informante clave toda la información que necesite para dar un consentimiento debidamente informado, ofrecer amplias oportunidades de hacer preguntas e instarlas a que las haga, excluir toda posibilidad de engaño injustificado, influencia indebida o intimidación, pedir el consentimiento del informante únicamente cuando este tenga pleno conocimiento y haya tenido suficientes oportunidades para decidir si participará o no de la investigación, lograr que el informante firme algún documento que acredite su consentimiento informado.

*El principio de Beneficencia:* Es fundamental en el quehacer del médico y consiste en el deber de asistir a los semejantes en estado de necesidad. Este principio debería ser una obligación para todas las personas que viven en sociedad. Se relaciona con la norma moral *siempre debe promoverse el bien*. En este caso debe

ofrecerse al informante clave atención respetuosa y de calidad, respetando su ideología y credo religioso.

*El principio de privacidad:* Hace referencia a que el médico debe tener respeto por la vida privada y las informaciones que haya ofrecido el paciente, por el propio respeto a la persona y el reconocimiento de su dignidad. De este principio se deriva en el caso de las investigaciones, el derecho que tienen los informantes claves a la privacidad, a la intimidad y a la confidencialidad de la información recaba en las entrevistas, y la preservación del anonimato cuando la información se hace pública.

Refiriéndome al campo médico, el valor de la persona y en particular el de la persona en condición de enfermedad así como en investigaciones científicas, ha sido el motivo de todos los códigos, juramentos y declaraciones de la medicina tanto antigua como contemporánea. Se puede decir que la medicina entendida como ciencia natural desde los tiempos de Hipócrates ha llevado como parte fundamental del quehacer médico un conjunto de normas y mandamientos en razón del respeto a la dignidad del enfermo, por su sola condición de ser persona, como en esta investigación con enfermos tuberculosos.

### **Camino transitado**

Esta tesis doctoral, encausada a Mostrar los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo, está regida por la matriz epistémica fenomenológica, paradigma interpretativo, método fenomenológico. Ponty (2000), al referirse al mundo fenomenológico lo señala como “el sentido que se transparenta en la intersección de experiencias propias con las del otro, por el engranaje de unas y otras, son inseparables la subjetividad e intersubjetividad, constituyen su unidad a través de la reasunción de las experiencias pasadas” (p.19).

Desde la perspectiva de Ponty, el mundo fenomenológico no es la explicación de un ser previo, sino la fundación, los cimientos, del ser. En donde el único logos preexistente es el mismo mundo, y la filosofía que lo hace pasar a la existencia manifiesta, siendo actual o real, como el mundo del que forma parte.

También define la percepción como “el trasfondo sobre el que se destacan todos los actos”. Señala que el mundo representa “el medio natural, el campo de todos los pensamientos y de todas las percepciones explícitas”. (p.10) Desarrolla la tesis según la cual toda conciencia es conciencia perceptiva. Al hacerlo, establece un giro significativo en el desarrollo de la fenomenología, indicando que sus conceptualizaciones deben volver a examinarse tomando el estudio de la percepción como su punto de partida, este autor reconoció que el propio cuerpo (*le corps propre*) no es sólo una cosa, un potencial objeto de estudio para la ciencia, sino que también es una condición permanente de la experiencia, un componente de la apertura perceptiva al mundo. Enfoca el hecho que hay una herencia de la conciencia y del cuerpo sobre las cuales el análisis de la percepción debería dar cuenta.

Indica que, la percepción significa una primacía de la experiencia, en la medida en que la percepción se vuelve una dimensión activa y constitutiva. Se conecta también con las reflexiones en el espacio (*l'espace*) y a la primacía de la dimensión de profundidad (*la profondeur*) como implicadas en la noción de “*ser-en-el-mundo*”.

Refiriéndonos a los enfermos con tuberculosis perciben la enfermedad como sufrimiento, influenciado por los juicios en que descansan esas interpretaciones, modificando sus juicios sobre la enfermedad, pueden encontrar recursos psicológicos efectivos para aliviar el sufrimiento, una forma es aceptando la enfermedad, la adherencia al tratamiento, el apoyo familiar y comunitario esto los motivaría a

reflexionar y modificar su estilo y modo de vida para una nueva percepción de la vida y la salud.

Desde el enfoque hermenéutico de Ricoeur (2003) al referirse, señala que “comprender no es un modo de conocimiento, sino más bien un modo de ser, el modo de ser del ser que existe al comprender” (p.13). Y al referirse a la reflexión señala “es la apropiación de nuestro esfuerzo para existir y de nuestro deseo de ser a través de las obras que dan testimonio de ese esfuerzo y de ese deseo” (p.22).

Este autor propone explorar otra vía, articular de manera diferente el problema hermenéutico con la fenomenología. La fenomenología comienza cuando no contentos con vivir, interrumpimos la vivencia para significarla, la hermenéutica comienza cuando no contentos con pertenecer a la tradición transmitida, interrumpimos la relación de pertenencia para significarla. La hermenéutica comparte con la fenomenología el carácter derivado de las significaciones del orden lingüístico. Afirma el carácter derivado de la problemática del lenguaje. Este reenvió del orden lingüístico a la estructura de la experiencia constituye la más importante presuposición fenomenológica de la hermenéutica. (p.21).

Por consiguiente, hace énfasis a partir de formas derivadas de la comprensión y mostrar en ellas los signos de su derivación; sustituye la vía corta de la analítica del *Dasein* (da: ser – sein: allí) por la vía larga del análisis del lenguaje, así, no separaremos la verdad del método. Para este autor la acción humana necesita ser *objetificada* para convertirse en objeto de una ciencia humana.

Así como la palabra hablada se transforma en objeto cuando se expresa en forma escrita, la acción humana puede alcanzar una cierta *objetificación* sin perder su carácter y riqueza de significación. También señala que las acciones dejan su huella, o que dejan marcas en el tiempo, y que estas marcas o huellas pueden leerse. Una

acción deja una huella cuando contribuye o da origen a realizaciones o estructuras que más tarde constituyen los documentos históricos de la acción humana.

Ricoeur (2003) agrega que, incluso, hay un significado objetivo de la acción que se puede separar de la intención del autor y que produce consecuencias no intencionales, de aquí la insuficiencia de explorar solamente la intención del autor para obtener una adecuada interpretación.

## **Procesos de recopilación de experiencias**

Se utilizaron diversos procedimientos para estudiar las percepciones de los habitantes, dentro de la cultura del Municipio Carlos Arvelo. Entre estas describo:

*Recopilación de informes socio-demográficos y de salud, vinculados al fenómeno de estudio:* A través de fuentes secundarias en este caso: La Dirección del Distrito Sanitario “Sur del Lago”, Coordinación Distrital del Programa, ubicado en el hospital “Dr. Carlos Sanda” de Guigue, previa autorización de INSALUD y la Coordinación Regional del Programa de Salud Respiratoria del Edo. Carabobo, en cumplimiento de normas éticas para la investigación, recogí datos estadísticos sobre el número de casos ocurridos en los últimos años, información socio-demográfica, indicadores sociales e informes de evaluación.

También revise historias clínicas, libros de registros diarios y tarjetas de tratamientos de los enfermos con tuberculosis registrados en el municipio Carlos Arvelo.

De igual manera acudí a la Coordinación Regional de Salud Respiratoria, ubicada en la antigua colonia Psiquiátrica de Bárbula, solicite informes de evaluación y datos estadísticos sobre la incidencia de casos de tuberculosis ocurridos en los últimos años en el estado Carabobo.

También previa invitación asistí al Seminario 2014, convocado por la Coordinación Nacional de Salud Respiratoria efectuado en Caracas, en donde presentaron el informe de evaluación con datos estadísticos sobre la incidencia de casos de tuberculosis en Venezuela, y de la población indígena. Así mismo facilitaron la Norma Oficial con la última revisión realizada en el año 2012.

*La observación participante:* La participación pone el énfasis en el papel de la experiencia vivida y elaborada del investigador, acerca de las situaciones en las que le ha tocado intervenir, así pareciera que él se encontraba dentro de la población estudiada, su principal objetivo es obtener una descripción externa y un registro detallado de lo que ve y escucha. (Cardozo, 1996).

Observe sistemáticamente todo lo que sucedió en mi entorno como investigadora, sobre todo en mi rol de médica en los momentos de la consulta diaria a lo largo de este tiempo. Realizaba visitas domiciliarias a los enfermos con tuberculosis, esto me permitió conocer más de cerca la realidad familiar y social en la que vivían.

En muchas ocasiones observe y participe en actividades educativas de prevención en escuelas, liceos y otras instituciones públicas y privadas. También en las organizadas por las trabajadoras sociales, estudiantes del sexto año de medicina a quienes coordino en su pasantía medicina comunitaria, y por los Consejos Comunales en diversos sectores del municipio. Acudí a la radio local en diversas ocasiones para informar sobre esta enfermedad.

Anotaba las impresiones en un diario personal para convertirlas luego en apuntes más formales en las llamadas “*notas de campo*”.

*Notas de campo:* Llevaba registros y elaboraba anotaciones durante los eventos o sucesos vinculados con la investigación. Las notas fueron archivadas de manera separada por evento, tema o período y señale la fecha, hora y duración del mismo, así como lugares donde se hizo referencia, independientemente del medio de registro (grabadora de voz o video, papel y lápiz), transcribí a la brevedad posible en computadora con su respectivo respaldo. (Hernández, 2010).

## **Informantes claves**

Los informantes claves se escogieron partiendo del principio hologramático, plantea, que no solamente la parte está en el todo, sino que el todo está en la parte. (Morín, 2000). Es decir que al hablar con una persona se estará hablando con su sistema familiar y social.

De acuerdo a los siguientes criterios se seleccionaron a los informantes claves: Ser natural y procedentes del municipio Carlos Arvelo, mayor de edad, ambos sexos y previo consentimiento informado, estar recibiendo tratamiento antituberculoso y participar voluntariamente en la investigación.

Los informantes estuvieron representados por:

Dos pacientes con tuberculosis, registrados en el programa y quienes recibían tratamiento. Se trató de comprender e interpretar las percepciones, los escenarios de vida, conocimientos, valores, actitudes, motivaciones y hábitos de estas personas.

Familiar de un paciente que falleció por tuberculosis, después de haber abandonado el tratamiento, se escogió ya que fue la persona más cercana a ese paciente y quien percibió su sufrimiento en la fase final de la enfermedad.

Como investigadora escogí a una persona que por su experiencia, talento o preparación, podía proporcionar información completa y útil sobre aspectos particulares de la comunidad, y de los enfermos. En este caso la enfermera coordinadora del programa de tuberculosis del municipio Carlos Arvelo, parte de sus funciones es supervisar diariamente la administración del tratamiento antituberculoso, también conjuntamente con el médico coordinador se realizan las visitas domiciliarias a estos enfermos, para evaluar más de cerca la manera cómo viven, cuál es la

situación social y su entorno familiar, también se estudian a los familiares o personas que han estado en contacto con ellos para descartar su contagio.

*Entrevista cara a cara:* Quién recibe los testimonios, quién los recoge hace lo posible para que el discurso del entrevistado/a abarque todo lo que se desea saber y de no subestimar ningún hecho o acontecimiento. Lo que se busca con esta técnica es entrar en el universo del *otro*, tratando de comprenderlo a partir de la manera que el entrevistado vivió determinados acontecimientos. (Geertz, 1985).

Esta técnica implica un proceso de comunicación entre dos actores, entrevistador y entrevistado, en el cual este último realiza un esfuerzo de reconstrucción de determinados hechos de su vida, conocimientos, experiencias u opiniones para transmitirlos al investigador que los demanda.

En la entrevista cara a cara hay un acto de percepción y es más que recordar, es penetrar en el horizonte del pasado del entrevistado y desarrollar sus perspectivas, hasta que las experiencias de aquel sean cual vividas nuevamente en su situación temporal. (Ponty; 2000).

De esta forma, el dato es construido a partir de un relato contado por la misma persona que lo ha experimentado, siendo su contexto la instancia de la entrevista misma, creando también una situación social particular, el entrevistador que intenta comprender la realidad de determinados fenómenos desde el punto de vista del informante.

En esta situación de entrevista se produce un vínculo afectivo, de corto plazo, entre el entrevistador y el entrevistado donde aquellos sentimientos, emociones y reacciones que el investigador experimenta *hacia y desde* su sujeto de estudio (contratransferencia) adquiere relevancia y se convierte también en material de

análisis. Se enfatiza la relación, concentrándose tanto en lo que el investigado piensa y siente por el investigador (transferencia), como en lo que el investigador siente por su informante clave. (Devereux, 1994).

En el presente estudio antes de la entrevista procedí a solicitar autorización a los informantes claves para la participación en esta investigación a través del *consentimiento informado*, y la información requerida para su participación voluntaria según Normas Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas en Seres Humanos.

La entrevista se realizó en el servicio de salud respiratoria. El tiempo utilizado en estuvo dado por la técnica de saturación, es decir como entrevistadora detuve la entrevista en el momento en que el entrevistado se extendía demasiado sobre un tema, repetía los mismos conceptos, el discurso demasiado anecdótico sin aportar información relevante o introducía temas que no correspondían al propósito de la entrevista.

Como investigadora en la entrevista establecí buena relación con los informantes claves, basándome en el contacto personal y la confianza mutua, indague sobre sus vidas al mismo tiempo que la estudiaba, comprendiendo que tenía de significativo un evento.

Mediante esta técnica, recogí datos básicos de la vida nativa, de los entrevistados como los comportamientos típicos, en forma individual y colectiva en diversas situaciones; los eventos en que participaban, que comían, como vivían, de que trabajaban, normas y roles sociales, practicas mágico-religiosas, como se divertían, como cuidaban su salud, a que instituciones de salud acudían, como era su vida familiar, cuál era su percepción de enfermedad y que sabían sobre la tuberculosis es decir todos los patrones culturales y sociales de los entrevistados.

*El proceso de almacenamiento de información* fue a través de archivos de las grabaciones de las entrevistas a los informantes claves. Se revisaron los relatos escritos y se oyeron las grabaciones repetidamente, con la actitud de revivir la realidad en su situación concreta luego con la actitud de reflexionar acerca de la situación vivida para comprender lo que pasaba. Era sumergirse mentalmente en la realidad allí expresada. (Martínez, 2009).

Las transcripciones fueron digitales en un procesador de palabras y posteriormente se transcribieron lo más completo y detallado posible a un formato por categorías. Permitiendo conocer cuáles fueron los elementos que se relacionaron en cada una de las categorías, en vista que la salud de los habitantes del municipio está influenciada por la interrelación de las conductas individuales, la estructura social y el ámbito cultural.

*Categorizar, clasificar, conceptualizar o codificar* mediante un término o expresión breve, clara e inequívoca que contiene la idea central de cada unidad temática. Para comprender el significado que tienen las expresiones y el comportamiento en la vida de los habitantes del municipio Carlos Arvelo, fue necesario a lo largo del tiempo familiarizarme con la vida cotidiana de estos pobladores de manera rigurosa, sistemática y crítica. También conocer de manera particular el contexto y los sistemas sociales y culturales en que tenían lugar esas expresiones, en este caso representadas por los informantes claves. (Martínez, 2009)

En el proceso de categorización relacione las partes en relación con el todo, trate de diseñar, rediseñar, integrar o reintegrar el todo y las partes, a medida que revisé el material, fue emergiendo el significado de cada evento, hecho o dato. Diseñe matrices para cada informante clave con la finalidad de mostrar lo más valioso de los contenidos protocolares, para facilitar la identificación de *estructuras* lo cual me encamino hacia el hallazgo de interpretaciones teóricas.

En la presente investigación *Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida* se redujo a once categorías: Vida familiar, determinantes del proceso salud enfermedad, modo de vida, conocimientos sobre tuberculosis y factores de riesgo, percepción de enfermedad, servicios de salud, red de apoyo, adherencia al tratamiento, situación laboral, seguridad social y percepción de la vida y la salud.

Mediante la *estructuración* organice y sistematice la mayor parte del cuerpo de conocimientos y generalizaciones disponibles. El cuerpo de conocimientos obtenido fue *contrastado* con las teorías de los autores expuestos, en algunos casos coincidiendo en otros casos entrando en contradicción, apuntando hacia otra estructura teórica.

*Teorización*: Es un modo de mirar y organizar los hechos, de representarlos conceptualmente a través de una nueva red de relaciones entre sus partes constituyentes. (Kaplan, 1979).

Para (Goetz y LeCompte, 1988). La teorización es un proceso cognitivo consistente en descubrir o manipular categorías abstractas y relaciones entre ellas. Sin duda, es indispensable en toda investigación útil para desarrollar y confirmar las explicaciones de los fenómenos. Aunque la teorización es proceso utilizado por los investigadores, quienes identifican sus componentes con los que emplean las personas en sus comportamientos diarios.

La vida cotidiana exige que se procese información, los individuos perciben los fenómenos que se producen en su entorno, los distinguen, comparándolos y contrastándolos con sus experiencias pasadas, un conjunto de valores o ciertos atributos predeterminados, seleccionan los que van a ser objeto de su atención y planifican sus actos con arreglo a todo ello. Cuando este proceso es formalizado y sistematizado se convierte en investigación, empírica o especulativa.

Las tareas formales que constituyen la teorización son: Percepción, comparación, contrastación, agregación, ordenación, establecimiento de vínculos, relaciones y especulación. Como lo señala Martínez (2009), la teorización fue sometida a evaluación, bajo los siguientes criterios:

*Coherencia interna:* Los postulados se relacionan entre sí sin contradicciones.

*Consistencia externa:* Compatibilidad entre la doctrina que constituye la teoría y el conocimiento establecido del mismo campo o campos adyacentes o afines.

*Comprehension:* Cuando abarca o se relaciona con un amplio campo de conocimientos.

*Capacidad predictiva:* Ofrece la capacidad de hacer predicciones acerca de lo que sucederá o no, si se dan ciertas condiciones especificadas en ella, aunque la confirmación o contrastación pueda resultar difícil, debido a la naturaleza de la teoría.

*Precisión conceptual y lingüística:* El universo del discurso debe estar definido y sus predicados deben ser semánticamente homogéneos y conexos.

*Originalidad:* Las teorías con construcciones de alto nivel, con proyecciones no comunes, y con capacidad para unificar campos inconexos, son más valiosas.

*Capacidad unificadora:* Es la capacidad de reunir dominios cognoscitivos que aún permanecen aislados.

*Simplicidad o parsimonia:* Teorías muy complejas enredadas, otras muy simples y lineales. Es preferible la teoría más compleja.

*Potencia heurística:* Debe sugerir, guiar y generar nuevas investigaciones.

*Aplicación práctica:* Una teoría pudo haber sido bien concebida, pero puede fallar en su aplicación por muchas razones externas de la misma.

*Contrastabilidad:* Toda teoría debe ser confirmable y refutable.

*Expresión estética:* La belleza de una teoría física representa una pista hacia su verdad, que su correspondencia con los hechos, los cuales pueden constituir una dificultad temporal.

### **Criterios de Rigor Científico:**

Tal como Rojas de Escalona (2010) lo señala, en las investigaciones de naturaleza cualitativa, el investigador debe demostrar que representa adecuadamente las construcciones mentales de los actores sociales en el fenómeno estudiado. Para ello, sustente mi estudio con cuatro criterios de suma importancia: la credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad y la fiabilidad, como el aspecto que implica conducir la investigación de manera que se incremente la posibilidad de que los hallazgos sean creíbles y, en segundo lugar, demostrar la credibilidad de los encuentros sometidos a la aprobación de quienes construyeron las realidades.

Por otro lado, la confirmabilidad referida a la descripción detallada de cada uno de los pasos que se llevaron a cabo en el desarrollo de la investigación y que permitan a otro investigador seguir tal proceso como fue llevado a cabo. La transferibilidad relacionada a la extensión de las interpretaciones obtenidas a otro contexto, considerando que el mismo posea las mismas características que se detallan en la investigación. Finalmente, la fiabilidad, asociada en primera instancia a la replicabilidad de los hallazgos y asociada a la independencia de la interpretación de la información de las creencias del investigador (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Para lograr tales criterios de rigor científico, considero necesario implementar una serie de técnicas. En el caso de la credibilidad y siguiendo las ideas de Rojas de Escalona (2010) utilice la observación persistente y la técnica de Triangulación de técnicas o estrategias metodológicas y de tiempo, es decir; en primer lugar contraste la información recopilada a través de la observación participante, registro de las conversaciones en los grupos tutoriales y entrevista a profundidad, y posteriormente, contraste la información reunida en las diferentes fases en las que se llevó a cabo el proceso de acompañamiento en esta Tesis Doctoral.

Con respecto a la confirmabilidad y transferibilidad trate de cuidar aspectos relacionados a la descripción detallada de mi papel como investigadora, el contexto estudiado y las circunstancias bajo las cuales se llevó a cabo la recogida de información, la relación establecida con los informantes claves y las características precisas de estos últimos; así como también, las premisas teóricas del proceso de acompañamiento en investigación, conjuntamente con la recogida y análisis de la información. Esto facilitaría que otro investigador con perspectivas y posición similar a la mía llegue a interpretaciones similares al revisar mi estudio e identifique la posibilidad de transferibilidad de las mismas en contextos plenamente similares.

Lo anterior constituye aspectos claves que no sólo me permitió cuidar la confirmabilidad y transferibilidad de mi investigación; sino también la fiabilidad, cuyo estatus cuidé además a través de las técnicas del juicio crítico de iguales, mediante la colaboración de un asesor; y la revisión con los sujetos claves involucrados en el estudio, a quienes presenté mis interpretaciones y reflexiones, a fin de que éstos corrigieran posibles errores o malos entendidos, ofrecieran información adicional o confirmaran la información.

**Tabla 1. Matriz epistémica del objeto de estudio**

| MATRIZ EPISTÉMICA DEL OBJETO DE ESTUDIO   |   |  |  |                             |   |  |   |
|---|---|--|--|-----------------------------|---|--|---|
| Título de la investigación: Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida  |   |  |  |                             |   |  |   |
| INTENCIONALIDAD   | POSTULADOS  | PREGUNTAS CIENTÍFICAS  | TAREAS CIENTÍFICAS   | METODICA                    | FUENTES   | PROCESO DE RECOLECCION   | TECNICAS DE ANALISIS  |
| Mostrar los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del Estado Carabobo. | <b>Pliegue ontológico:</b><br><i>(Qué es lo que puede ser conocido)</i>   | ¿Cómo es el escenario de la tuberculosis como patología social en el municipio Carlos Arvelo?                            | Describir el escenario de la tuberculosis como patología social en el municipio Carlos Arvelo                            | Fenomenologica-Hermeneutico | <b>Documentales</b><br>-Informes de evaluación<br>-Informes socio-demográficos y de salud<br>-Fuentes impresas y electrónicas | -Observación participante<br>-Anotaciones de campo                                 | Análisis hermenéutico   |
|   | <b>Pliegue gnoseológico:</b><br><i>(cómo se relacionan Los conocimientos)</i>   | ¿Cuáles son los escenarios de vida de los habitantes del municipio Carlos Arvelo   | Identificar los escenarios de vida de los habitantes del municipio Carlos Arvelo   | Fenomenologia -Hermenéutica | <b>Informantes claves:</b><br>-Pacientes con tuberculosis<br>-Familiar de paciente<br>-Enfermera coordinadora                 | -Observación participante<br>-Anotaciones de campo<br>-Entrevistas en profundidad  | Análisis hermenéutico   |
|   | <b>Pliegue epistemológico:</b><br><i>(Cuál es la relación del sujeto cognoscente con el objeto a ser conocido en la investigación científica)</i> | ¿Cuáles son las percepciones que tienen los habitantes sobre el riesgo de la tuberculosis en el municipio Carlos Arvelo? | Describir las percepciones de los habitantes con tuberculosis en la cotidianidad   | Fenomenologia-Hermenéutica  | <b>Informantes claves:</b><br>-Pacientes con tuberculosis<br>-Familiar de paciente<br>-Enfermera coordinadora                 | -Observación participante<br>-Anotaciones de campo<br>-Entrevistas en profundidad  | <b>Análisis y procesamiento de la información:</b><br>-Categorización<br>-Triangulación de fuentes<br>-Discusión teórica<br>-Construcción teórica |
|   | <b>Pliegue ético:(Los principios como norma)</b>  | ¿Cómo perciben los habitantes los escenarios vida y la tuberculosis como patología social?                               | Comprender los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social en los habitantes del municipio Carlos Arvelo? | Fenomenologica-Hermeneutica | <b>Informantes claves:</b><br>-Pacientes con tuberculosis<br>-Familiar de paciente<br>-Enfermera coordinadora                 | -Observación participante<br>-Anotaciones de campo<br>-Entrevistas en profundidad  | <b>Análisis y procesamiento de la información:</b><br>-Categorización<br>-Triangulación de fuentes<br>-Discusión teórica                          |
|   | <b>Despliegue resolutivo teleológico</b><br><i>(Cuáles son las causas finales)</i>  | ¿Cuáles son las experiencias de los habitantes con tuberculosis y sus escenarios de vida?                                | Reflexionar sobre experiencias de los habitantes con tuberculosis y sus escenarios de vida                               | Fenomenologica-Hermeneutica | <b>Informantes claves:</b><br>-Pacientes con tuberculosis<br>-Familiar de paciente<br>-Enfermera coordinadora                 | - Observación participante<br>-Anotaciones de campo<br>-Entrevistas en profundidad | <b>Análisis y procesamiento de la información:</b><br>-Categorización<br>-Triangulación de fuentes<br>-Discusión teórica<br>-Construcción teórica |

**Maurera (2013)**

## ESCENARIO IV

### REVELACION DE EXPERIENCIAS

Desde este escenario se presentan las experiencias de las entrevistas realizadas a los informantes claves. De allí emergieron las categorías que me permitieron interpretar el significado de la acción humana para comprender los escenarios de vida y la tuberculosis como patología social en los habitantes del municipio Carlos Arvelo del estado Carabobo.

**Tabla 2. Protocolo entrevista 1**

|  | <b>Fecha</b> | <b>Lugar</b>  | <b>Hora<br/>Inicio</b>                   | <b>Hora<br/>culminación</b> |
|--|--------------|---|--|-----------------------------|
| <b>1</b>                                   | 14/01/2013   | Servicio de Salud<br>Respiratoria. Hospital<br>Dr. Carlos Sanda.<br>Guigue Edo.<br>Carabobo | 10:00 am                                 | 11.30: am                   |
| <b>Informante: J-L</b>                     |              |   | <b>Observación:</b> Tópicos<br>generales |                             |
| <b>Leyenda: Categorías - Subcategorías</b> |              |   |  |                             |

**Tabla 3. Texto entrevista 1**

| Categorización  | Pag.1<br>Texto de la entrevista   |
|---|---|
| <p>- Vida familiar</p> <p>- Determinantes del proceso salud-enfermedad</p> <p>* Condiciones de trabajo</p> <p>* Condiciones de vida</p> <p>* Estilos de vida</p> <p>* Calidad de vida</p> <p>- Modo de vida</p> | <p>(1) Mujer de 58 años de edad. Con diagnóstico de tuberculosis pulmonar.</p> <p>1 Investigadora: ¿Hábleme sobre su infancia, sobre su vida familiar, en que ha<br/>2 trabajado?<br/>3 - J-L: Yo nací en Barquisimeto, <u>fui la última de 13 hermanos.</u><br/>4 - me vine "pa" Valencia muy joven, <u>me case aquí y tuve una hija.</u><br/>5 - ella se me fue a los 18 años, cuando me puse a trabajar y <u>me quede sola</u><br/>6 - Comencé a trabajar en un restaurante donde dure 3 años, después trabajé<br/>7 - en una compañía "Cerámicas Carabobo" donde dure 2 años, y cuando<br/>8 - me retire me puse a trabajar de <u>camarera</u> en un motel "El Castillito",<br/>9 - donde dure 6 años, también trabajé en el motel la "Pirámide", "El Faraón "duré<br/>10 - 14 años, <u>siempre trabajé con muchos químicos y donde habían muchas</u><br/>11 - <u>infecciones</u>, por eso me enfermaba mucho.<br/>12 - Me salí de allí y <u>me puse a trabajar en los baños del Big Low Center,</u><br/>13 - <u>que eran asquerosos. la gente dejaba sus porquerías. y a veces entraban a</u><br/>14 - <u>fumar drogas y dejaban eso pestífero.</u> Después me puse a trabajar<br/>15 - en un condominio del Big Low Center donde antes era el bingo,<br/>16 - pero en <u>ese trabajo tenía que recoger las basuras para el contener y</u><br/>17 - <u>ahí habían gusanos y era muy "podrió" más bien daba miedo.</u><br/>18 - A veces <u>los gusanos se me pegaban a la ropa y hasta en el pelo.</u> y así trabajando<br/>19 - <u>teníamos que comer con las manos sucias,</u> pero esos eran los trabajos<br/>20 - que me tocaba hacer <u>para poder llevar la comida a mi casa,</u> aunque<br/>21 - vivía sola, <u>no tenía quien me ayudara,</u> pero <u>esa no era la vida que yo quería.</u></p> |

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista

|  |  |   |
|--|--|---|
| <p>-Conocimientos sobre tuberculosis.</p> <p>- Factores de riesgo para padecer tuberculosis</p> <p>* Alimentación inadecuada</p> <p>* Tabaco</p> <p>* Café</p> <p>- Percepción de enfermedad</p> <p>* Sintomatología respiratoria</p> <p>* Afectación general de la salud</p> <p>* Sensación de muerte</p> <p>-Servicios de salud</p> <p>*Rol del médico</p> <p>*Rol del paciente</p> <p>*Normativa del programa de tuberculosis</p> |  | <p style="text-align: right;">Pag.2</p> <p>22 -Investigadora: ¿Por qué cree usted que le dio tuberculosis. Relátame sobre<br/> 23 - sus vivencias y percepciones sobre esta enfermedad?<br/> 24 - J-L: Yo creo que <u>me dio tuberculosis, por los trabajos que hacía,</u><br/> 25 - como le dije <u>en esos trabajos habian químicos y muchas infecciones,</u><br/> 26 - <u>no comia bien,</u> apenas 2 veces al día y cuando tenía tiempo,<br/> 27 - <u>fumaba mucho 2 o 3 cajas de cigarrros al día, desde los 14 años y tomaba</u><br/> 28 - <u>mucho café. Yo sentía mucha tos durante un año pero yo no le hacía caso,</u><br/> 29 - <u>tenía mucha flema de color a crema de aguacate así como amarillo, también</u><br/> 30 - <u>fiebre en las noches, mareos y vómitos, vomitaba todo lo que comía,</u><br/> 31 - <u>mucho cansancio, dolor de cabeza, me trancaba "pa respira y</u><br/> 32 - <u>mucha debilidad"</u>, tenía un poquito de todo, la gente me decía que<br/> 33 - <u>estaba muy flaca, pesaba 40 kilos.</u><br/> 34 - Investigadora: ¿A qué centro de salud acudió, fue sola o la llevaron,<br/> 35 - como fue el trato hacia usted, por parte del personal de salud?<br/> 36 - J-L: Vinieron una sobrina de Barquisimeto y un sobrino de Maracay, y<br/> 37 - los vecinos les dijeron que yo estaba muy enferma que había perdido<br/> 38 - mucho peso, ellos llegaron un día al trabajo y <u>me llevaron engañada a un</u><br/> 39 - <u>C.D.I. cerca del trabajo, yo decía esos médicos no saben nada, pero me</u><br/> 40 - <u>vieron, me inyectaron "pa el dolor de cabeza" y me mandaron a hacer unos</u><br/> 41 - <u>exámenes y una placa, de allí me mandaron al hospital González Plaza</u><br/> 42 - <u>donde me hicieron el examen del SIDA y me mandaron a hacer el examen de</u><br/> 43 - <u>la saliva creo que lo llaman esputo cuando fui a buscar los resultados me</u><br/> 44 - <u>dijeron que tenía tuberculosis, a lo que yo entendía "pica de los pulmones"</u><br/> 45 - <u>y comencé a llorar, no me hospitalizaron y me preguntaron que de donde</u><br/> 46 - <u>era yo y les dije de Boquerón, me mandaron directo "pa acá pa el</u><br/> 47 - <u>hospital de Guigue", ellos me dijeron que como yo vivía en Boquerón</u><br/> 48 - <u>tenía primero que pasar por aquí y ustedes me enviaban el tratamiento al</u><br/> 49 - <u>ambulatorio de Boquerón que me quedaba más cerca de mi casa.</u></p> |
|--|--|---|

1

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 1

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>*Satisfacción por la atención del equipo de salud</p> <p>- Red de apoyo familiar</p> <p style="padding-left: 20px;">* Ausente</p> <p style="padding-left: 20px;">* Familiares miedo al contagio</p> <p>- Red de poyo de vecinos</p> <p style="padding-left: 20px;">* Siempre presente</p> <p style="padding-left: 20px;">* Vecinos temor al contagio</p> <p style="padding-left: 20px;">*Manifestaciones de afecto</p> |  | <p style="text-align: right;">Pag.3</p> <p>50 - Yo lloraba mucho porque me sentía muy mal, sentía que me moría, esa no era</p> <p>51 - yo, por eso le agradezco a Dios y a usted doctora y le digo a la gente que me</p> <p>52 - han devuelto la vida, porque hice caso a todos sus consejos, por eso "la</p> <p>53 - encomiendo en mis oraciones "pa que" Dios la proteja, de verdad, estoy muy</p> <p>54 - agradecida, también con sus enfermeras ellas han sido muy amables y me han</p> <p>55 - ayudado para salir de esta enfermedad.</p> <p>56 - Investigadora: ¿Usted recibió apoyo de sus familiares y de sus vecinos,</p> <p>57 - al enterarse que tenía tuberculosis?</p> <p>58 - J.L.- Mi familiares me dieron la espalda, todos ellos, después que supieron</p> <p>59 - lo que yo tenía, los llamaba y les preguntaba ¿dónde está mi familia, ahora</p> <p>60 - que estoy en una cama es que necesito de ustedes? y ninguno venía</p> <p>61 - de allá de Barquisimeto ni siquiera mi hija (comenzó a llorar), ellos creían</p> <p>62 - que yo los contagiaria. Solo mis vecinos se dan cuenta de mí, aunque</p> <p>63 - me visitaban los primeros días con la boca tapada porque sabían que lo</p> <p>64 - que yo tenía era contagioso, y me decían estas tan flaca que no te ves casi</p> <p>65 - en la cama. Ellos creían que moriría y en una de esas noches no</p> <p>66 - amanecería, se comprometieron: una familia me llevaban el desayuno,</p> <p>67 - otra el almuerzo y otra la cena, otros me llevaban frutas, jugos,</p> <p>68 - meriendas. Los primeros días una de mis vecinas me acompañaban</p> <p>69 - a tomarme el tratamiento todos los días al ambulatorio de Boquerón</p> <p>70 - porque es un tratamiento de vigilancia algo así como que lo supervisan,</p> <p>71 - no se lo dan a uno para llevárselo a la casa. También me acompañan</p> <p>72 - todos los meses a la consulta con usted, es que yo estaba tan débil que</p> <p>73 - no podía andar sola. La verdad es que mis vecinos son como mi</p> <p>74 - familia y les agradezco todo lo que hacen por mí.</p> <p>75 - Pero ahora ya estoy a la mitad de la segunda fase de tratamiento, dura</p> <p>76 - como 6 meses, ya me faltan 2 meses para terminar, será por eso que</p> <p>77 - me siento bastante mejor y recuperada, he aumentado de peso, ahorita</p> <p>78 - estoy en 61 kilos y "ya no contagio". Ya puedo ir sola al</p> |
|---|--|--|

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista

1

|  |  |   |
|--|--|---|
| <p><b>-Adherencia al tratamiento</b></p> <p>*Percepción de mejoría</p> <p>* Autoestima elevada</p> <p>*Valoración de la vida</p> <p>*Sensación de curación</p> <p><b>-Situación laboral</b></p> <p>*Empresa no constituida legalmente</p> <p><b>-Seguridad social</b></p> <p>* Pensión de vejez</p> <p>*Búsqueda de nuevos ingresos económicos</p> |  | <p style="text-align: right;">Pág. 4</p> <p>79 - <u>ambulatorio a tomarme el tratamiento, me toca ir 3 veces a la semana</u></p> <p>80 - <u>lunes, miércoles y viernes</u>. La gente me pregunta <u>¿cómo hiciste para</u></p> <p>81 - <u>mejorarte tan rápido, todo el mundo creía que te ibas a morir?</u> y también <u>¿cómo</u></p> <p>82 - <u>degastes el cigarro?</u></p> <p>83 - <u>les digo que cumpliendo mi tratamiento y comiendo bien y que vayan a</u></p> <p>84 - <u>consulta que los pueden ayudar. Usted me dice siempre, que me quede</u></p> <p>85 - <u>tranquila, que cumpla con mi tratamiento, que tengo vecinos que me</u></p> <p>86 - <u>quieren y me apoyan y que si me voy a curar de esta enfermedad.</u></p> <p>87 - <u>En estos momentos me siento muy pero muy bien</u>, continuo con mi</p> <p>88 - <u>tratamiento "pa esta enfermedad", pero también me mandan vitaminas</u></p> <p>89 - <u>y como muy bien, me da bastante apetito más bien estoy engordando pero</u></p> <p>90 - <u>me siento feliz y hasta bonita y con ganas de seguir viviendo, deseo</u></p> <p>91 - <u>que todas las personas que tienen esta enfermedad pongan de su parte,</u></p> <p>92 - <u>se tomen su tratamiento como se lo mandan, hagan caso a las</u></p> <p>93 - <u>recomendaciones de su médico, dejen los vicios, coman bien</u></p> <p>94 - <u>y tengan mucha Fe que seguro se van a curar, véanme a mí que</u></p> <p>95 - <u>según los médicos tenía la enfermedad bien avanzada, pero con</u></p> <p>96 - <u>todo y eso estoy casi curada.</u></p> <p>97 - <u>Investigadora: ¿En su reposo la empresa para la que trabaja le está</u></p> <p>98 - <u>cancelando su salario?</u></p> <p>99 - <u>J-L: -No, mande a averiguar para meter el reposo y me dijeron que esa</u></p> <p>100 - <u>empresa no existe, por eso era que nos pagaban tan mal y nos trataban</u></p> <p>101 - <u>como animales, "a según es una empresa fantasma", pero a ninguno le</u></p> <p>102 - <u>falta Dios, gracias a mis vecinos he podido comer durante todo este</u></p> <p>103 - <u>tiempo. También una señora del consejo comunal al verme tan enferma</u></p> <p>104 - <u>me metió los papeles en el seguro social "por lo que llaman el amor mayor"</u></p> <p>105 - <u>y gracias a mi Dios me acaba de salir mi pensión, con eso ya podre tener</u></p> <p>106 - <u>mi comida segura y poder mantenerme, y más nunca en mi vida volveré</u></p> |
|--|--|---|

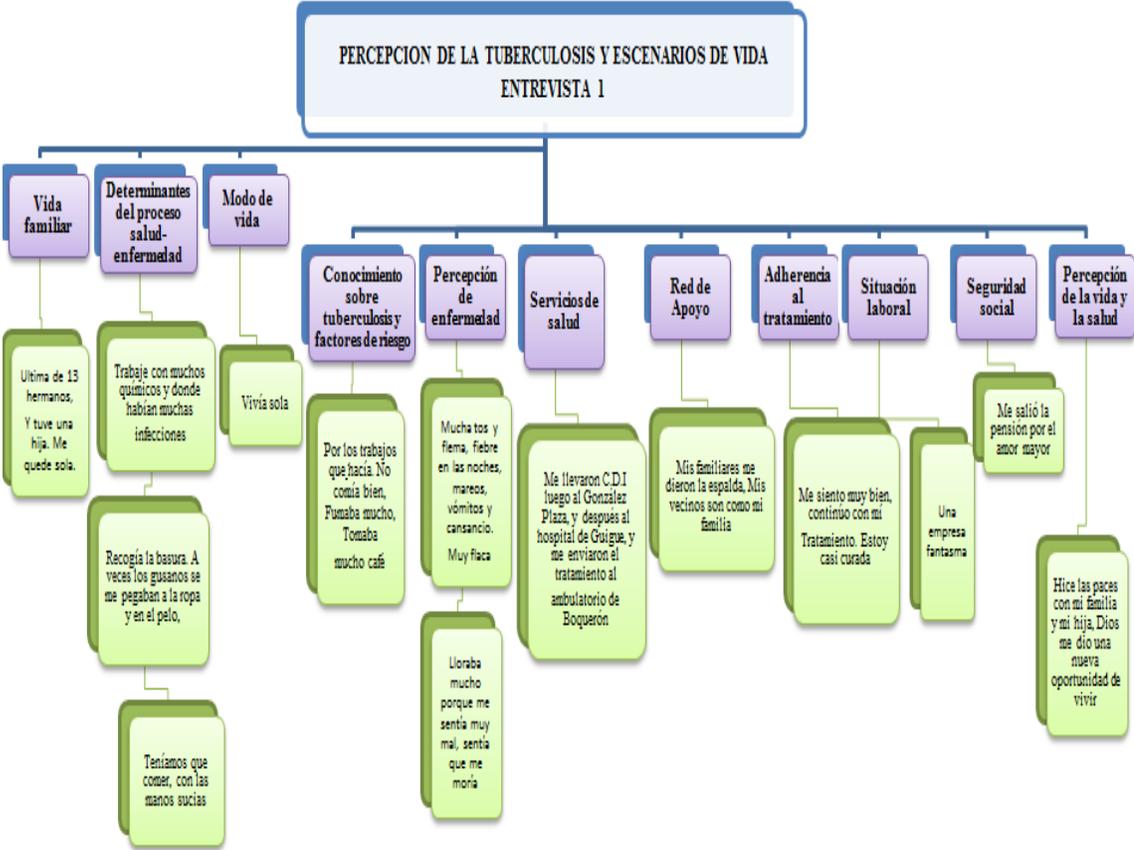
Maurera (2013)

## Texto entrevista 1

|                                    |     | Pag.5   |
|------------------------------------|-----|---|
| - Percepción de la vida y la salud | 107 | - a trabajar en esa gusanera, basurero y porquería donde trabajaba. De              |
|                                    | 108 | - todos modos junto con mis vecinas al terminar mi tratamiento y que ya             |
| *Agradecimiento a Dios             | 109 | - esté completamente curada, <u>vamos a montar un negocio de venta de</u>           |
|                                    | 110 | - <u>helados, arepa, hayacas para ayudarnos, ya que lo hemos hecho algunas</u>      |
| *Valoración de la salud            | 111 | - <u>veces y nos ha ido muy bien</u> , pero yo por el trabajo no me dedicaba        |
|                                    | 112 | - de lleno.   |
|                                    | 113 | - Investigadora: ¿Qué experiencia le dejó a usted el haber padecido                 |
| * Fomentar la armonía familiar     | 114 | - esta enfermedad?  |
|                                    | 115 | - J.L: Pienso que <u>a mis 58 años, Dios me está dando una nueva oportunidad de</u> |
| * Búsqueda de la felicidad         | 116 | - <u>vivir, por eso quiero pasarla bien y cuidar mucho mi salud. En estos</u>       |
|                                    | 117 | - <u>últimos días hice las paces con mi familia incluso con mi hija, la llame</u>   |
|                                    | 118 | - <u>y le dije que la perdonaba y que no valía la pena guardar resentimiento.</u>   |
|                                    | 119 | - ella vino la semana pasada y yo también fui para allá y <u>visite a mis</u>       |
|                                    | 120 | - <u>otros familiares, la vida es una sola y no vale la pena amargársela por</u>    |
|                                    | 121 | - <u>nada, hay que tratar de ser feliz con la gente que uno quiere.</u>             |

**Maurera (2013)**

**Figura 1. Representación configuracional del objeto de estudio. Entrevista 1**



**Maurera (2013)**

## **Revelación de experiencias.**

### **Entrevista 1**

A continuación voy a interpretar la experiencia vivida de esta informante clave. En lo referente a su vida familiar, coincido con Moreno (1995), pertenece a una familia matricentrada. En este modelo la familia está constituida por una mujer madre con sus hijos y en el ciclo vital de la familia se encuentra en nido vacío, ya que su hija se había casado e ido de la casa, quedándose sola. A mi modo de ver sus necesidades básicas no estaban cubiertas; tales como afecto, protección, necesidades económicas, de comunicación e intercambio, reconocimiento, aceptación y consideración.

En lo referente a condiciones laborales, es importante destacar que éstas forman parte del ambiente inmediato del trabajador y pueden llevar a riesgos ocupacionales. Aunado a factores de riesgos como: mala alimentación, tabaquismo y hábitos higiénicos inadecuados. De acuerdo con Frenk (1994), el estilo de vida y condiciones de vida fueron determinantes en el proceso salud- enfermedad. Este autor con su modelo teórico lo enfoca desde la multicausalidad e interdisciplinariedad, en lo que difiere de su teoría, debe estudiarse desde la transdisciplinariedad.

En concordancia con Moreno (1995) al referirse al modo de vida, pienso que la sra. J-L sentía que había perdido el derecho a tener una vida humana digna, ya que sus necesidades materiales no estaban cubiertas, y a lo largo de la entrevista, al interpretar su percepción, al parecer ocurrió en ella un quiebre emocional, es decir interrupción en el fluir transparente de su vida.

En cuanto al conocimiento que tenía sobre tuberculosis, la construcción socio-cultural de la enfermedad se vincula a las creencias y como las percibe. Con respecto a los factores de riesgos, los estilos, condiciones de vida y de trabajo inadecuados

fueron determinantes. Por lo que puedo entender se deben incrementar las promociones de salud en todos los ámbitos de nuestra sociedad para educar sobre esta enfermedad y fortalecer estilos de vida saludables.

Con respecto a los establecimientos de salud, diseñados bajo la concepción funcionalista, enfocado en curar al enfermo, con lo que estoy en desacuerdo con Parsons (1966), dentro de esos roles del enfermo de buscar ayuda técnicamente competente, tuvo que acudir a varios establecimientos para que le diagnosticaran la enfermedad, sin embargo hasta el momento de la entrevista había adherencia al tratamiento y manifestó agradecimiento por el buen trato por parte del equipo de salud.

Por otro lado, mencionó no haber tenido apoyo familiar, pero logro satisfacer sus necesidades mediante la interacción con vecinos, amigos y en ningún momento sintieron rechazo de ella. Es de hacer notar que en las visitas comunitarias que realice a ese sector pude darme cuenta que eran personas de muy escasos recursos económicos y a pesar de ello se organizaron, le costeaban la alimentación y otros gastos que ameritaba, demostrando su solidaridad con la sra. J-L.

Desde el punto de vista laboral estaba desprotegida, aparentemente la empresa en donde trabajaba no estaba legalmente registrada. El consejo comunal realizó los trámites y de manera rápida obtuvo la pensión de vejez del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) a través de la misión “El Amor Mayor”, de esta manera se le garantizo el derecho a la seguridad social

Dentro de este contexto, coincido con Ponty (2000), toda conciencia es conciencia perceptiva, para ella la percepción de enfermedad era de sufrimiento, en la medida que mejoraba, pudo reflexionar sobre el valor de la vida y de la salud y se proponía un cambio de vida, de despojarse de resentimientos y volver a sus afectos familiares para así ir en búsqueda de la felicidad.

**Tabla 4. Protocolo entrevista 2**

| <b>N</b><br><b>o</b>                       | <b>Fecha</b> | <b>Lugar</b>  | <b>Hora</b><br><b>Inicio</b>             | <b>Hora</b><br><b>culminaciòn</b> |
|--|--------------|---|--|-----------------------------------|
| <b>0</b><br><b>2</b>                       | 28/01/2013   | Servicio de Salud<br>Respiratoria. Hospital<br>Dr. Carlos Sanda.<br>Guigue Edo.<br>Carabobo | 10:00 am                                 | 11.30: am                         |
| <b>Informante: J-M</b>                     |              |   | <b>Observaciòn:</b> Tòpicos<br>generales |                                   |
| <b>Leyenda: Categorías - Subcategorías</b> |              |   |  |                                   |

**Tabla 5. Texto entrevista 2**

| Categorización  | Pag.6<br>Texto de la entrevista  |
|---|--|
| <p>- Vida familiar</p> <p>- Determinantes del proceso salud-enfermedad</p> <p>* Condiciones de trabajo</p> <p>* Condiciones de vida</p> <p>* Estilos de vida</p> <p>* Calidad de vida</p> <p>- Modo de vida</p> | <p>(2) Hombre de 64 años de edad. Con diagnóstico de tuberculosis y SIDA</p> <p>123 - Investigadora: ¿Hábleme de su infancia, vida familiar y en que trabajos</p> <p>124 - se ha desempeñado?</p> <p>125 - J.M: -Yo nací en Guacara el 18-04-49, soy el cuarto de 10</p> <p>126 - hermanos, mis padres eran trabajadores del campo, desde niño</p> <p>127 - también trabajaba con ellos, A los 18 años me fui a pagar el servicio militar.</p> <p>128 - Luego me case tuve 4 hijos y me fui a trabajar por mi cuenta en los muelles</p> <p>129 - de caletero, descargaba y cargaba camiones y gándolas, en las almacenadoras</p> <p>130 - eso fue cuando el primer mandato de Carlos Andrés Pérez, cuando la zafra</p> <p>131 - que traían muchos productos como soda caustica, azúcar, caraotas desde:</p> <p>132 - Argentina, Brasil y otros países, buscaban gente para trabajar de Puerto</p> <p>133 - Cabello, Valencia, Barquisimeto, Guanta y de otras partes porque era</p> <p>134 - demasiado trabajo y no había mucha gente que trabajara.</p> <p>135 - Pero ese trabajo me lo prohibió el médico porque sangraba por la nariz, sobre</p> <p>136 - todo por los químicos.</p> <p>137 - Después me puse a trabajar como ayudante de camión.</p> <p>138 - Ya para ese tiempo tenía a mi mujer y a mis hijos en Valencia viajaba 2 o 3</p> <p>139 - veces por semana, los demás días me quedaba en el Puerto y dormíamos en</p> <p>140 - residencias u hoteles, ya a las 7 de la noche no teníamos más nada que hacer y</p> <p>141 - para no fastidiarnos nos íbamos a los bares o a la playa a tomar cervezas así</p> <p>142 - tuve años hasta hace casi 15 años que me puse a trabajar en Valencia.</p> <p>143 - También me alimentaba mal a veces cuando íbamos a comer los mediodía se</p> <p>144 - había acabado la comida, me entretenía tomando, cuando conseguimos</p> <p>145 - teníamos que comer lo que había: sopa, espagueti con caraota o "pescao" y en</p> <p>146 - las noches comíamos perros calientes hasta el otro día en la mañana, que si</p> <p>147 - desayunábamos bien, siempre arepas rellenas. Ese era el sistema de vida que</p> <p>148 - llevábamos por el tipo de trabajo que teníamos.</p> |

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 2

|  | Pag. 7   |
|--|--|
| - Percepción de enfermedad                     | 149 - Investigadora ¿Relátame sus vivencias y percepciones sobre la tuberculosis y             |
|  | 150 - el SIDA?   |
| *Sintomatología respiratoria                   | 151 - J-M: -Comencé hace un año a sentir mucho decaimiento, desde Diciembre del                |
|  | 152 - año pasado, <u>pase todo ese mes en cama, tuve fiebre en las noches por más de</u>       |
| *Afectación general de la salud                | 153 - <u>20 días, tos con flema, sentía desmayo, mucho sueño no quería ni moverme,</u>         |
|  | 154 - <u>se me quitó el apetito casi no comía puro juguitos y sopas, yo siempre he sido</u>    |
| *Automedicación                                | 155 - <u>flaquito pero cada día estaba más flaco, no tenía fuerzas ni para caminar y no</u>    |
|  | 156 - <u>podía ir a trabajar, pasaba todo el día durmiendo, estaba perdiendo la vista y el</u> |
| -Conocimientos sobre tuberculosis              | 157 - <u>oído y hasta la voz, me bajo la hemoglobina a 7, Compraba medicinas para</u>          |
|  | 158 - <u>bajarme la fiebre y otras para ver si me quitaba la gripe pero seguía igual.</u>      |
| - Factores de riesgo para padecer tuberculosis | 159 - Investigadora: ¿Por qué cree usted que le dio tuberculosis?                              |
| * Contagio por persona enferma                 | 160 - J-M: -Yo pienso que la tuberculosis la agarre porque me la pasaba tomando                |
|  | 161 - <u>en la calle casi todos los días con unos amigos de los Guayos y tomábamos el</u>      |
| * Alimentación inadecuada                      | 162 - <u>aguardiente de la misma botella, después me entere al tiempo que uno de esos</u>      |
|  | 163 - <u>muchachos tenía tuberculosis, aunque muchos de ellos se la pasaban tosiendo,</u>      |
| *Alcohol                                       | 164 - <u>creo que fue ahí que me la pegaron. Yo nunca me separaba de las personas</u>          |
| *Tabaco  | 165 - <u>porque anduvieran sucios o feos, para mí todas las personas son iguales.</u>          |
|  | 166 - <u>Agarre a tomar en la calle después que se murió mi esposa, ella tiene 20 años</u>     |
|  | 167 - <u>de muerta de cáncer de mama, aunque en los primeros años de su muerte yo</u>          |
|  | 168 - <u>no tomaba en la calle porque tenía a mis 2 hijos varones en la casa y estaban</u>     |
|  | 169 - <u>pequeños, ya que mis hermanas se llevaron a las 2 hembras a vivir con ellas,</u>      |
|  | 170 - <u>y yo les pasaba dinero para los gastos, bueno también estaba pendiente de mis</u>     |
|  | 171 - <u>hijas. Después que mis hijos se casaron y yo me quede solo, vendí la casa de</u>      |
|  | 172 - <u>los Guayos y compre otra más adelante, y fue cuando empecé a quedarme en la</u>       |
|  | 173 - <u>calle tomando con los amigos y con mujeres, pero hasta hace 4 años, aunque</u>        |
|  | 174 - <u>siempre tomaba solo en la casa, a veces cervezas pero lo más que tomaba era</u>       |
|  | 175 - <u>cocui. Otra cosa fumaba pero muy poco desde que salí del ejército, hasta hace</u>     |
|  | 176 - <u>2 años que lo deje, desde los 19 años. Después que mis hijos se casaron y yo me</u>   |
|  | 177 - <u>quede solo</u>  |

Maurera (2013)

## Texto entrevista 2

|  | Pag.8   |
|--|---|
| -Conocimientos sobre el VIH/SIDA             | 178 - Investigadora: ¿Con respecto al SIDA, como cree usted que se contagió, sabe<br>179 - cuáles son las formas de una persona contagiarse de esa enfermedad?  |
| -Factores de riesgo para padecer de VIH/SIDA | 180 - J-M: Bueno, en el hospital me explicaron que en mi caso, <u>fue de una relación</u><br>181 - <u>sexual con una persona que tenía esta enfermedad, y yo creo que sí, pero eso</u><br>182 - <u>hace más de 15 años que cuando trabajábamos en los muelles, después de las</u><br>183 - <u>6 de la tarde nos bañábamos luego nos íbamos a los bares a tomar cervezas y</u><br>184 - <u>muchas veces teníamos relaciones sexuales con las mujeres que trabajaban en</u><br>185 - <u>los burdeles algunas noches, y en ese tiempo no se usaba lo que llaman</u><br>186 - <u>condones, tuvo que haber sido en esa época, Aunque hasta hace 4 años que no</u><br>187 - <u>tuve más relaciones sexuales con mujeres eso lo hacía cuando me quedaba en</u><br>188 - <u>la calle. Cuando los muchachos se casaron tuve una mujer en la casa de los</u><br>189 - <u>Guayos pero era muy peleona y prefería quedarme en la calle, después</u><br>190 - <u>decidimos separarnos.</u> |
| *Promiscuidad                                |   |
| *Relaciones sexuales sin protección          |   |
| *Relaciones homosexuales                     |   |
| -Servicios de salud                          | 191 - Investigadora: ¿Disculpe la pregunta, pero solo con mujeres tenía relaciones<br>192 - sexuales o también con hombres?   |
| *Rol del médico                              | 193 - J-M: -Una vez, <u>conoci un médico del Hospital de Morón en el muelle, me</u><br>194 - <u>invito a su apartamento y tuvimos una relación sexual, pero fue la primera y</u><br>195 - <u>última vez, de verdad no me gusto, porque el hombre se hizo para tener sexo</u><br>196 - <u>con mujeres no con hombres, eso fue uno de mis errores de juventud.</u>  |
| *Rol del paciente                            | 197 - Investigadora: ¿A qué centro de salud acudió, fue solo o lo llevaron, como<br>198 - fue el trato con usted por parte del personal de salud?   |
| *Normativa del Programa de tuberculosis      | 199 - <u>Mis hijas</u> al ver que ya tenía mucho tiempo enfermo, me dijeron hay que<br>200 - <u>sacarte al médico porque estas mal, y fue cuando me llevaron al Hospital</u><br>201 - <u>Central de Valencia, en Agosto de este año. Ahí me hospitalizaron durante un</u><br>202 - <u>mes y medio, me hicieron un poco de exámenes y fue cuando el Dr. y la Dra.</u><br>203 - <u>me dijeron usted sabe lo que tiene, no se vaya a poner nervioso ni se vaya a</u><br>204 - <u>poner a llorar pero usted tiene tuberculosis y SIDA, esa enfermedad tiene cura</u><br>205 - <u>si cumple su tratamiento, pero no me explicaron o no entendí que el SIDA</u>   |

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 2

|                            | Pag.9   |
|----------------------------|---|
| -Apoyo familiar            | 206 - no se cura después fue que me entere, la verdad que no lo podía creerlo, y me   |
|                            | 207 - dije ¡Bendito sea Dios!, en ese momento me puse muy nervioso y "si había        |
|                            | 208 - escuchado hablar de la gente que estaba pica de los pulmones", pero del SIDA    |
| *Siempre presente          | 209 - antes de estar en el hospital no había escuchado a hablar de                    |
|                            | 210 - esa enfermedad. Comenzaron de una vez con el tratamiento, que era               |
| -Adherencia al tratamiento | 211 - bueno pero no me daba apetito, ahora es que me está dando hambre de nuevo.      |
|                            | 212 - Lo bueno que cuando me dieron de alta en el hospital me mandaron "pa acá        |
|                            | 213 - pa Guigue" a seguir con el tratamiento de la tuberculosis, porque el del SIDA   |
| *Percepción de mejoría     | 214 - me lo dan todos los meses por el Hospital Central de Valencia. De verdad que    |
|                            | 215 - no me puedo quejar en el hospital central me trataron muy bien, lo único que    |
| *Sensación de curación     | 216 - los médicos y enfermeras entraban con tapaboca y con guantes, me imagino        |
|                            | 217 - que es para que no los contagiara, pero eso se entiende, y con el personal de   |
| -Situación laboral         | 218 - aquí también son muy amables y en ningún momento he sentido rechazo en          |
|                            | 219 - ningún lado por mi enfermedad.  |
|                            | 220 - Entrevistador: ¿Cómo ha sido el apoyo de su familia y de sus vecinos cuando     |
| *Trabajo independiente     | 221 - se enteraron de su enfermedad?  |
|                            | 222 - J-M: La verdad es que no me puedo quejar, mis hijas y una sobrina están muy     |
| -Seguridad social          | 223 - pendientes de mí, estuvieron todo el tiempo en el que estuve hospitalizado, y   |
|                            | 224 - ahorita vivo en la casa de mi hija acá en Guigue y mi sobrina vive con ella, me |
|                            | 225 - tratan muy bien hacen la comida, me dan mis remedios y me llevan a tomar el     |
| *Pensión de vejez          | 226 - tratamiento de la tuberculosis. Y como soy pensionado del seguro social yo les  |
|                            | 227 - doy la tarjeta del banco y ellas sacan el dinero y me compran comida,           |
|                            | 228 - medicinas y todo lo que me haga falta.  |
|                            | 229 - Con la enfermedad deje de trabajar, aunque trabajaba por mi cuenta              |
|                            | 230 - lo que hacía era criar unos animalitos y sembraba unas tierras.                 |
|                            | 231 - También mis hijos y unas hermanas que viven cerca están pendientes de mí.       |
|                            | 232 - todos han estado conmigo. De verdad me siento muy bien.                         |

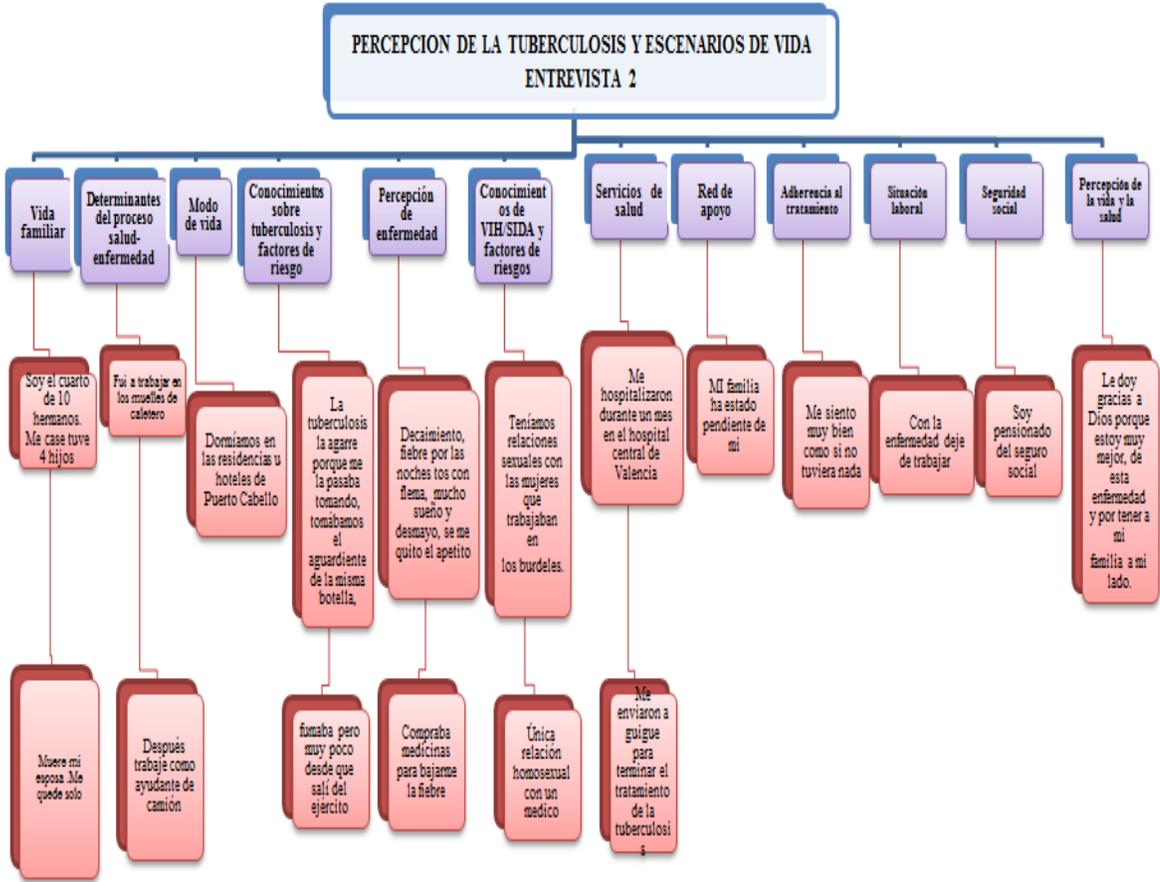
Maurera (2013)

## Texto entrevista 2

|  |   |
|--|---|
|  | Pag.10  |
| <b>-Percepción de la vida y la salud</b> | 233 - <u>estoy como si no tuviera nada, comiendo bastante, he aumentado de peso ya</u>    |
|  | 234 - <u>puedo caminar solo, cuando salí del hospital estaba en silla de ruedas.</u>      |
|  | 235 - <u>cumplo mi tratamiento al pie de la letra. La verdad que mis</u>                  |
| *Valoración de la vida                   | 236 - <u>vecinos son mis familiares: hermanas, sobrinas, hijos es que cada quien hizo</u> |
|  | 237 - <u>su casa en la misma parcela y todos saben lo que yo tengo. La mayoría de mis</u> |
| *Valoración de la familia                | 238 - <u>amistades viven en los Guayos y no saben que estoy enfermo, usted sabe</u>       |
|  | 239 - <u>aquellos que tomaban conmigo.</u>  |
|  | 240 - <u>Investigadora: ¿Qué experiencia le ha quedado al padecer estas</u>               |
| *Agradecimiento a Dios                   | 241 - <u>enfermedades?</u>  |
|  | 242 - <u>J-M: - La verdad que uno no sabe apreciar su salud hasta que se ve enfermo.</u>  |
|  | 243 - <u>creo en Dios, aunque no pertenezco a ninguna religión específica y de verdad</u> |
|  | 244 - <u>le doy gracias porque estoy muy mejor, de esta enfermedad y por tener a mi</u>   |
|  | 245 - <u>familia a mi lado.</u>   |

**Maurera (2013)**

**Figura 2. Representación configuracional del objeto de estudio. Entrevista 2**



**Maurera (2013)**

## **Revelación de experiencias**

### **Entrevista 2**

Quisiera hablar ahora de lo que interprete, de las vivencias de este informante. En su vida familiar, también se trataba de una familia matricentrada, él como padre estaba ausente de la casa, solo visitaba a su familia 2 o 3 veces por semana, no cumplía los roles de padre y al mismo tiempo la mujer sola con sus hijos estaba a cargo del hogar, de acuerdo con Moreno (1995).

Al fallecer su esposa hubo en esa familia una crisis familiar no normativa, lo que motivo a que se integrara al cuidado de sus hijos varones ya adolescentes y las hembras al cuidado de su hermana. Luego que sus hijos se casaron, se fueron de la casa, quedando solo. Refiriéndome el ciclo vital de la familia, “nido vacío”, al comprender su mundo de vida, al parecer hubo en él una crisis existencial, dedicándose a tomar licor en las calles con sus amigos.

Al mismo tiempo las condiciones de trabajo, estilos de vida y condiciones de vida me uno a French (1994), fueron los determinantes del proceso salud enfermedad en este caso tuberculosis y SIDA, aunado al modo de vida y a sus prácticas cotidianas influenciadas por lo socio-cultural, en coincidencia con Moreno (1995).

Al referirse al conocimiento sobre tuberculosis forma parte del imaginario colectivo, estaba en lo cierto se trasmite por la saliva, así mismo señalaba como factores de riesgo el comer mal y tomar licor en las calles. Con respecto al conocimiento y factores de riesgo sobre VIH/SIDA, se observó desconocimiento sobre la enfermedad y asumía que pudo haberse contagiado cuando trabajaba en los muelles, visitaba los bares y mantenía relaciones sexuales sin protección con

meretrices. En vista de lo anterior es urgente la educación en todos los sectores de nuestra sociedad para la prevención de estas enfermedades.

En lo que respecta a la percepción de enfermedad se impactó ante el diagnóstico y describió la enfermedad como afectación general del estado de salud. También en cuanto a los servicios de salud hubo empatía con el equipo tratante y en ningún momento sintió rechazo por parte de ellos, solo que no le explicaron que el SIDA no tenía cura. Hasta el momento de la entrevista tenía adherencia al tratamiento antituberculoso y con respecto a los antiretrovirales los recibía por la CHET. Desde mi perspectiva, adopto una postura optimista, el hecho de enterarse que si se curaría de la tuberculosis pero no así del SIDA, estaba esperanzado en que el tratamiento antirretroviral le prolongaría la vida.

Referente al apoyo familiar siempre estuvo presente desde el inicio de su enfermedad. Es un trabajador independiente y actualmente desempleado, pero es pensionado por el IVSS y cobra su pensión de vejez, de esa manera se le garantizo su derecho a la seguridad social. En cuanto a la percepción de la vida y la salud, todo esto le permitió reflexionar sobre el valor de la vida y de la familia, hubo agradecimiento a Dios.

**Tabla 5. Protocolo entrevista 3**

| N<br>o                                     | Fecha      | Lugar   | Hora Inicio                           | Hora<br>culminaciòn |
|--|------------|---|---------------------------------------|---------------------|
| <b>03</b>                                  | 27/02/2013 | Servicio de<br>Salud Respiratoria.<br>Hospital Dr. Carlos<br>Sanda. Guigue Edo.<br>Carabobo | 10:00 am                              | 11.00: am           |
| <b>Informante:</b> M-P                     |            |   | <b>Observaciòn:</b> Tòpicos generales |                     |
| <b>Leyenda:</b> Categorías - Subcategorías |            |   |                                       |                     |

Tabla 6. Texto entrevista 3

| Categorías   |  | Pag.11<br>Texto   |
|--|--|---|
| <p>- Vida familiar</p> <p>Factores de riesgo para padecer tuberculosis</p> <p>*Drogadicción</p> <p>*Consumo de alcohol</p> <p>*Conducta delictiva</p> <p>* Alimentación inadecuada</p> <p>- Modo de vida</p> |  | <p>(3) Mujer de 48 años de edad. Familiar de paciente tuberculoso fallecido.</p> <p>246 - Investigadora: ¿Hábleme sobre J-S, como fue su infancia, vida</p> <p>247 - familiar y que trabajos desempeño?</p> <p>248 - M-P: Soy tía patema de J-S. El tenía 36 años cuando falleció, hace nueve</p> <p>249 - meses. <u>En su niñez fue abandonado por su madre y criado por su abuela</u></p> <p>250 - <u>patema y el papá quien a veces se daba cuenta de él. Fue un niño sano y</u></p> <p>251 - <u>estudiaba, fue tremendo, curioso, intranquilo, se crio bajo la tutela de su</u></p> <p>252 - <u>abuela. A los 15 años de edad su abuela se enfermó, le dio un ACV, duro</u></p> <p>253 - <u>tres años enferma luego muere. Quedando bajo la tutela de su papa y yo</u></p> <p>254 - <u>que soy su tía.</u></p> <p>255 - <u>A los 17 años se fue a la calle a trabajar, tuvo amigos que andaban en mal</u></p> <p>256 - <u>camino, consumían drogas y fue donde llego a dañarse, cuando todavía</u></p> <p>257 - <u>era un adolescente. Cometió muchos errores, se drogaba, tomaba licor,</u></p> <p>258 - <u>acompañaba a sus amigos a robar, nunca pago en el penal porque el papa</u></p> <p>259 - <u>en 2 ocasiones lo saco del problema, pero si tuvo expediente abierto por</u></p> <p>260 - <u>tribunales. Todo a consecuencia de los vicios. A los 19 años conoció a una</u></p> <p>261 - <u>muchacha, se enredó con ella, salió embarazada y tuvieron una hija, hizo</u></p> <p>262 - <u>un hogar. Ella trataba de ayudarlo, para que dejara la droga. Luego que</u></p> <p>263 - <u>tuvo su hija trataba de portarse bien y acomodar su vida, tenía su hogar. Y</u></p> <p>264 - <u>por un tiempo pensábamos que iba a dejar esa vida desordenada.</u></p> |

M

Maurera (2013)

### Texto entrevista 3

|  |     |   |
|--|-----|---|
|  |     | Pag.12  |
| -Sensación de enfermedad                     | 265 | - <u>Él trabajaba, en los últimos años como obrero, haciendo las "petrocasas</u>          |
|  | 266 | - <u>para mantener a su mujer y a su hija.</u>  |
| *Sintomatología respiratoria                 | 267 | - <u>Investigadora: ¿Cómo supo J-C que tenía tuberculosis?</u>                            |
|  | 268 | - <u>M-P: A él comenzó a darle fiebre en las noches durante muchos días, tenía tos</u>    |
| - Determinantes del proceso salud-enfermedad | 269 | - <u>con flema y estaba perdiendo mucho peso, aunque nunca había sido gordo. La</u>       |
|  | 270 | - <u>mujer le decía que fuera al médico y él no quería ir, hasta que yo que como su</u>   |
| *Condiciones de trabajo                      | 271 | - <u>tía, siempre estaba en contacto con ellos, un día al verlo tan enfermo, lo saque</u> |
| * Condiciones de vida                        | 272 | - <u>al hospital de Guigue y fue donde lo hospitalizaron y le dijeron que tenía</u>       |
| * Estilos de vida                            | 273 | - <u>tuberculosis. Y desde allí comienza a tomar tratamiento con mucha</u>                |
| * Calidad de vida                            | 274 | - <u>conciencia, se mejoró y lo terminé. Pienso que se contagió de esa enfermedad</u>     |
| - Modo de vida                               | 275 | - <u>cuando andaba en la calle, que consumía todo tipo de drogas, y no se</u>             |
|  | 276 | - <u>alimentaba bien. Él nunca pensó que le podía dar esa enfermedad. Comenzó</u>         |
|  | 277 | - <u>otra vez a consumir drogas y recae nuevamente con la enfermedad, lo</u>              |
|  | 278 | - <u>hospitalizaron en el hospital Central de Valencia por 20 días, luego lo</u>          |
|  | 279 | - <u>enviaron para este servicio de tuberculosis de Guigue, para continuar con el</u>     |
|  | 280 | - <u>tratamiento, pero la mujer cuando se dio cuenta que tenía por segunda vez la</u>     |
|  | 281 | - <u>enfermedad también lo abandonó y él se fue a vivir a la casa que era de la</u>       |
|  | 282 | - <u>abuela con su tío y su primo, donde "tenían una convivencia alcohólica", un</u>      |
|  | 283 | - <u>hijo de otro hermano que estaba en la sinvergüensura de la venta de drogas y</u>     |
|  | 284 | - <u>los 2 caen preso, en el 2009, no lo mandaron al penal porque ya J-C tenía la</u>     |
|  | 285 | - <u>enfermedad, el caso estaba abierto por tribunales pero él no podía presentarse</u>   |
|  | 286 | - <u>por lo avanzado de la enfermedad, pero se llevaron los informes médicos.</u>         |
|  | 287 | - <u>Pero como era una persona irresponsable y por la droga lo abandonó cuando</u>        |
|  | 288 | - <u>se sintió mejor, y se fue para Caracas.</u>  |

**Maurera (2013)**

### Texto entrevista 3

|   |     |   |
|---|-----|---|
|   |     | Pag.13  |
| - Servicios de salud                    | 289 | - Meses después <u>vuelve a recaer por tercera vez con la enfermedad y lo</u>             |
|   | 290 | - <u>enviaron al Hospital González Plaza porque la enfermedad estaba muy</u>              |
| *Normativa del programa de tuberculosis | 291 | - <u>avanzada, donde lo hospitalizaron y le colocaron un tubo porque tenía un</u>         |
|   | 292 | - <u>derame pleural, estuvo 15 días hospitalizado, recibiendo el tratamiento en</u>       |
| *Reactivación de la tuberculosis        | 293 | - <u>donde se sintió mejor.</u>   |
|   | 294 | - <u>Luego lo mandaron a la casa para continuar el tratamiento, se volvió a sentir</u>    |
| *Reinicio del tratamiento               | 295 | - <u>muy mal y fue cuando murió, duro solo ocho días, después de esa última</u>           |
|   | 296 | - <u>hospitalización.</u>   |
| *Muerte por tuberculosis                | 297 | - <u>Investigadora: ¿Usted que estuvo tan cerca de J-C cuál era la vivencia que el</u>    |
|   | 298 | - <u>expresaba sobre la tuberculosis en los últimos días de su enfermedad?</u>            |
|   | 299 | - <u>M-P: -En realidad él no quería vivir, aunque adoraba a su hija, decía que la</u>     |
|   | 300 | - <u>enfermedad lo tenía cansado y obstinado de tomar ese tratamiento, yo lo tenía</u>    |
|   | 301 | - <u>en mi casa y me encargaba de buscárselo para que lo tomara, él no iba porque</u>     |
|   | 302 | - <u>se sentía muy débil, y con mucho cansancio, no podía caminar.</u>                    |
| -Percepción de la vida y la salud       | 303 | - <u>Yo le agradezco a la doctora y a la enfermera de este servicio, por el apoyo</u>     |
|   | 304 | - <u>que le dieron, lo aconsejaban para que tomara el tratamiento, cambiara de vida</u>   |
| * Deterioro de la salud                 | 305 | - <u>para poder curarse, pero él no hacía caso ni siquiera por eso fue responsable</u>    |
|   | 306 | - <u>con su propia vida, tomo la enfermedad como un juego, cuando tomo</u>                |
| * Desapego a la vida                    | 307 | - <u>conciencia ya era muy tarde. Si el hubiera dejado el vicio la primera vez que le</u> |
|   | 308 | - <u>dio la enfermedad, que fue cuando cumplió su tratamiento completo no habría</u>      |
| * Esperaba la muerte                    | 309 | - <u>recaído. El murió dejando una hija huérfana de 10 años, y a mí su tía y quien</u>    |
|   | 310 | - <u>lo quería como a un hijo, hice todo lo que podía hacer por él. (La entrevistada</u>  |
|   | 311 | - <u>hizo silencio y comenzó a llorar).</u>   |

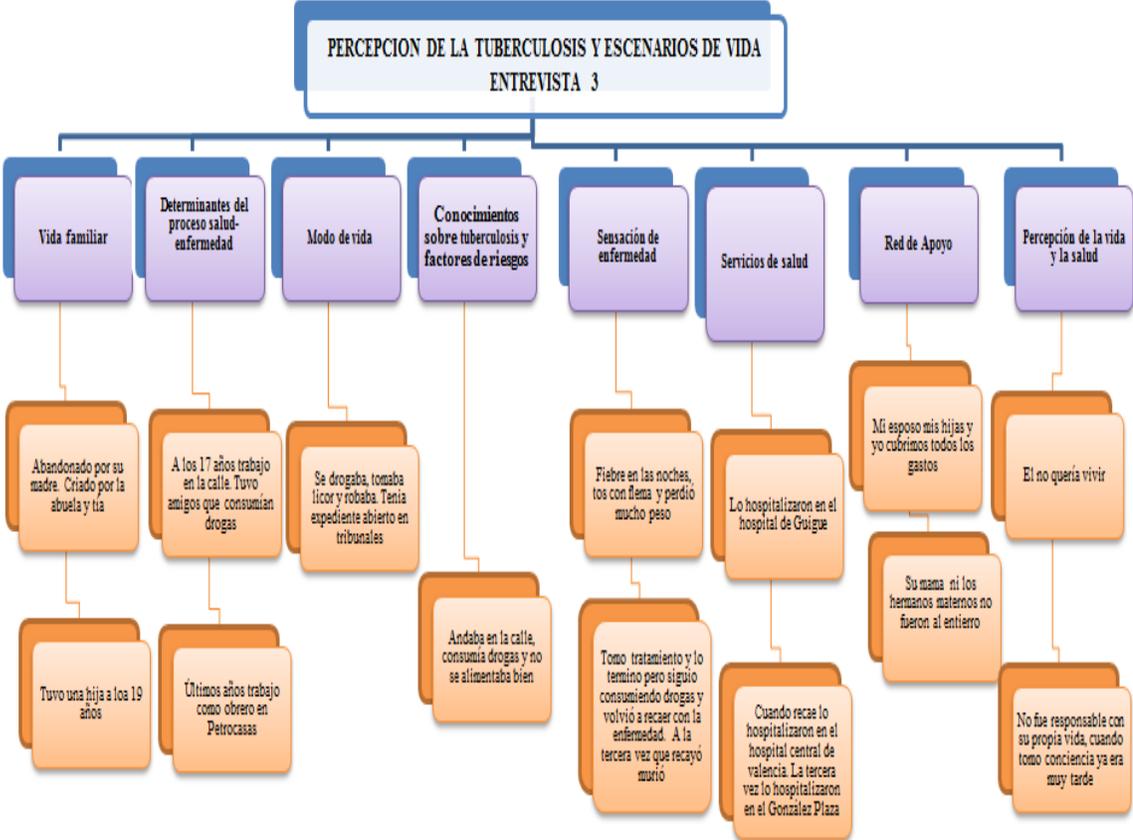
**Maurera (2013)**

### Texto entrevista 3

|   |  |   |
|---|--|---|
| <p>- Red de apoyo familiar</p> <p>*Abandono de los padres</p> <p>*Manifestaciones de afecto por tía paterna</p> |  | <p style="text-align: right;">Pag.14</p> <p>312 - Investigadora: ¿Además de usted que otro familiar le dio apoyo a J-C,</p> <p>313 - durante su enfermedad?</p> <p>314 - M-P: <u>Mas nadie solo mi esposo, mis hijas y yo, que me quedaba con él en el</u></p> <p>315 - <u>hospital y cubriamos todos los gastos. El papa, la mamá y ninguno de los</u></p> <p>316 - <u>hermanos maternos nunca fueron a visitarlo y ni siquiera ayudaban a los</u></p> <p>317 - <u>gastos, y la que fue su mujer tampoco iba pero mandaba a preguntar cómo</u></p> <p>318 - <u>seguía.</u></p> <p>319 - <u>Yo creo que el cayo en ese vicio por el abandono de su mama, le hacía falta el</u></p> <p>320 - <u>amor de madre, su papa no era un padre tan espectacular que se diga, no le</u></p> <p>321 - <u>daba amor, nunca estaba cuando lo necesitaba.</u></p> <p>322 - Tuvo más amor de abuela y de tía que de su mamá. Su papá, lo sacaba de los</p> <p>323 - problemas porque yo se lo pedía, ya que no quería que mi sobrino llegara a</p> <p>324 - una cárcel. Él no era un muchacho malo, tenía muy buenos sentimientos.</p> <p>325 - Adoraba a su hija, cuando trabajaba le daba todo lo que podía, ella está ahora</p> <p>326 - con su mama. Yo lo di todo por él, mas durante su enfermedad. En si tuvo</p> <p>327 - una vida muy triste, ya que el amor de su mama y su papa nunca lo tuvo. No</p> <p>328 - quisiera que estuviera muerto. Sus sobrinos lo adoraban, su tía igual. <u>Su mama</u></p> <p>329 - <u>ni siquiera fue a su entierro, fue al velorio por 2- 3 horas, ni tampoco fueron</u></p> <p>330 - <u>sus hermanos maternos, para mí no lo querían, el amor no se demuestra de esa</u></p> <p>331 - <u>manera.</u> Este donde este, yo siempre estaré con él, lo quise como un hijo,</p> <p>332 - siempre estuve con él y ahora estaré con su hija, pase lo que pase. Su hija es lo</p> <p>333 - que me quedo de él, la ayudare en lo que pueda. (Comenzó a llorar</p> <p>334 - nuevamente).</p> |
|---|--|---|

**Maurera (2013)**

**Figura 3. Representación configuracional del objeto de estudio. Entrevista 3**



**Maurera (2013)**

## **Revelación de experiencias**

### **Entrevista 3**

He aquí mi interpretación sobre las vivencias de esta informante clave, tía paterna de paciente tuberculoso fallecido hace ocho meses para el momento de la entrevista, en lo que respecta a la vida familiar fue abandonado por su madre, quedando al cuidado de la abuela paterna y su padre quién aparentemente estaba ausente. Pienso que la infancia estaba ensombrecida por la carencia afectiva de la madre y del padre, como también del modelaje de ambos. A mi modo de ver, el vínculo fundamental para la satisfacción afectiva primaria es el vínculo de la madre, este estaba ausente y no fue sustituido por su abuela quién tenía edad avanzada, ni por su tía era muy joven para ese entonces.

En este mismo orden de ideas, es necesario resaltar que el vínculo afectivo paterno es importante para la relaciones con el entorno y para las orientaciones de la conducta social. Debido a la enfermedad de la abuela durante tres años y posteriormente su muerte siendo un adolescente, al salir a la calle a trabajar se inicia en el mundo de las drogas y vida delictiva aunado a las condiciones de marginalidad en que vivían. Siendo este su modo de vida en acuerdo con Moreno (1995).

Aunque ya en la etapa adulta tuvo una pareja y una hija, trato de formalizar un hogar, pero debido a la adicción a las drogas y a la enfermedad, la pareja lo abandono. En lo referente a los estilos de vida y condiciones de vida de acuerdo con French (1994), fueron los determinantes del proceso salud enfermedad, en este caso tuberculosis.

Con respecto a los conocimientos y factores de riesgo para tuberculosis hizo mención a que se enfermó por estar en la calle tomando licor, drogarse, al no comer

bien, y por acompañar a los amigos a robar. Estos conocimientos forman parte del imaginario colectivo. A mi parecer hay que educar a las comunidades sobre esta enfermedad y sus factores de riesgo.

Al referirse a la percepción de enfermedad señalaba que aunque se sentía mal no quería acudir al médico, había negación de enfermedad y ella tuvo que llevarlo en donde lo dejaron hospitalizado, esto fue la primera vez que le dio la enfermedad. Señalaba que en esta oportunidad cumplió el tratamiento a cabalidad y logró la curación, pero por persistir los mismos factores de riesgo se le reactivó la enfermedad. Es de hacer notar que cuando el paciente culmina tratamiento debe reflexionar sobre un cambio en su estilo y modo de vida para mantener su aparato inmunológico competente para no reactivar la enfermedad.

Es interesante destacar lo que refería, que la segunda vez fue llevado al hospital Central de Valencia CHET, ya estaba muy mal, y la tercera vez al hospital González Plaza. Según normativa del Programa Nacional de tuberculosis todo caso nuevo, recaída, rescate de abandono, si el paciente se encuentra en malas condiciones generales debe ser hospitalizado en un centro de salud de mayor complejidad, también para realizarle cultivo y prueba de sensibilidad y descartar multidrogorresistencia, esto forma parte del modelo funcionalista de nuestro sistema de salud. Parsons (1966). Agradeció al equipo de salud por el buen trato hacia su sobrino.

En cuanto al apoyo familiar solo su tía, esposo e hijas cubrieron los gastos y lo atendieron. Lo que puedo interpretar, la única persona que sentía afecto por J-S era esta tía quien fue mi informante clave, ella y sus hijas eran las únicas que acudían con él a recibir el tratamiento y lo cuidaban en sus hospitalizaciones.

Señalaba el ya no quería vivir, aunque adoraba a su hija, estaba cansado de la enfermedad. Yo pienso que J-S no le confirió sentido a su existencia, motivado a todo ese trauma familiar y eso fue la condición básica de desgarramiento existencial y el hundirse en las drogas, quizás su vida en pareja y su rol de padre pudo haberlo ayudado, pero con ayuda de un equipo transdisciplinario. Yo como médico le propuse ayuda en ingresarlo en un centro de rehabilitación para drogadictos pero no la acepto, lamentablemente falleció aun todavía joven.

**Tabla 7. Protocolo entrevista 4**

| N°                                 | Fecha      | Lugar   | Hora Inicio  | Hora culminación  |
|------------------------------------|------------|---|--------------|-------------------|
| 04                                 | 14/03/2013 | Servicio de Salud Respiratoria. Hospital Dr. Carlos Sanda. Guigue Edo. Carabobo | 10:00 am     | 12.0 0: m         |
| Informante: S-C                    |            |   | Observación: | Tópicos generales |
| Leyenda: Categorías -Subcategorías |            |   |              |                   |

**Tabla 8. Texto entrevista 4**

| Categorías   | Texto  |
|--|--|
|  | Pag.15   |
| <p>(4) Enfermera coordinadora del Servicio de la Salud Respiratoria</p> <p>- Experiencias vividas con los pacientes</p> <p>* Desconocimiento sobre tuberculosis</p> <p>* Impacto al confirmárseles el diagnostico</p> <p>* No aceptación de la enfermedad</p> <p>* Algunos abandonan el tratamiento</p> <p>* Riesgo de convertirse en multidrogoresistente</p> <p>-Normativa del programa de tuberculosis</p> <p>* Tratamiento supervisado</p> | <p>335 - Investigadora: ¿Qué tiempo tiene trabajando en el servicio de salud</p> <p>336 - respiratoria, puede hablarme de sus vivencias con los pacientes tuberculosos</p> <p>337 - que acuden para ser atendidos?</p> <p>338 - S-C: Tengo 10 años en el servicio y la Coordinación está ubicada acá en el</p> <p>339 - Hospital Carlos Sanda, <u>tengo muchas experiencias vividas con diferentes tipos</u></p> <p>340 <u>- de pacientes, ellos manifiestan sus inquietudes y preocupaciones y se les ve en</u></p> <p>341 <u>su lenguaje corporal que tenían desconocimiento sobre esta enfermedad. A</u></p> <p>342 <u>- ellos se les dan recomendaciones y orientaciones, porque son diversos tipos de</u></p> <p>343 <u>- personalidades que debemos enfrentar cada día, a veces tenemos que jugar el</u></p> <p>344 <u>- rol de psicólogos, algunos no aceptan como tal la enfermedad, ni siquiera</u></p> <p>345 <u>- tienen el conocimiento que esta enfermedad existe. Ellos se sienten</u></p> <p>346 <u>- impactados en el momento de recibir la noticia, va que no esperaban ser</u></p> <p>347 <u>- portadores de esta patología. En la medida que se le dan las orientaciones,</u></p> <p>348 <u>- ellos acuden a recibir el tratamiento y como es un periodo prolongado para la</u></p> <p>349 <u>- administración de los mismos (6 meses), es cuando ellos muestran confianza,</u></p> <p>350 <u>- mejorando su autoestima, y culminando dicho tratamiento. En el proceso del</u></p> <p>351 <u>- tratamiento algunos lo abandonan sin ninguna razón, debido al poco</u></p> <p>352 <u>- conocimiento, o no aceptan esta enfermedad, o porque se sienten mejor y al</u></p> <p>353 <u>- cabo de cierto tiempo presentan nuevamente los síntomas, pero mucho más</u></p> <p>354 <u>- grave que la primera vez, estos reinician el tratamiento pero aunque lo</u></p> <p>355 <u>- cumplan a cabalidad la enfermedad ha dejado en ellos secuelas muy graves.</u></p> <p>356 <u>- Por otro lado el abandono los puede llevar a un riesgo de convertirlos en</u></p> <p>357 <u>- multidrogoresistente. Es decir que el bacilo tuberculoso se hizo resistente a</u></p> <p>358 <u>- dos de las drogas que se utilizan en el tratamiento, estas son Isoniacida y</u></p> <p>359 <u>- Rifampicina y el extremadamente-multidrogoresistente es el paciente que el</u></p> |

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 4

|   |  |
|---|--|
| <p>- Factores de riesgo</p> <p>* Comunidades deprimidas económicamente</p> <p>* Hacinamiento</p> <p>* Bajo nivel educativo</p> <p>* Alimentación inadecuada</p> <p>* Hábitos higiénicos inadecuados</p> <p>* Contactos de tuberculosos</p> <p>* Alcohol</p> <p>* Drogas</p> <p>* Tabaquismo</p> <p>* Privados de libertad</p> <p>* VIH/SIDA</p> <p>* Inmunodeprimidos</p> | <p style="text-align: right;">Pag.16</p> <p>360 - bacilo hizo resistencia a las cuatro drogas que se utilizan en el</p> <p>361 - tratamiento: Pirazinamida, Ethambutol, además de la Isoniacida y</p> <p>362 - Rifampicina, siendo esto un grave problema, ya que no existe tratamiento para</p> <p>363 - estos casos, gracias a Dios acá en Carlos Arvelo no hemos tenido ningún caso</p> <p>364 - de estos, y <u>la tasa de abandono es muy baja, pero parte de nuestra lucha es</u></p> <p>365 - <u>evitar que los pacientes abandonen el tratamiento.</u></p> <p>366 - <u>Investigadora:</u> ¿Puede hablarme de las condiciones socio-económicas y</p> <p>367 - cuáles son los factores de riesgo de estos pacientes para padecer</p> <p>368 - la enfermedad, según su experiencia?</p> <p>369 - S-C: Al referirme al aspecto socio-económico cuando les hago la entrevista</p> <p>370 - de enfermería observo: que <u>viven en muchos sectores de las comunidades de</u></p> <p>371 - <u>Carlos Arvelo, en zonas muy lejanas y muy deprimidas económicamente y a</u></p> <p>372 - <u>veces peligrosas. La mayoría de ellos no han estudiado, hay niños que ni</u></p> <p>373 - <u>siquiera van a la escuela. También viven en hacinamiento, se alimentan mal y</u></p> <p>374 - <u>tienen bajos recursos económicos, todos esos factores están presentes en</u></p> <p>375 - <u>esas familias.</u> Ellos creen que en el hogar no se transmite la enfermedad,</p> <p>376 - producto de la misma ignorancia. Pocos casos los abandonan su familia.</p> <p>377 - Cuando orientamos acerca de la alimentación que deben tener, ellos</p> <p>378 - <u>manifiestan que no es fácil, ya que son varios integrantes de la familia, y en</u></p> <p>379 - <u>algunos casos solo hay un sueldo mínimo, que el único que trabaja es el</u></p> <p>380 - <u>esposo, otros están desempleados y trabajan de lo que salga, obteniendo</u></p> <p>381 - <u>ingresos a destajo, hay personas que refieren recibir ayuda de familiares para</u></p> <p>382 - <u>medio comprar algo de alimentos, todos dicen hacer muchos sacrificios para</u></p> <p>383 - <u>obtener la comida que llevan a sus hogares, el ingreso resulta insuficiente</u></p> <p>384 - <u>para cubrir los gastos y muy difícil tener una alimentación adecuada y</u></p> <p>385 - <u>balanceada, siendo indispensable para la pronta recuperación de estos</u></p> <p>386 - <u>pacientes.</u></p> <p>387 - <u>Al abordar la ocupación la mayoría son agricultores, obreros, taxistas,</u></p> <p>388 - <u>albañiles, amas de casa, estudiantes. Hemos tenido dos pacientes que trabajan</u></p> <p>389 - <u>en los penales como custodio, y varios privados de libertad, algunos adultos</u></p> |
|---|--|

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 4

|   |     |  |
|---|-----|--|
|   |     | Pag.17   |
| - <b>Determinantes del proceso salud-enfermedad</b> | 390 | - <u>mayores son pensionados y otros adultos jóvenes están desempleados. Hay</u>           |
|   | 391 | - <u>muchos niños que son contactos de pacientes bacilíferos o serie P (es decir</u>       |
| * Situación laboral                                 | 392 | - <u>las personas que contagian la enfermedad), ellos tienen muy mala</u>                  |
|   | 393 | - <u>alimentación y bajo rendimiento escolar, ya que los padres manifiestan que a</u>      |
|   | 394 | - <u>veces no tienen dinero para darles para el pasaje, y trasladarse a la escuela.</u>    |
| * Condiciones de vida                               | 395 | - <u>Cuando realizamos las visitas domiciliarias se observa, que viven en</u>              |
|   | 396 | - <u>condiciones de insalubridad, falta de aseo, no hay una buena limpieza dentro</u>      |
|   | 397 | - <u>de las casas, los patios muy sucios y llenos de monte, también se observa</u>         |
|   | 398 | - <u>hacinamiento, es decir a veces comparten más de ocho personas en una</u>              |
|   | 399 | - <u>misma casa y solo tienen 2 habitaciones, en su aspecto físico se les observa</u>      |
|   | 400 | - <u>falta de aseo personal, muy mal hablados expresándose de manera vulgar,</u>           |
| * Estilos de vida                                   | 401 | - <u>Cuando abandonan el tratamiento y nosotros los visitamos ellos rechazan las</u>       |
|   | 402 | - <u>entrevistas.</u>  |
|   | 403 | - <u>Se puede observar en este municipio que muchos de los pacientes que acuden</u>        |
| * Calidad de vida                                   | 404 | - <u>son alcohólicos, otros drogadictos, fuman cigarrillos, otros están privados de</u>    |
|   | 405 | - <u>libertad recluidos en la cárcel de Tocuyito, y por tener esta enfermedad les dan</u>  |
|   | 406 | - <u>un beneficio con régimen de presentación, para que cumplan el tratamiento en</u>      |
|   | 407 | - <u>un ambulatorio más cercano su domicilio, acá nos llega solo los casos de</u>          |
|   | 408 | - <u>Carlos Arvelo. Algunos casos están infectados con VIH/SIDA y tuberculosis, ellos</u>  |
|   | 409 | - <u>reciben por nuestro servicio el tratamiento de la tuberculosis y por la</u>           |
|   | 410 | - <u>Coordinación Regional del Programa de VIH/SIDA reciben el antiretroviral.</u>         |
| - <b>Modo de vida</b>                               | 411 | - <u>Tenemos problemas con los pacientes alcohólicos y drogadictos, es muy</u>             |
|   | 412 | - <u>difícil lograr que estos culminen el tratamiento, ya que al cabo de cierto</u>        |
|   | 413 | - <u>tiempo quieren seguir consumiendo alcohol y drogas, observándolos en las</u>          |
|   | 414 | - <u>licorerías con otras personas ingiriendo licor, sin importarles las orientaciones</u> |
|   | 415 | - <u>que les hemos dado, eso es debido al tipo de droga o estupefaciente que</u>           |
|   | 416 | - <u>consumen y los obliga a consumir sin importarles el daño que se hacen. Aun</u>        |
|   | 417 | - <u>teniendo el conocimiento que pueden contagiar a otras personas si no toman el</u>     |
|   | 418 | - <u>tratamiento de manera adecuada. Acá los vemos cuando vienen a recibir el</u>          |
|   | 419 | - <u>tratamiento como muchos de ellos escupen en el suelo, le tosen o estornudan a</u>     |

Maurera (2013)

## Texto entrevista 4

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p>- <b>Manifestación de enfermedad</b></p> <p>* Sintomatología respiratoria</p> <p>* Diagnostico de la enfermedad</p> <p>* Familiares contagiados que desarrollan la enfermedad</p> |  | <p style="text-align: right;">Pag.18</p> <p>420 - <u>otras personas sin taparse la boca, se les explica que la bacteria se trasmite a</u><br/> 421 <u>través de la saliva, que deben aplicar las medidas preventivas.</u> Muchos hacen<br/> 422 caso omiso a esas recomendaciones.</p> <p>423 - También se les recomienda que cuando vengan diariamente a recibir el<br/> 424 tratamiento traigan jugos preferiblemente naturales para tomar las tabletas,<br/> 425 observamos que muchos no pueden llevarlo ya que no tienen dinero para<br/> 426 comprar las frutas y lo toman con agua no tolerándolos de la misma manera.</p> <p>427 - <b>Investigador:</b> ¿Cuáles son los síntomas que manifiestan estos pacientes?<br/> 428 - S-C: Ellos mismos hablan de su enfermedad y de cómo se contagiaron. <u>La</u><br/> 429 <u>mayoría de los pacientes adultos presentan: tos con expectoración (flema) por</u><br/> 430 <u>más de 15 días de evolución, hipertermia vespertina (fiebre en las tardes o</u><br/> 431 <u>noche), pérdida de peso, cansancio y algunos dificultad respiratoria.</u> Ellos<br/> 432 <u>vienen acá al hospital con los resultados de los BK de esputos positivos,</u><br/> 433 <u>aunque algunos son captados en esta consulta, manifiestan los síntomas de la</u><br/> 434 <u>enfermedad, de inmediato se les indican dos BK de esputos y la Rx. de tórax,</u><br/> 435 <u>de salir positivos la baciloscopia de inmediato se inicia el tratamiento, y se</u><br/> 436 <u>comienza el estudio de los contactos.</u></p> <p>437 - <u>Hay familias en donde todos sus miembros están infectados y están</u><br/> 438 <u>padeciendo la enfermedad,</u> una de las familias que recuerdo de las que hemos<br/> 439 tenido en que el padre era el que contagio al resto de los integrantes a cinco<br/> 440 miembros, consumidor de drogas, madre analfabeta, los niños no asistían a la<br/> 441 escuela, se alimentaban mal y vivían en hacinamiento, y andaban en las calles<br/> 442 como indigentes pidiendo dinero. De inmediato se procedió a realizárseles el<br/> 443 PPD (prueba de la tuberculina) y la Rx de tórax a los niños y todos resultaron<br/> 444 positivos diagnosticándoseles la enfermedad, se pudo observar que todos<br/> 445 acudían de manera regular a recibir el tratamiento, al final como veían que el<br/> 446 tratamiento era tan largo comenzaron a ir de manera irregular, y nosotros<br/> 447 teníamos que trasladarnos diariamente a su casa a llevarles el tratamiento para<br/> 448 asegurarnos que si lo estaban recibiendo, hasta culminarlo.</p> <p>449 - Muchos de los pacientes que vienen acá son de diferentes edades hemos<br/> 450 tenido pacientes desde meses hasta más de ochenta años, algunos muy</p> |
|--|--|--|

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 4

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>- Servicios de salud</p> <p>* Rol del equipo de salud</p> <p>* Rol del paciente</p> <p>* Estudio de los niños contactos de tuberculosos</p> <p>* Estudio de inmunodeprimidos</p> |  | <p style="text-align: right;">Pag.19</p> <p>451 - cumplidos con su tratamiento, responsables, buena conducta e interesados en</p> <p>452 - curarse y otros muy irregulares pero estos últimos en su mayoría provienen de</p> <p>453 - barrios muy deprimidos y están influenciados por personas de muy mala</p> <p>454 - conducta y por vicios, de allí viene el abandono. Uno de esos casos que</p> <p>455 - también recuerdo fue un paciente de 36 años que falleció el año pasado y que</p> <p>456 - sufrió tres veces esta enfermedad, ya que la droga y el alcohol lo llevaba a</p> <p>457 - abandonar el tratamiento. En su mayoría son hombres en los que se presentan</p> <p>458 - estos casos de abandonos, por el inadecuado estilo de vida que llevan.</p> <p>459 - También hemos tenido muchos adolescentes, que han sido muy regulares con</p> <p>460 - su tratamiento y han demostrado mucha responsabilidad por su salud más que</p> <p>461 - los adultos.</p> <p>462 - La mayoría de nuestros pacientes manifiestan que no tienen dinero para pagar</p> <p>463 - el pasaje y acudir a recibir el tratamiento, como tampoco desayunar antes de</p> <p>464 - acudir al servicio, ya que como el tratamiento es tan fuerte se les recomienda</p> <p>465 - desayunar 2 horas antes del mismo, <u>por lo que hemos tenido que hacer</u></p> <p>466 - <u>contactos con el personal de la cocina de la institución y con casas de</u></p> <p>467 - <u>alimentación para que le aporten al menos el desayuno a estos pacientes, a</u></p> <p>468 - <u>veces hasta darles nosotros para el pasaje, es por esto que se les envía este</u></p> <p>469 - <u>tratamiento al ambulatorio más cercano a su domicilio, pero no en todos los</u></p> <p>470 - sectores hay ambulatorios, aunque muchos prefieren quedarse en este servicio</p> <p>471 - a recibirlo, la finalidad es evitar gastos en el paciente.</p> <p>472 - <u>En el caso de los niños, se responsabiliza a los padres para que busquen el</u></p> <p>473 - <u>tratamiento y se lo suministren de manera regular, aunque algunos padres</u></p> <p>474 - manifiestan que los niños no lo quieren por lo dulce del sabor o muy espeso,</p> <p>475 - lo importante es buscarle la vuelta para que lo tomen. <u>A todo niño contacto de</u></p> <p>476 - <u>5 a 15 años se le aplica el PPD o prueba de la tuberculina, se considera</u></p> <p>477 - <u>positivo a partir de 10 mm, algunos salen negativos, la Rx. normal y sin</u></p> <p>478 - <u>sintomatología, se vuelven a evaluar a los 3 meses. Pero todo</u></p> <p>479 - <u>niño contacto de un bacilífero de 0 a 4 años si el PPD resulta negativo,</u></p> <p>480 - <u>la RX. de tórax normal y no tiene sintomatología de esta enfermedad,</u></p> <p>481 - <u>de igual manera se le inicia quimioprofilaxis anti-TBC con Isoniacida.</u></p> |
|---|--|--|

**Maurera (2013)**

## Texto entrevista 4

|   |  |   |
|---|--|---|
| <p>- Promoción de salud</p> <p>- Políticas de salud deficientes</p> |  | <p style="text-align: right;">Pag.20</p> <p>482 - <u>administrada por sus padres y parcialmente supervisada por el equipo de</u><br/> 483 - <u>salud, durante un año todos los días de lo contrario si resulta caso de</u><br/> 484 - <u>tuberculosis se inicia tratamiento pediátrico durante 6 meses. Otro tipo</u><br/> 485 - <u>de paciente son los pacientes con Psoriasis o Artritis reumatoidea,</u><br/> 486 - <u>que van a iniciar tratamiento con la terapia biológica, son referidos por su</u><br/> 487 - <u>especialista a este servicio, a ellos de igual manera se les coloca el PPD, se les</u><br/> 489 - <u>pide dos BK de esputos y Rx. de tórax, y se evalúan, si el PPD resulta positivo</u><br/> 490 - <u>es decir igual o mayor de 5 mm, y se les descarta la TBC, a ese paciente</u><br/> 491 - <u>también se le inicia la quimioprofilaxis anti-TBC y al mes o dos meses puedan</u><br/> 492 - <u>iniciar su terapia biológica. La quimioprofilaxis en estos pacientes también es</u><br/> 493 - <u>con Isoniacida, durante un año con su respectivo seguimiento por su</u><br/> 494 - <u>especialista tratante.</u><br/> 495 - <u>Otros pacientes tienen enfermedades como diabetes, hipertensión, algunos</u><br/> 496 - <u>con enfermedades degenerativas entre otras, es por esto que ameritan que sean</u><br/> 497 - <u>evaluados por otros especialistas para controlar sus enfermedades y si a esto le</u><br/> 498 - <u>agregamos el factor económico agrava más su situación. De allí que se les</u><br/> 499 - <u>envía el tratamiento al ambulatorio más cercano a su domicilio para que se les</u><br/> 500 - <u>garantice su cumplimiento ya que toda la Red Ambulatoria está disponible</u><br/> 501 - <u>para atender a estos pacientes. Cuando damos las charlas educativas en las</u><br/> 502 - <u>escuelas, o en las comunidades nos damos cuenta la ignorancia que tiene la</u><br/> 503 - <u>gente referente a la tuberculosis y creen que estaba erradicada, pienso que esto</u><br/> 504 - <u>es lo que debemos atacar educación e información para prevenir la TB.</u><br/> 505 - <u>Si a nivel de políticas de salud se tomara en cuenta el aspecto social de estos</u><br/> 506 - <u>pacientes, reforzar la prevención y no solamente el darles el tratamiento de</u><br/> 507 - <u>manera gratuita como lo hace el gobierno nacional, de esa manera bajaríamos</u><br/> 508 - <u>la tasa de tuberculosis no solamente en Venezuela sino también a nivel</u><br/> 509 - <u>mundial, porque vemos como el paciente se cura pero continúa con los</u><br/> 510 - <u>factores de riesgos y al cabo de cierto tiempo recae con esta enfermedad.</u></p> |
|---|--|---|

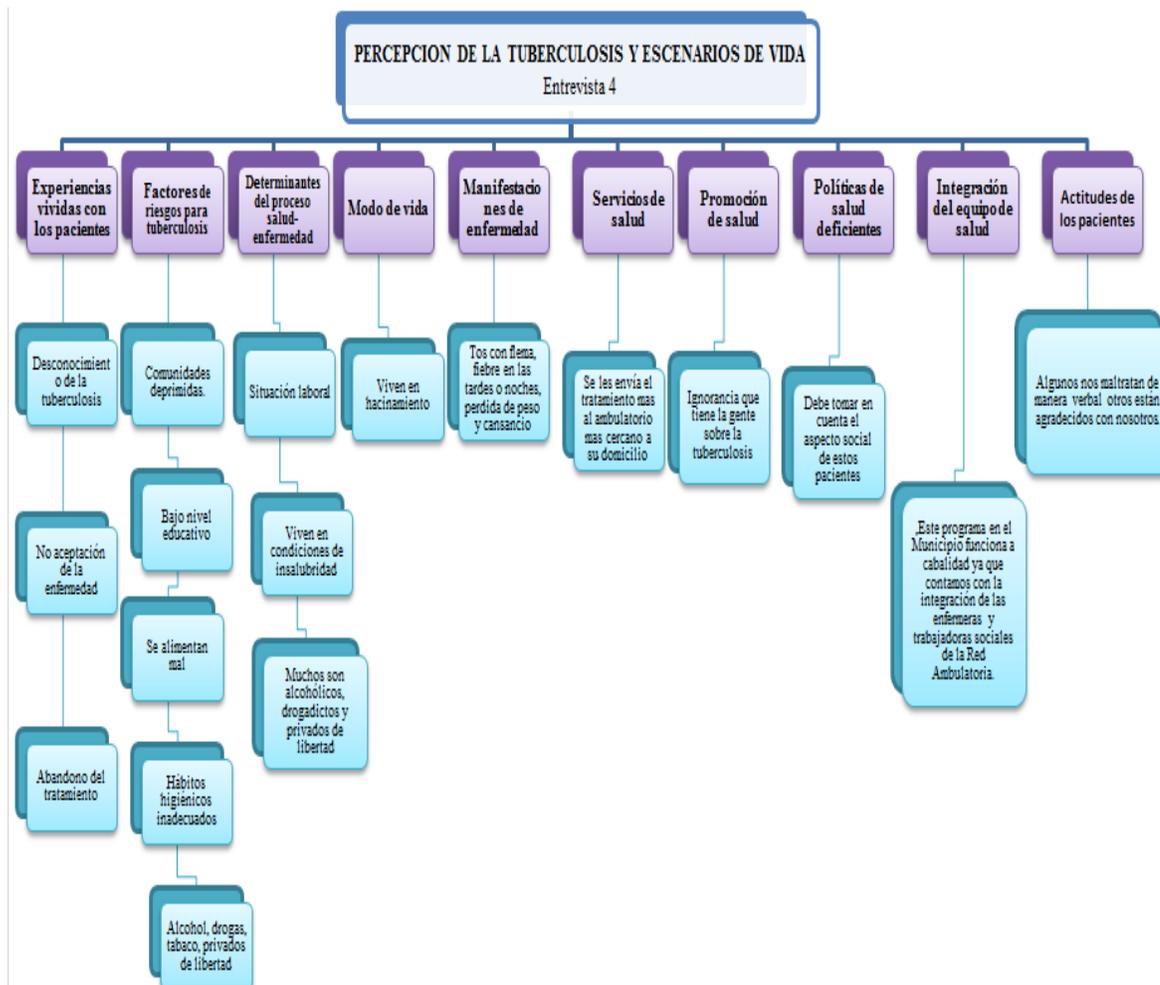
Maurera (2013)

## Texto entrevista 4

|   |  |
|---|--|
| <p><b>- Integración del equipo de salud</b></p> <p>* Búsqueda de un proceso reflexivo en los pacientes para valorar la vida y salud</p> <p><b>Actitudes de los pacientes</b></p> <p>* Maltrato verbal al equipo de salud</p> <p>* Agradecimiento al equipo de salud</p> | <p style="text-align: right;">Pag.21</p> <p>511 - Tenemos algunas dificultades, a veces debemos trasladarnos nosotros mismos<br/> 512 - a buscar el tratamiento a Valencia a la Coordinación de Salud Respiratoria,<br/> 513 - pero a pesar de todo, <u>este programa en el Municipio funciona a cabalidad ya</u><br/> 514 - <u>que contamos con la integración de las enfermeras y trabajadoras sociales de</u><br/> 515 - <u>la Red Ambulatoria.</u><br/> 516 - En este servicio tenemos las puertas abiertas ante cualquier paciente para su<br/> 517 - pesquisa y diagnóstico, gracias a Dios tenemos laboratorio y Rx. para el<br/> 518 - diagnóstico de esta enfermedad, solo en algunos casos como los no bacilíferos<br/> 519 - y las formas extra pulmonares, se tienen que referir al Hospital González<br/> 520 - Plaza para estudios, teniendo el paciente que hacer sacrificios para llegar allá<br/> 521 - por lo distante que les queda, ya que la mayoría no cuenta con los recursos<br/> 522 - económicos para su traslado.<br/> 523 - También en <u>algunos casos tenemos pacientes que maltratan de manera verbal</u><br/> 524 - <u>al equipo de salud, a los que tratamos de entender por la situación que están</u><br/> 525 - <u>pasando, así como también tenemos pacientes muy educados y respetuosos</u><br/> 526 - <u>que están agradecidos con nosotros por la ayuda que le estamos brindando.</u><br/> 527 - Nos alegra cuando un paciente culmina el tratamiento, y se cura de esta<br/> 528 - enfermedad buscando que ellos <u>hayan reflexionado de cómo cambiar su forma</u><br/> 529 - <u>de vida para cuidar su salud, la de su familia y entorno comunitario.</u></p> |
|---|--|

**Maurera (2013)**

**Figura 4. Representación configuracional del objeto de estudio. Entrevista 4**



**Maurera (2013)**

## **Revelación de experiencias**

### **Entrevista 4**

A continuación presento las experiencias de la Lic. S-C. Referente a su vivencia como enfermera. Expresó, tenía 10 años en el servicio, los pacientes manifiestan sus inquietudes y preocupaciones, no aceptan como tal la enfermedad. Pero en la medida que reciben el tratamiento van adquiriendo confianza. Al referirse a la vida familiar señala, hay familias en donde todos sus miembros han desarrollado la enfermedad.

En el caso de los niños se responsabiliza a los padres por el cumplimiento del tratamiento. Al realizar las visitas domiciliarias se encuentra con viviendas en condiciones de insalubridad, hacinamiento. Al hablar sobre la situación laboral, la mayoría son obreros, o están desempleados, otros pensionados.

Pienso que todo lo anteriormente expuesto por la informante clave, aunado a la influencia socio-cultural, a las malas condiciones laborales de estos pacientes, de acuerdo con French (1994), son determinantes e intervienen en el proceso salud-enfermedad. Referente a sus prácticas cotidianas, en concordancia con Moreno (1995). A mi modo de ver, debe lograrse en ellos un proceso reflexivo para la aceptación de la enfermedad.

Al referirse al conocimiento y factores de riesgo sobre tuberculosis, sugiere hay desconocimiento e ignorancia sobre esta enfermedad, piensan que estaba erradicada, y los factores de riesgos: viven en zonas deprimidas económicamente, se alimentan mal, tienen dificultad en la adquisición de alimentos, otros son alcohólicos, drogadictos, fumadores, privados de libertad y otros tienen VIH/ SIDA. Desde mi perspectiva a todo esto se le suma el desempleo, el desabastecimiento de los alimentos, la violencia e inseguridad. En este siglo todavía la tuberculosis se

considera una enfermedad social vinculada a la pobreza y a las malas condiciones de vida y de trabajo ratificado por Virchow en el siglo pasado (1902 cit. en Martínez 2008; 123-124). También existen factores inmunológicos como es el caso de los pacientes inmunocomprometidos.

En cuanto a la percepción de enfermedad en el momento que se les da la noticia se sienten impactados y algunos no lo aceptan, ellos mismos hablan de su enfermedad presentan tos con expectoración por más de quince días de evolución, hipertermia vespertina, pérdida de peso, cansancio y algunos presentan dificultad respiratoria. Desde mi opinión, el impacto que manifiestan es por lo estigmatizante de la enfermedad producto del imaginario colectivo, esto conlleva una crisis familiar no normativa. Es por esto lo fundamental de la educación al paciente para que culmine el tratamiento y reflexione en modificar su estilo, modo y condiciones de vida.

El temor que sienten en contagiar a su grupo familiar, en el servicio el 85% de los casos diagnosticados son bacilíferos, es la forma contagiante de la enfermedad. Cada caso bacilífero no tratado puede contagiar a diez personas en un año, es por esto lo fundamental de la educación al paciente para que culmine el tratamiento y reflexione en modificar su estilo, modo y condiciones de vida. La enfermedad es percibida por ellos como síntomas respiratorios y como afectación general del estado de salud.

En cuanto a los establecimientos de salud, la mayoría de los pacientes son referidos de otros centros y llegan ya diagnosticados, otros si se les realizan los BK de esputos y los RX. diagnosticándose en el hospital de Guigue, de aca se les envía el tratamiento al ambulatorio más cercano a su domicilio. Hay integración de todo el equipo de salud de la red ambulatoria, fundamental en el funcionamiento del programa.

Como médica que trabaja en el programa noto lo verticalizado del programa, también el carecer de la red bacteriológica para el diagnóstico oportuno de estos pacientes, desde mi experiencia se diagnostican en etapa avanzada de la enfermedad, lo que ocasiona complicaciones irreversibles en su aparato respiratorio lo cual se les hace más difícil insertarlo en el campo laboral, más aun se trata de personas jóvenes en plena edad productiva y con un grupo familiar en donde son el sostén económico de esas familias.

Algunos mencionan el apoyo de sus familiares sobre todo para la alimentación. En cuanto a la percepción de mejoría muy pocos abandonan el tratamiento al sentirse bien, la mayoría lo culmina. Manifiesta que el peligro del abandono es la multidrogoresistencia. Esto es una de las causas de la reemergencia de esta enfermedad. Observo como que estos pacientes tienen adherencia al tratamiento y al final ellos logran reflexionar sobre el valor de la vida y la salud agradeciendo a Dios y a todo el equipo de salud. Las políticas de salud deben diseñarse bajo otra mirada, tomando en cuenta el aspecto socio-cultural del paciente.

Desde mi propia experiencia me da mucha satisfacción como persona y como profesional, contribuir en el proceso salud-enfermedad de esos pacientes, en esa experiencia intersubjetiva percibí el más profundo agradecimiento y manifestación de afecto de cada uno de ellos. De acuerdo con Ponty (2000).

**Tabla 10. Comprendiendo las percepciones de la tuberculosis y escenarios de vida**

| <b>Comprendiendo las percepciones de la tuberculosis y escenarios de vida</b> |  |  |   |   |   |
|---|--|--|---|---|---|
| <b>Información</b>  | <b>SUJETOS INFORMANTES</b>   |  |   |   | <b>INTERSECCION</b>   |
| <b>Categoría</b>  | <b>Mujer de 58 años de edad. Con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. J-L</b>   | <b>Hombre de 64 años de edad. Con diagnóstico de tuberculosis y SIDA. J-M</b>  | <b>Mujer de 48 años de edad. Familiar de paciente tuberculoso fallecido. M-P</b>  | <b>Enfermera coordinadora del Servicio de la Salud Respiratoria S-C</b>   | <b>(Elementos Coincidentes)</b>   |
| <b>Vida familiar</b>  | <p>-Soy la última de 13 hermanos.</p> <p>-Casada tuve una hija, me quede sola, no tenía quien me ayudara, pero esa no era la vida que yo quería.</p> | <p>-Soy el cuarto de 10 hermanos.- Me case tuve 4 hijos. -Se murió mi esposa, ella tiene 20 años de muerta</p> <p>-Tenía a mi mujer y a mis hijos en Valencia viajaba 2 o 3 veces por semana. Me quedaba en el Puerto y dormíamos en residencias u hoteles.</p> <p>Después que se murió mi esposa, tenía a mis 2</p> | <p>Soy tía paterna de <b>J-S</b>. Él tenía 36 años cuando falleció, hace nueve meses. En su niñez fue abandonado por su madre y criado por su abuela paterna y el papá quien a veces se daba cuenta de él.</p> <p>A los 15 años de edad su abuela se enfermó, le dio un ACV, duro tres años enferma luego muere.</p> <p>Quedando bajo la tutela de su papá y yo que</p> | <p>Hay familias en donde todos sus miembros están infectados y están padeciendo la enfermedad. En el caso de los niños, se responsabiliza a los padres para que busquen el tratamiento y se lo suministren de manera regular.</p> | <p>El modelo familiar-cultural es el de una familia matricentrada.</p> <p>La familia en este modelo está constituida por una mujer-madre con sus hijos.</p> |

|  |  |   |   |  |  |
|--|--|---|---|--|--|
|  |  | <p>hijos varones en la casa y estaban pequeños, ya que mis hermanas se llevaron a las 2 hembras a vivir con ellas, y yo les pasaba dinero para los gastos, bueno también estaba pendiente de mis hijas.</p> | <p>soy su tía.<br/>A los 19 años conoció a una muchacha, se enredó con ella, salió embarazada y tuvieron una hija, hizo un hogar. Pero la mujer cuando se dio cuenta que tenía por segunda vez la enfermedad también lo abandono y él se fue a vivir a la casa que era de la abuela con su tío y su primo, donde</p> <p>“tenían una convivencia alcohólica”, un hijo de otro hermano que estaba en la sinvergüensura de la venta de drogas y los 2 caen preso, en el 2009, no lo mandaron al penal porque ya <b>J-C</b> tenía la enfermedad, el caso estaba abierto por tribunales pero</p> |  |  |
|--|--|---|---|--|--|

|   |  |  |  |  |  |
|---|--|--|--|--|--|
|   |  |  | <p>él no podía presentarse por lo avanzado de la enfermedad, pero se llevaron los informes médicos.</p>  |  |  |
| <p><b>Determinantes del proceso salud-enfermedad</b></p> <p><b>*Condiciones de vida</b></p> <p><b>*Condiciones de trabajo</b></p> <p><b>* Estilos de vida</b></p> <p><b>* Calidad de vida</b></p> | <p>-Trabaje con muchos químicos y donde habían muchas infecciones</p> <p>-Trabaje en los baños y en un condominio, en ese trabajo tenía que recoger las basuras ahí habían gusanos y a veces los gusanos se me pegaban a la ropa y en el pelo.</p> <p>-Teníamos que comer, con las manos sucias.</p> <p>-Esos eran los trabajos que me tocaba hacer para poder llevar la comida a mí casa.</p> | <p>-Fui a trabajar por mi cuenta en los muelles de caletero, descargaba y cargaba camiones y gándolas, traían muchos productos como soda caustica. Ese trabajo me lo prohibió el médico porque sangraba por la nariz, sobre todo por los químicos. Me puse a trabajar como ayudante de camión.</p> | <p>- A los 17 años se fue a la calle a trabajar. Tuvo amigos que andaban en mal camino, consumían drogas y fue donde llego a dañarse, cuando todavía era un adolescente</p> <p>Él trabajaba, en los últimos años como obrero, haciendo las “petrocasa” para mantener a su mujer y a su hija. Comenzó otra vez a consumir drogas y recaer nuevamente con la enfermedad,</p> <p>Si él hubiera dejado el vicio la</p> | <p>Al abordar la ocupación la mayoría son agricultores, obreros, taxistas, Albañiles, amas de casa, estudiantes. Hemos tenido dos pacientes que trabajan en los penales como custodio varios privados de libertad, algunos adultos mayores son pensionados y otros adultos jóvenes están desempleados.</p> | <p>-Las condiciones de trabajo como determinante próximo del proceso salud-enfermedad, debido a los riesgos ocupacionales. También son determinantes del proceso salud-enfermedad las condiciones de vida y estilos de vida.</p> <p>-Los estilos de vida se expresan en todos los ámbitos del comportamiento.</p> <p>-Las condiciones de vida generan riesgos sociales y los estilos de vida riesgos conductuales, considerados como un todo ambos definen la calidad de vida, abarcando los elementos necesarios para alcanzar una vida humana digna.</p> |

|                              |   |  |  |   |   |
|------------------------------|---|--|--|---|---|
|                              |   |  | <p>primera vez que le dio la enfermedad,</p> <p>que fue cuando cumplió su tratamiento completo no habría recaído.</p>  |   |   |
| <p><b>- Modo de vida</b></p> | <p>-Me puse a trabajar en los baños del Big Low Center la gente dejaba sus porquerías, y a veces entraban a fumar drogas.</p> <p>Solo mis vecinos se dan cuenta de mí, aunque me visitaban los primeros días con la boca tapada porque sabían que lo que yo tenía era contagioso.</p> <p>La verdad es que mis vecinos son como mi familia y les</p> | <p>-Me quedaba en el Puerto y dormíamos en residencias u hoteles, ya a las 7 de la noche no teníamos más nada que hacer y para no fastidiarnos nos íbamos a los bares o a la playa a tomar cervezas así</p> <p>tuve años hasta hace casi 15 años que me puse</p> | <p>Cometió muchos errores, se drogaba, tomaba licor, acompañaba a sus amigos a robar, nunca pago en el penal porque el papa en 2 ocasiones lo saco del problema, pero si tuvo expediente abierto por tribunales.</p> | <p>-Cuando realizamos las visitas domiciliarias se observa, que viven en condiciones de insalubridad, falta de aseo, no hay una buena limpieza dentro de las casas, los patios muy sucios y llenos de monte, también se observa hacinamiento, es decir a veces comparten más de ocho personas en una misma casa y solo tienen 2 habitaciones, en su aspecto físico se les observa falta de aseo</p> | <p>-El modo de vida es la práctica que una sociedad realiza con sus elementos productivo, reproductivo y sus relaciones ecológicas.</p> |

|  |   |  |  |   |  |
|--|---|--|--|---|--|
|  | <p>agradezco todo lo que hacen por mí.</p>  | <p>a trabajar en Valencia.</p>   |  | <p>personal, muy mal hablados expresándose de manera vulgar.</p> <p>-Cuando abandonan el tratamiento y nosotros los visitamos ellos rechazan las entrevistas.</p>   |  |
| <p><b>-Conocimientos sobre tuberculosis.</b></p> | <p>- Yo creo que me dio tuberculosis, por los trabajos que hacía, como le dije en esos trabajos habían químicos y muchas infecciones.</p> | <p>-Yo pienso que la tuberculosis la agarre porque me la pasaba tomando en la calle casi todos los días con unos amigos de los Guayos y tomábamos el aguardiente de la misma botella, después me entere al tiempo que uno de esos muchachos tenía tuberculosis, aunque muchos de ellos se la pasaban</p> | <p>-Pienso que se contagió de esa enfermedad Cuando andaba en la calle, que consumía todo tipo de drogas, y no se alimentaba bien. Él nunca pensó que le podía dar esa enfermedad.</p> | <p>-Se les ve en su lenguaje corporal que tenían desconocimiento sobre esta enfermedad.</p> <p>-Ellos creen que en el hogar no se transmite la enfermedad, producto de la misma ignorancia.</p> <p>-Cuando damos las charlas educativas en las escuelas, o en las comunidades nos damos cuenta la ignorancia que tiene la gente referente a la tuberculosis y creen que estaba erradicada, pienso que esto es lo que debemos atacar educación e</p> | <p>-Los conocimientos sobre tuberculosis forman parte del imaginario colectivo de todo lo que la sociedad ha creado.</p> |

|   |  |   |   |   |   |
|---|--|---|---|---|---|
|   |  | tosiendo.   |   | información para prevenir la TB.  |   |
| <p><b>Factores de riesgo para padecer tuberculosis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Alimentación inadecuada</li> <li>* Tabaco</li> <li>* Alcohol</li> <li>* Drogas</li> <li>* Hacinamiento</li> <li>* Privados de libertad</li> <li>* VIH/SIDA</li> </ul> | <p>No comía bien, apenas 2 veces al día y cuando tenía tiempo, fumaba mucho 2 o día, desde los 14 años y tomaba mucho café</p> | <p>Me alimentaba mal a veces cuando íbamos a comer los mediodía se había acabado la comida, me entretenía tomando, cuando conseguíamos teníamos que comer lo que había.</p> <p>-Otra cosa fumaba desde que salí del ejército, desde los 19 años fumando aunque en los últimos 2 años una caja me duraba 2 días.</p> <p>-Agarre a tomar en la calle después que se murió mi esposa</p> | <p>-Todo a consecuencia de los vicios</p> | <p>-Viven en muchos sectores de las comunidades de Carlos Arvelo, en zonas muy lejanas y muy deprimidas económicamente y a veces peligrosas. La mayoría de ellos no han estudiado, hay niños que ni siquiera van a la escuela. También viven en hacinamiento, se alimentan mal y tienen bajos recursos económicos.</p> <p>-Muchos de los pacientes que acuden son alcohólicos, otros drogadictos, fuman cigarrillos, otros están privados de libertad recluidos en la cárcel de Tocuyito.</p> <p>-Algunos casos están infectados con VIH/SIDA y tuberculosis.</p> | <p>-Muchos son los factores de riesgo o predisponentes para padecer tuberculosis: factores biológicos inherentes al aparato inmunológico, factores dependientes de estilos de vida no saludables como: drogas, alcohol, tabaquismo, mal nutrición y situación de pobreza.</p> |
|   |  | -Me   |   |   |   |

|   |  |   |  |  |
|---|--|---|--|--|
| <p><b>Conocimientos sobre el VIH/SIDA</b></p>   |  | <p>explicaron que en mi caso, fue de una relación sexual con una persona que tenía esta enfermedad, y yo creo que sí.</p>   |  | <p>-El conocimiento Sobre VIH/SIDA está influenciado por la cultura</p>      |
| <p><b>-Factores de riesgo para padecer de VIH/SIDA</b></p> <p><b>*Promiscuidad</b></p> <p><b>*Relaciones sexuales sin protección</b></p> <p><b>*Relaciones homosexuales</b></p> |  | <p>-Pero eso hace más de 15 años que cuando trabajábamos en los muelles, después de las 6 de la tarde nos bañábamos luego nos íbamos a los bares a tomar cervezas y muchas veces teníamos relaciones sexuales con las mujeres que trabajaban en los burdeles algunas noches, y en ese tiempo no se usaba lo</p> |  | <p>-Factores inmunológicos y dependientes de estilos de vida inadecuados</p> |

|  |   |  |   |  |  |
|--|---|--|---|--|--|
|  |   | <p>que llaman condones, tuvo que haber sido en esa época. Una vez, conocí un médico del Hospital de Morón en el muelle, me invito a su apartamento y tuvimos una relación sexual, pero fue la primera y última vez, de verdad no me gusto, porque el hombre se hizo para tener sexo con mujeres no con hombres</p> |   |  |  |
| <p><b>Percepción de enfermedad</b></p> <p><b>* Sintomatología respiratoria</b></p> <p><b>* Afectación general de la salud</b></p> <p><b>Sensación de</b></p> | <p>-Yo sentía mucha tos durante un año pero yo no le hacía caso, tenía mucha flema de color a crema aguacate así como amarillo, también fiebre en las noches,</p> | <p>- Comencé hace un año a sentir mucho decaimiento pase todo ese mes en cama, tuve fiebre en las noches por más de 20</p>   | <p>Comenzó a darle fiebre en las noches durante muchos días, tenía tos con flema y estaba perdiendo mucho peso, aunque nunca había sido</p> | <p>Ellos mismos hablan de su enfermedad y de cómo se contagiaron. La mayoría de los pacientes adultos presentan: tos con expectoración (flema) por más de 15 días de</p> | <p>-La enfermedad como fenómeno y la percepción como el trasfondo sobre el que se destacan todos los actos.</p> <p>-La percepción se conecta con las dimensiones de espacio y profundidad implicadas en la noción de “ser-en-el-mundo”</p> |

|   |   |   |   |  |  |
|---|---|---|---|--|--|
| <p><b>enfermedad</b></p> <p><b>* Sensación de muerte</b></p> <p><b>* Automedicación</b></p> <p><b>* Reactivación de la enfermedad</b></p> | <p>mareos y vómitos, vomitaba todo lo que comía, mucho cansancio, dolor de cabeza, me trancaba “pa respira y mucha debilidad”, tenía un poquito de todo, la gente me decía que estaba muy flaca, pesaba 40 kilos.</p> <p>Yo lloraba mucho porque me sentía muy mal, sentía que me moría, esa no era yo.</p> | <p>días, tos con flema, sentía desmayo, mucho sueño no quería ni moverme, se me quitó el apetito yo siempre he sido flaquito pero cada día estaba más flaco, no tenía fuerzas ni para caminar y no podía ir a trabajar, pasaba todo el día durmiendo, estaba perdiendo la vista y el oído y hasta la voz.</p> <p>Compraba a medicinas para bajarme la fiebre y otras para ver si me quitaba la gripe pero seguía igual.</p> | <p>gordo. La mujer le decía que fuera al médico y él no quería ir, hasta que yo que como su tía, siempre estaba en contacto con ellos, un día al verlo tan enfermo, lo saque al hospital de Guigue y fue donde lo hospitalizaron y le dijeron que tenía tuberculosis. Y desde allí comienzo a tomar tratamiento con mucha conciencia, se mejoró y lo termino.</p> | <p>evolución, hipertermia vespertina (fiebre en las tardes o noche), pérdida de peso, cansancio y algunos dificultad respiratoria.</p> |  |
| <p><b>-Sistema de salud</b></p> <p><b>*Rol del médico</b></p>   | <p>Me llevaron engañada a un C.D.I., de allí me mandaron al hospital González Plaza</p>   | <p>-Mis hijas me llevaron al Hospital Central de Valencia ahí</p>   | <p>Vuelve a recaer por tercera vez con la enfermedad y lo enviaron al Hospital</p>  | <p>Ellos vienen acá al hospital con los resultados de los BK de esputos positivos, aunque algunos son captados en esta</p>             | <p><b>Sistema de salud concebido desde un modelo funcionalista.</b></p> <p>La práctica médica como mecanismo de control de</p> |

|   |  |   |  |   |   |
|---|--|---|--|---|---|
| <p><b>*Rol del paciente</b></p> <p><b>*Normativa del programa de tuberculosis</b></p> <p><b>*Satisfacción por la atención del equipo de salud</b></p> | <p>y me dijeron que tenía tuberculosis, y comencé a llorar, me mandaron directo “pa acá pa el hospital de Guigue, de allí me enviaban el tratamiento al ambulatorio de Boquerón que me quedaba más cerca de mi casa.</p> <p>-Estoy muy agradecida, también con sus enfermeras ellas han sido muy amables y me han ayudado para salir de esta enfermedad.</p> | <p>me hospitalizaron durante un mes y me hicieron un poco de exámenes y fue cuando el Dr. y la Dra. me dijeron usted sabe lo que tiene, no se vaya a poner nervioso ni se vaya a poner a llorar pero usted tiene tuberculosis y SIDA, esa enfermedad tiene cura si cumple su tratamiento, pero no me explicaron o no entendí que el SIDA, no se cura después fue que me entere, la verdad que no podía creerlo, y me dije ¡Bendito sea Dios!, en ese momento me puse muy nervioso y “si había</p> | <p>González Plaza porque la enfermedad estaba muy avanzada, donde lo hospitalizaron y le colocaron un tubo porque tenía un derrame pleural, estuvo 15 días hospitalizado, recibiendo el tratamiento en donde se sintió mejor.</p> <p>Luego lo mandaron a la casa para continuar el tratamiento, se volvió a sentir muy mal y fue cuando murió, duro solo ocho días, después de esa última hospitalización.</p> | <p>consulta, manifiestan los síntomas de la enfermedad, de inmediato se les indican dos BK de esputos y la Rx. de tórax,</p> <p>de salir positivos la baciloscopia de inmediato se inicia el tratamiento, y se comienza el estudio de los contactos.</p> <p>-La mayoría de nuestros pacientes manifiestan que no tienen dinero para pagar el pasaje y acudir a recibir el tratamiento, como tampoco desayunar antes de acudir al servicio, ya que como el tratamiento es tan fuerte se les recomienda desayunar 2 horas antes del mismo, por lo que hemos tenido que hacer contactos con el personal de la cocina de la institución y con casas de alimentación para que le aporten al menos el desayuno a estos pacientes, a</p> | <p>la disfunción social originada por la enfermedad y establecida como un conjunto de roles que resulta de la relación entre el médico y el paciente.</p> <p>Saber médico, fundamentalmente técnico, bajo la concepción organicista-mecanicista orientado a lo curativo y promueve la especialización sobre una base científicista.</p> |
|---|--|---|--|---|---|

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
|  |  | <p>escuchado hablar de la gente que estaba pica de los pulmones”, pero del SIDA antes de estar en el hospital no había escuchado o a hablar de esa enfermedad.</p> <p>Cuando me dieron de alta en el hospital me mandaron “pa acá pa Guigue” a seguir con el tratamiento de la tuberculosis, porque el del SIDA me lo dan todos los meses por el</p> <p>Hospital Central de Valencia. De verdad que no me puedo quejar en el hospital central me trataron muy bien, lo único que los</p> |  | <p>veces hasta darles nosotros para el pasaje, es por esto que se les envía este tratamiento al ambulatorio más cercano a su domicilio, pero no en todos los sectores hay ambulatorios, aunque muchos prefieren quedarse en este servicio a recibirlo, la finalidad es evitar gastos en el paciente.</p> |  |
|--|--|--|--|--|--|

|   |   |  |   |   |   |
|---|---|--|---|---|---|
|   |   | <p>médicos y enfermeras entraban con tapaboca y con guantes, me imagino que es para que no los contagiara, pero eso se entiende, y con el personal de aquí, también son muy amables y en ningún momento he sentido rechazo en ningún lado por mi enfermedad.</p> |   |   |   |
| <p><b>- Apoyo familiar</b></p> <p><b>*Presente</b></p> <p><b>* Ausente</b></p> <p><b>* Familiares</b></p> <p><b>miedo al contagio</b></p> | <p>-Mis familiares me dieron la espalda, todos ellos, después que supieron que yo tenía tuberculosis.</p> | <p>- La verdad es que no me puedo quejar, mis hijas y una sobrina están muy pendientes de mí, estuvieron todo el tiempo en el que estuve hospitalizado, y ahorita vivo en la casa de</p>   | <p>-Solo mi esposo, mis hijas y yo, que me quedaba con él en el hospital y cubríamos todos los gastos. El papa, la mamá y ninguno de los hermanos maternos nunca fueron a visitarlo y ni siquiera</p> | <p>-Pocos casos los abandona su familia.</p> <p>-Hay personas que refieren recibir ayuda de familiares para medio comprar algo de alimentos</p> | <p>La familia debe proporcionar apoyo a los miembros que la necesitan. Este puede ser: afectivo, económico, financiero, seguridad, protección, reconocimiento, aceptación, consideración, comunicación e intercambio.</p> |

|  |  |  |   |  |  |
|--|--|--|---|--|--|
|  |  | <p>mi hija acá en Guigue y mi sobrina vive con ella, me tratan muy bien hacen la comida, me dan mis</p> <p>remedios y me llevan a tomar el tratamiento de la tuberculosis. También mis hijos y unas hermanas que viven cerca están pendientes de mí, todos han estado conmigo.</p> | <p>ayudaban a los gastos, y la que fue su mujer tampoco iba pero mandaba a preguntar cómo seguía.</p> |  |  |
| <p><b>- Apoyo social (vecinos)</b></p> <p><b>* Siempre presente</b></p> <p><b>* Vecinos temor al contagio</b></p> <p><b>*Manifestaciones de afecto</b></p> | <p>Solo mis vecinos se dan cuenta de mí. Se comprometieron: una familia me llevaban el desayuno, otra el almuerzo y otra la cena, otros me llevaban frutas, jugos y meriendas. Mis vecinos son como mi familia y les agradezco todo lo que</p> | <p>-La verdad que mis vecinos son mis familiares: hermanas, sobrinas, hijos es que cada quien hizo su casa en la misma parcela y todos saben lo que yo tengo. La mayoría de</p>  |   |  | <p>En el apoyo social las personas satisfacen sus necesidades sociales básicas tales como: afecto, pertenencia, seguridad,</p> <p>identidad y aprobación entre otras, mediante la interacción con su comunidad, red social o amigos.</p> |

|  |  |   |  |   |   |
|--|--|---|--|---|---|
|  | hacen por mí.  | mis amistades viven en los Guayos y no saben que estoy enfermo, usted sabe aquellos que tomaban conmigo.  |  |   |   |
| <p><b>Percepción de mejoría</b></p> <p><b>* Autoestima elevada</b></p> <p><b>*Valoración de la vida</b></p> <p><b>*Sensación de curación</b></p> | <p>- Estoy a la mitad de la segunda fase de tratamiento, ya me faltan 2 meses para terminar, será por eso que me siento bastante mejor y recuperada, he aumentado de peso, “ya no contagio”.</p> <p>En estos momentos me siento muy pero muy bien. Me siento feliz y hasta bonita y con ganas de seguir viviendo. Estoy casi curada.</p> | <p>-Estoy como si no tuviera nada, comiendo bastante, he aumentado de peso ya puedo caminar solo, cuando salí del hospital estaba en silla de ruedas,</p> <p>cumplo mi tratamiento al pie de la letra</p> | <p>Como era una persona irresponsable y por la droga lo abandono cuando se sintió mejor.</p> | <p>En el proceso del tratamiento algunos lo abandonan sin ninguna razón, debido al poco conocimiento, o no aceptan esta enfermedad, o porque se sienten mejor y al cabo de cierto tiempo presentan nuevamente los síntomas, pero mucho más grave que la primera vez, estos reinician el tratamiento pero aunque lo cumplan a cabalidad la enfermedad ha dejado en ellos secuelas muy graves.</p> <p>Por otro lado el abandono los puede</p> | <p>El propio cuerpo es una condición permanente de la experiencia y un componente de la apertura perceptiva al mundo.</p> |

|  |  |  |  |   |   |
|--|--|--|--|---|---|
|  |  |  |  | llevar a un riesgo de convertirlos en multidrogoresistente.   |   |
| <p><b>Situación laboral</b><br/> <b>*Empresa no constituida legalmente</b></p> | <p>- Me dijeron que esa empresa no existe, por eso era que nos pagaban tan mal y nos trataban como animales, “a según es una empresa fantasma”</p> | <p>-Con la enfermedad deje de trabajar, aunque trabajaba por mi cuenta lo que hacía era criar unos animalitos y sembraba unas tierras.</p> |  | <p>-Cuando orientamos acerca de la alimentación que deben tener, ellos manifiestan que no es fácil, ya que son varios integrantes de la familia, y en algunos casos solo hay un sueldo mínimo, que el único que trabaja es el esposo, otros están desempleados y trabajan de lo que salga, obteniendo ingresos a destajo, hay personas que refieren recibir ayuda de familiares para medio comprar algo de alimentos, todos dicen hacer muchos sacrificios para obtener la comida que llevan a sus hogares, el ingreso resulta insuficiente para cubrir los gastos.</p> | <p>En el contexto de la crisis económica, ha llevado a reducción de personal y al cierre, de empresas, aumentando el desempleo, con severas consecuencias sociales, afectando las condiciones de vida y aumentando la situación de pobreza de las familias.</p> |
| <p><b>Seguridad social</b></p>   | <p>Una señora del consejo</p>  | <p>- Y como soy</p>  |  |   | <p>Toda persona tiene derecho a la seguridad social</p>   |

|   |   |   |   |  |  |
|---|---|---|---|--|--|
| <p><b>* Pensión de vejez</b></p> <p><b>*Búsqueda de nuevos ingresos económicos</b></p>  | <p>comunal al verme tan enferma me metió los papeles en el seguro social “por lo que llaman el amor mayor” y gracias a mi Dios me acaba de salir mi pensión, con eso ya podre tener mi comida segura y poder mantenerme.</p> <p>-Junto con mis vecinas vamos a montar un negocio</p>                | <p>pensionado del seguro social yo les doy la tarjeta del banco y ellas sacan el dinero y me compran, comida, medicinas y todo lo que me haga falta.</p>  |   | <p>Algunos adultos mayores son pensionados</p>   | <p>como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en diferentes contingencias.</p>  |
| <p><b>Percepción de la vida y la salud</b></p> <p><b>*Agradecimiento a Dios</b></p> <p><b>*Valoración de la salud</b></p> <p><b>* Fomentar la armonía familiar</b></p> <p><b>* Búsqueda de la felicidad</b></p> | <p>-Dios me está dando una nueva oportunidad de vivir, por eso quiero pasarla bien y cuidar mucho mi salud.</p> <p>En estos últimos días hice las paces con mi familia incluso con mi hija, la llame y le dije que la perdonaba y que no valía la pena guardar resentimiento.</p> <p>La vida es</p> | <p>-La verdad que uno no sabe apreciar su salud hasta que se ve enfermo, creo en Dios, aunque no pertenezco a ninguna religión específica y de verdad le doy gracias porque estoy muy mejor, de esta enfermedad y</p> | <p>En realidad él no quería vivir, aunque adoraba a su hija, decía que la enfermedad lo tenía cansado y obstinado de tomar ese tratamiento.</p> | <p>Muchos de los pacientes que vienen acá son de diferentes edades hemos - tenido pacientes desde meses hasta más de ochenta años, algunos muy cumplidos con su tratamiento, responsables, buena conducta e interesados en curarse y otros muy irregulares pero estos últimos en su mayoría provienen de barrios muy</p> | <p>La existencia humana o “cuerpo vivido”, es una unidad pre-objetiva, concreta de aspectos psíquicos y físicos independientes. El cuerpo vivido es un acto de unidad de pensamiento, es un sistema de potencias motrices en el cual la espontaneidad del cuerpo conocedor se presenta a sí misma como un “yo puedo” o como un “yo soy capaz de”. Para explorar y encontrarle sentido al mundo</p> |

|  |  |                                   |  |   |  |
|--|--|-----------------------------------|--|---|--|
|  | una sola y no vale la pena amargársela | por tener a mi familia a mi lado. |  | deprimidos y están influenciados por personas de muy mala conducta y por vicios, de allí viene el abandono. También hemos tenido muchos adolescentes, que han sido muy regulares con su tratamiento y han demostrado mucha responsabilidad por su salud más que los adultos.  |  |
| <p><b>Experiencias vividas con los pacientes</b></p> <p><b>Desconocimiento sobre tuberculosis</b></p> <p><b>Impacto al confirmárseles el diagnóstico</b></p> <p><b>No aceptación de la enfermedad</b></p> <p><b>Algunos abandonan el tratamiento</b></p> <p><b>Riesgo de convertirse en multidrogoresistente</b></p> |  |                                   |  | <p>Tengo 10 años en el servicio. Ellos manifiestan sus inquietudes y preocupaciones. No aceptan como tal la enfermedad.</p> <p>Ellos se sienten impactados en el momento de recibir la noticia, ya que no esperaban ser portadores de esta patología. Acuden a recibir el tratamiento y como es un periodo prolongado para la administración de los mismos (6 meses), es cuando ellos muestran confianza,</p> | <p>La enfermedad es percibida como una experiencia humana intersubjetiva.</p> <p>La tuberculosis constituye un acontecimiento vital estresante y puede no ser aceptado por la persona o por su entorno familiar, su percepción tiene repercusiones distintas según la fase del ciclo vital familiar en que se encuentre.</p> |

|  |  |  |  |   |  |
|--|--|--|--|---|--|
|  |  |  |  | mejorando su autoestima, y culminando dicho tratamiento. En el proceso del tratamiento algunos lo abandonan sin ninguna razón. el abandono los puede llevar a un riesgo de convertirlos en multidrogo-resistente. |  |
|--|--|--|--|---|--|

## **LO TELEOLÓGICO SOBRE PERCEPCIONES DE LA TUBERCULOSIS Y ESCENARIOS DE VIDA**

Una concepción dinámica de la salud y la enfermedad no puede limitarse a visualizar un estado de salud ideal y otro de enfermedad como los extremos de un continuum, debe ser concebida como un proceso y como el resultado de lo que hace el conjunto de la sociedad, sus instituciones públicas, privadas y los ciudadanos, comienza en la medida en que los otros sectores cumplan sus tareas específicas. Desde una perspectiva transdisciplinaria se comprendería el proceso salud-enfermedad como fenómeno de estudio y uno de sus imperativos es la unidad de conocimientos.

La tuberculosis constituye un acontecimiento vital estresante y puede no ser aceptado por la persona o su grupo familiar, su percepción tiene repercusiones distintas según la fase del ciclo vital familiar en que se encuentre. Desde mi perspectiva es fundamental la aceptación de la enfermedad, adherencia al tratamiento, una red de apoyo familiar, laboral, comunitario y sistema de salud, esto contribuiría a su curación y lograr un proceso reflexivo para modificar estilos, modos y condiciones de vida.

Mientras el funcionalismo como forma de explicación en cuanto a la comprensión de los fenómenos involucrados en el proceso salud-enfermedad es reduccionista, superficial e interpreta la realidad de una manera arbitraria y de acuerdo a su perspectiva particular. Con ese modelo funcionalista está concebido nuestro sistema de salud. Ello conduce hacia la tecnificación de los servicios y posiblemente al deterioro del estado de salud de grandes grupos de la población.

Lo que he podido percibir a lo largo de estos años con respecto al Programa Nacional Integrado del Control de la tuberculosis, está bien estructurado pero diseñado bajo la concepción funcionalista, enfocado en curar al enfermo, pero con

poca intervención en su realidad social y sin tomar en cuenta su contexto cultural como determinantes del proceso salud-enfermedad, ciertamente muchos pacientes se curan, pero a los meses o años se les reactiva la enfermedad o más aun aparece un nuevo caso tuberculoso en esas familias, resultando difícil cortar la cadena epidemiológica de la enfermedad.

La cultura considerada en el paradigma biomédico como secundaria o simple predisposición, desafía la interpretación del reduccionismo biológico y adquiere un carácter determinante en el proceso salud-enfermedad, abre las puertas a una visión compleja.

Interpretando las vivencias de los informantes claves, al parecer estuviéramos en los albores de una nueva era, en lo que el valor de la persona humana va a tener el lugar que le corresponda, dado que hay una gran distancia entre principios y documentos, por un lado y las realidades de vida por otro, ellos revelaron el panorama social que predomina en el país, una parte de la población vive en condiciones de pobreza extrema e indigencia, y el otro sector vive en desabastecimiento de productos de primera necesidad, inseguridad, violencia, pésimo funcionamiento de servicios públicos, inadecuados servicios de salud tanto privados como públicos y como si fuera poco, ensombrecido por la pérdida de valores.

Ante este panorama desde mi perspectiva debe garantizarse por encima de todo, el derecho y el respeto de toda persona a vivir en forma digna como humanos, en búsqueda de la dignidad y rescatando los valores.

Es significativo, que las personas somos un dominio de experiencias y estas son los componentes básicos de nuestras vidas. Refiriéndome a los informantes claves que participaron en esta investigación, cualquier cosa que hayan dicho o hecho lo hicieron desde sus experiencias, seguramente pudieron reflexionar, ya que la vida es una secuencia de experiencias e interpretaron acerca de por qué les ocurrieron esos

acontecimientos, y como lo experimentaron de la manera en que lo hicieron, pero independientemente de lo que hayan dicho o percibido no lo pueden negar, quizás la reflexión los enseñara a vivir la vida en el futuro de manera diferente, o reinterpretar lo que les ocurrió.

Con sus reflexiones, ellas permanecerán igual, solo con la plena aceptación de las experiencias de vida. Cualquier intervención, en mi caso como investigadora, desde la entrevista cara a cara, fue como una ventana de acceso a su mundo de vida siendo merecedoras del más profundo respeto y sin hacer juicios que rijan sus acciones, solo a través del proceso interpretativo pude mostrar los hallazgos que emergieron.

Refiriéndome a los informantes claves, pude percibir que al pasar por una crisis existencial o quiebre emocional, es decir interrupción en el fluir transparente de la vida, puede llevar a que en ese momento decline el aparato inmunológico, aunado a mala alimentación, situación de pobreza, estilos y modos de vida inadecuados lo que facilita la aparición de enfermedades como la tuberculosis.

Los informantes claves relataron no percibir rechazo por parte del equipo de salud, mientras estuvieron enfermos.

La tuberculosis estudiada desde el paradigma biomédico se ha tratado de controlar y erradicar pero ha sido difícil ya que está vinculada a la pobreza y a las malas condiciones de vida y de trabajo, llamada desde el siglo pasado patología social y solo protegerá a la humanidad sus condiciones inmunitarias, y condiciones de vida que garanticen tener una vida humana digna.

La persona es una totalidad, y en el centro de esa totalidad personal esta una subjetividad que es propia de cada ser, que solo a él le pertenece, que le permite tomar decisiones libremente y que tiene conciencia de sí mismo, de las demás

personas y del mundo con el que se relaciona. La persona es interioridad que alcanza a trascender hacia el exterior, a través del conocimiento y del amor hacia las demás personas, está abierta a todo. Esa apertura la hace percibir su mundo de vida.

Esa totalidad integrada o ensamblada a partir de un conjunto de características inteligibles establece nexos con otras personas, de tal manera que pueden ser amigos, pueden desearse o hacerse el bien o pueden amarse fraternalmente, en este contexto es fundamental destacar el valor humano que emergió en esta investigación como lo fue la *solidaridad*. Fue percibido por los informantes claves y por mí como investigadora, fue conmovedor ver como personas de muy escasos recursos colaboraban económicamente con otras, al verlos enfermos, sin pedir nada a cambio.

Desde una mirada transdisciplinaria se lograría facilitar y potenciar las posibilidades del individuo para la comprensión de la vida, el rescate de su salud, de la actividad social y laboral, protegiendo el ambiente, construyendo viviendas dignas y espacios para la recreación, creando valores y generando prácticas culturales solidarias.

El mayor conocimiento que obtuve en esta investigación fue el haber conocido personas extraordinarias, que desde sus propias carencias lograron mostrarme otra cara de la vida, y en mis propios escenarios de vida utilizarlo como herramienta en ser cada día un mejor ser humano.

## **ANEXO**

**14- 01- 2013**

### **ENTREVISTA A LA PACIENTE J-L**

**Investigadora:** Buenos días, me encuentro en el servicio de Salud Respiratoria, del Hospital “Dr. Carlos Sanda” de Guigue. Municipio Carlos Arvelo. Estoy con la Sra. J-L, quien decidió voluntariamente participar en esta investigación, previa información dada sobre la misma. Sra. J-L, estamos en completa privacidad, por favor siéntase en confianza y con libertad de hablar, como le explique en reunión preparatoria para esta entrevista, su nombre no será revelado, esta entrevista se utilizara solo para fines investigativos. Comencemos. ¿Hábleme sobre su infancia, sobre su vida familiar, en que ha trabajado?

**J-L:** -Yo nací en Barquisimeto, fui la última de 13 hermanos, me vine pa Valencia muy joven, me case aquí y tuve una hija, ella se me fue a los 18 años, cuando me puse a trabajar y me quede sola. Comencé a trabajar en un restaurante donde dure 3 años, después trabaje en una compañía “Cerámicas Carabobo” donde dure 2 años, y cuando me retire me puse a trabajar de camarera en un motel “El Castillito”, donde dure 6 años, también trabaje en el motel la “Pirámide”, “El Faraón” dure 14 años, siempre trabaje con muchos químicos y donde había muchas infecciones, por eso me enfermaba mucho. Me salí de allí y me puse a trabajar en los baños del Big Low Center, que eran asquerosos, la gente dejaba sus porquerías, y a veces entraban a fumar drogas y dejaban eso pestífero. Después me puse a trabajar en un condominio del Big Low Center donde antes era el bingo, pero en ese trabajo tenía que recoger las basuras para el container y ahí habían gusanos y era muy podrió más bien daba miedo. A veces los gusanos se me pegaban a la ropa y hasta en el pelo, y así trabajando teníamos que comer, con las manos sucias, pero esos eran los trabajos que me tocaban hacer para poder llevar la comida a mi casa, aunque vivía sola, no tenía quien me ayudara, pero esa no era la vida que yo quería.

**Investigadora:** ¿Por qué cree usted que le dio tuberculosis. Relátame sus vivencias y percepciones sobre esta enfermedad?

**J-L:** -Yo creo que me dio tuberculosis, por los trabajos que hacía, como le dije en esos trabajos habían químicos y muchas infecciones, no comía bien apenas 2 veces al día y cuando tenía tiempo, casi siempre llevaba mi comida, pero fumaba mucho 2 o 3 cajas de cigarrillos al día desde los 14 años fumaba, tenía hasta 2 yesqueros “paque” no me fallara ninguno y tomaba mucho café eso me quitaba el hambre, o sino comía un pedazo de pan y refresco y ya con eso me llenaba casi rechazaba la comida, a veces comía caraota y espagueti no me provocaba carne, pero la comida era “ puro cigarro y café” cuando llegaba a mi casa no me provocaba ni comer, pero ese era el vicio que tenía, y me quitaba el hambre nunca me imaginé que me daría esta enfermedad. -Yo sentía mucha tos durante un año pero yo no le hacía caso, tenía mucha flema de color a crema aguacate así como amarillo, también fiebre en las noches, mareos, me montaba en los carros y le preguntaba a la gente si el carro iba “pa tras o palante” ellos me decían para adelante, es que así era el mareo que sentía, y yo misma me decía ¿Dios mío que estoy haciendo con mi vida? También me daban vómitos, vomitaba todo lo que comía, mucho cansancio, dolor de cabeza, me trancaba “pa respira y mucha debilidad”, tenía un poquito de todo, la gente me decía que estaba muy flaca, pesaba 40 kilos.

**Investigadora:** ¿A qué centro de salud acudió, fue sola o la llevaron, como fue el trato hacia usted, por parte del personal de salud?

**J-L:**-De primero vinieron una sobrina de Barquisimeto y un sobrino de Maracay, y los vecinos les dijeron que yo estaba muy enferma que había perdido mucho peso, ellos llegaron un día al trabajo y me llevaron engañada a un C.D.I, cerca del trabajo, yo decía esos médicos no saben nada, pero me vieron me inyectaron “pa el dolor de cabeza” y me mandaron a hacer unos exámenes y una placa, de allí me mandaron al hospital González Plaza donde me hicieron el examen del SIDA y me mandaron a

hacer el examen de la saliva creo que lo llaman esputo cuando fui a buscar los resultados me dijeron que tenía tuberculosis, a lo que yo entendía “pica de los pulmones” y comencé a llorar, no me hospitalizaron y me preguntaron que de donde era yo y les dije de Boquerón, me mandaron directo “pa acá pa el hospital de Guigue”, ellos me dijeron que como yo vivía en Boquerón tenia primero que pasar por aquí y ustedes me enviaban el tratamiento al ambulatorio de Boquerón que me quedaba más cerca de mi casa. Yo lloraba mucho porque me sentía muy mal, sentía que me moría, esa no era yo, por eso le agradezco a Dios y a usted doctora y le digo a la gente que me han devuelto la vida, porque hice caso a todos sus consejos, por eso “la encomiendo en mis oraciones pa que Dios la proteja, de verdad, estoy muy agradecida, también con sus enfermeras ellas han sido muy amables y me han ayudado para salir de esta enfermedad.

**Investigadora:** ¿Usted recibió apoyo de sus familiares y de sus vecinos, al enterarse que tenía tuberculosis?

**J-L:-** Mi familiares me dieron la espalda, todos ellos, después que supieron lo que yo tenía, los llamaba y les preguntaba ¿dónde está mi familia, ahora que estoy en una cama es que necesito de ustedes? y ninguno venia de allá de Barquisimeto ni siquiera mi hija (comenzó a llorar), ellos creían que los contagiaría. Solo mis vecinos se dan cuenta de mí, aunque me visitaban los primeros días con la boca tapada porque sabían que lo que yo tenía era contagioso, y me decían estas tan flaca que no te ves casi en la cama. Ellos creían que moriría y en una de esas noches no amanecería, se comprometieron: una familia me llevaban el desayuno, otra el almuerzo y otra la cena, otros me llevaban frutas, jugos, meriendas. Los primeros días una de mis vecinas me acompañaban a tomarme el tratamiento todos los días al ambulatorio de Boquerón porque es un tratamiento de vigilancia algo así como que lo supervisan, no se lo dan a uno para llevárselo a la casa. También me acompaña todos los meses a la consulta con usted, es que yo estaba tan débil que no podía andar sola. La verdad es que mis vecinos son como mi familia y les agradezco todo lo que hacen por mí. Pero

ahora ya estoy a la mitad de la segunda fase de tratamiento, dura como 6 meses, ya me faltan 2 meses para terminar, será por eso que me siento bastante mejor y recuperada, he aumentado de peso, ahorita estoy en 61 kilos y “ya no contagio”. Ya puedo ir sola al ambulatorio a tomarme el tratamiento, me toca ir 3 veces a la semana lunes, miércoles y viernes. La gente me pregunta ¿cómo hiciste para mejorarte tan rápido, todo el mundo creía que te morirías? y también ¿cómo degastes el cigarro? Yo les digo que cumpliendo mi tratamiento y comiendo bien y que vayan a consulta que los pueden ayudar. Usted me dice siempre, que me quede tranquila, que cumpla con mi tratamiento, que tengo vecinos que me quieren y me apoyan y que si me voy a curar de esta enfermedad. En estos momentos me siento muy pero muy bien continuo con mi tratamiento “pa esta enfermedad”, pero también me mandan vitaminas, como muy bien, me da bastante apetito más bien estoy engordando, pero me siento feliz y hasta bonita y con ganas de seguir viviendo, deseo que todas las personas que tienen esta enfermedad pongan de su parte, se tomen su tratamiento como se lo mandan, hagan caso a las recomendaciones de su médico, dejen los vicios, coman bien y tengan mucha fe que seguro se van a curar, véanme a mí que según los médicos tenía la enfermedad bien avanzada, pero con todo y eso estoy casi curada.

**Investigadora:** ¿En su reposo la empresa para la que trabaja le está cancelando su salario?

**J-L:** -No, mande a averiguar para meter el reposo y me dijeron que esa empresa no existe, por eso era que nos pagaban tan mal y nos trataban como animales, “a según es una empresa fantasma”, pero a ninguno le falta Dios, gracias a mis vecinos he podido comer durante todo este tiempo. También una señora del consejo comunal al verme tan enferma me metió los papeles en el seguro social “por lo que llaman el amor mayor” y gracias a mi Dios me acaba de salir mi pensión, con eso ya podre tener mi comida segura y poder mantenerme, y más nunca en mi vida volveré a trabajar en esa gusanera, basurero y porquería donde trabajaba. De todos modos junto con mis vecinas al terminar mi tratamiento y que ya esté completamente curada,

vamos a montar un negocio de venta de helados, arepa, hayacas para ayudarnos, ya que lo hemos hecho algunas veces y nos ha ido muy bien, pero yo por el trabajo no me dedicaba de lleno.

**Investigadora:** ¿Qué experiencia le dejó a usted el haber padecido esta enfermedad?

Pienso que a mis 58 años, Dios me está dando una nueva oportunidad de vivir, por eso quiero pasarla bien y cuidar mucho mi salud. En estos últimos días hice las paces con mi familia incluso con mi hija, la llame y le dije que la perdonaba y que no valía la pena guardar resentimiento, ella vino la semana pasada y yo también fui para allá y visite a mis otros familiares, la vida es una sola y no vale la pena amargársela por nada, hay que tratar de ser feliz con la gente que uno quiere.

**Investigadora:** Sra. J- mil gracias, por su tiempo y por haber aceptado participar voluntariamente en esta investigación.

Transcripción realizada por: Diomelis Maurera (Enero 2013)

## **ENTREVISTA 1**

### **HOJA DE ACREDITACIÓN 1**

Yo, Juana López, residente en Boquerón Municipio Carlos Arvelo estado Carabobo, en mi carácter de informante clave en el trabajo de investigación titulado *Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida*, CERTIFICO que todo el contenido transcrito corresponde fiel y exactamente con la información que le suministré a la investigadora Diomelis Maurera durante una entrevista que me fuera realizada, y la autorizo para analizarlo y presentarlo como evidencias de tesis doctoral, siempre y cuando su contenido no sea utilizado con intencionalidades distintas a la de la presente investigación. En Guigüe a los 14 días del mes de Enero del 2013

Juana López

---

Seudónimo: J-L

**28-01-2013**

### **ENTREVISTA AL PACIENTE J-M**

**Investigadora:** Buenos días, me encuentro en el servicio de Salud Respiratoria, del Hospital “Dr. Carlos Sanda” de Guigue. Municipio Carlos Arvelo. Estoy con el Sr. J-M, quien decidió voluntariamente participar en esta investigación, previa información dada sobre la misma. Sr. J-M, estamos en completa privacidad, por favor siéntase en confianza y con libertad de hablar, como le explique en reunión preparatoria para esta entrevista, su nombre no será revelado, esta entrevista se utilizara solo para fines investigativos. Comencemos. ¿Hábleme de su infancia, vida familiar y en que trabajo se desempeña?

**J-M:** -Yo nací en Guacara el 18-04-49, soy el cuarto de 10 hermanos, mis padres eran trabajadores del campo, desde niño también trabajaba con ellos. A los 18 años me fui a pagar el servicio militar. Luego me case tuve 4 hijos y me fui a trabajar por mi cuenta en los muelles de caletero descargaba y cargaba camiones y góndolas, y en las almacenadoras eso fue cuando el primer mandato de Carlos Andrés Pérez, cuando la zafra que traían muchos productos como soda caustica, azúcar, caraotas desde: Argentina, Brasil y otros países, buscaban gente para trabajar de Puerto Cabello, Valencia, Barquisimeto, Guanta y de otras partes porque era demasiado trabajo y no había mucha gente que trabajara. Pero ese trabajo me lo prohibió el medico porque sangraba por la nariz, sobre todo por los químicos. Después me puse a trabajar como ayudante de camión.

-Ya para ese tiempo tenía a mi mujer y a mis hijos en Valencia viajaba 2 o 3 veces por semana, los demás días me quedaba en el Puerto y dormíamos en residencias u hoteles, ya a las 7 de la noche no teníamos más nada que hacer y para no fastidiarnos nos íbamos a los bares o a la playa a tomar cervezas así tuve años hasta hace casi 15

años que me puse a trabajar en Valencia. También me alimentaba mal a veces cuando íbamos a comer los mediodía se había acabado la comida, me entretenía tomando cuando conseguimos teníamos que comer lo que había: sopa, espagueti con caraota o “pescao” y en las noches comíamos perros calientes hasta el otro día en la mañana, que si desayunábamos bien, siempre arepas rellenas. Ese era el sistema de vida que llevábamos por el tipo de trabajo que teníamos.

**Investigadora:** ¿Relátame sus vivencias y percepciones sobre la tuberculosis y el SIDA?

**J-M:** -Comencé hace un año a sentir mucho decaimiento, desde Diciembre del año pasado, pase todo ese mes en cama, tuve fiebre en las noches por más de 20 días, tos con flema, sentía desmayo, mucho sueño no quería ni moverme, se me quitó el apetito casi no comía puro juguitos y sopas, yo siempre he sido flaquito pero cada día estaba más flaco, no tenía fuerzas ni para caminar y no podía ir a trabajar pasaba todo el día durmiendo, estaba perdiendo la vista y el oído y hasta la voz, me bajo la hemoglobina a 7. Compraba medicinas para bajarme la fiebre y otras para ver si me quitaba la gripe pero seguía igual.

**Investigador:** ¿Por qué cree usted que le dio tuberculosis?

**J-M:** -Yo pienso que la tuberculosis la agarre porque me la pasaba tomando en la calle casi todos los días con unos amigos de los Guayos y tomábamos el aguardiente de la misma botella, después me entere al tiempo que uno de esos muchachos tenía tuberculosis, aunque muchos de ellos se la pasaban tosiendo, creo que fue ahí que me la pegaron. Yo nunca me separaba de las personas porque anduvieran sucios o feos, para mi todas las personas son iguales. Agarre a tomar en la calle después que se murió mi esposa, ella tiene 20 años de muerta de cáncer de mama, aunque en los primeros años de su muerte yo no tomaba en la calle porque tenía a mis 2 hijos

varones en la casa y estaban pequeños, ya que mis hermanas se llevaron a las 2 hembras a vivir con ellas, y yo les pasaba dinero para los gastos, bueno también estaba pendiente de mis hijas. Después que mis hijos se casaron y yo me quede solo, vendí la casa de los Guayos y compre otra más adelante, y fue cuando empecé a quedarme en la calle tomando con los amigos y con mujeres, pero hasta hace 4 años, que me fui a vivir a Central Tacarigua cerca de mi familia, aunque siempre tomaba solo en la casa, a veces cervezas pero lo más que tomaba era cocui. Otra cosa fumaba pero muy poco desde que salí del ejército, hasta hace 2 años que lo deje, desde los 19 años fumando aunque en los últimos 2 años una caja me duraba 2 días.

**Investigadora:** ¿Con respecto al SIDA, como cree usted que se contagió, sabe cuáles son las formas de una persona contagiarse de esa enfermedad?

**J-M:-** Bueno, en el hospital me explicaron que en mi caso, fue de una relación sexual con una persona que tenía esta enfermedad, y yo creo que sí, pero eso hace más de 15 años que cuando trabajábamos en los muelles, después de las 6 de la tarde nos bañábamos luego nos íbamos a los bares a tomar cervezas y muchas veces teníamos relaciones sexuales con las mujeres que trabajaban en los burdeles algunas noches, y en ese tiempo uno no usaba lo que llaman condones, tuvo que haber sido en esa época. Aunque hasta hace 4 años que no tuve más relaciones sexuales con mujeres eso lo hacía cuando me quedaba en la calle. Cuando los muchachos se casaron tuve una mujer en la casa de los Guayos pero era muy peleona y prefería quedarme en la calle, después decidimos separarnos.

**Investigadora:** ¿Disculpe la pregunta, pero solo con mujeres tenía relaciones sexuales o también con hombres?

**J-M:** -Una vez, conocí un médico del Hospital de Morón en el muelle, me invito a su apartamento y tuvimos una relación sexual, pero fue la primera y última vez, de

verdad no me gusto, porque el hombre se hizo para tener sexo con mujeres no con hombres, eso fue uno de mis errores de juventud.

**Investigadora:** ¿A qué centro de salud acudió, fue solo o lo llevaron, como fue el trato con usted por parte del personal de salud?

**J-M:-**Mis hijas al ver que ya tenía mucho tiempo enfermo, me dijeron hay que sacarte al médico porque estas mal, y fue cuando me llevaron al Hospital Central de Valencia, en Agosto de este año. Ahí me hospitalizaron durante un mes y medio, me hicieron un poco de exámenes y fue cuando el dr. y la dra. me dijeron usted sabe lo que tiene, no se vaya a poner nervioso ni se vaya a poner a llorar pero usted tiene tuberculosis y SIDA, esa enfermedad tiene cura si cumple su tratamiento, pero no me explicaron o no entendí que el SIDA no se cura después fue que me entere, la verdad que no lo podía creerlo, y me dije ¡Bendito sea Dios!, en ese momento me puse muy nervioso y “si había escuchado hablar de la gente que estaba pica de los pulmones”, pero del SIDA no entendía que era eso. Comenzaron de una vez con el tratamiento, que era bueno pero no me daba apetito, ahora es que me está dando hambre de nuevo. Lo bueno que Cuando me dieron de alta en el hospital me mandaron “pa acá pa Guigue” a seguir con el tratamiento de la tuberculosis, porque el del SIDA me lo dan todos los meses por el Hospital Central de Valencia. De verdad que no me puedo quejar en el hospital central me trataron muy bien, lo único que los médicos y enfermeras entraban con tapaboca y con guantes, me imagino que es para que no los contagiara, pero eso se entiende, y con el personal de aquí, también son muy amables y en ningún momento he sentido rechazo en ningún lado por mi enfermedad.

**Investigadora:** ¿Cómo ha sido el apoyo de su familia y de sus vecinos cuando se enteraron de su enfermedad?

**J-M:** La verdad es que no me puedo quejar, mis hijas y una sobrina están muy pendientes de mí, estuvieron todo el tiempo en el que estuve hospitalizado, y ahorita vivo en la casa de mi hija acá en Guigue y mi sobrina vive con ella, me tratan muy bien hacen la comida, me dan mis remedios y me llevan a tomar el tratamiento de la tuberculosis. Y como soy pensionado del seguro social yo les doy la tarjeta del banco y ellas sacan el dinero y me compran, comida, medicinas y todo lo que me haga falta. Con la enfermedad deje de trabajar, aunque trabajaba por mi cuenta lo que hacía era criar unos animalitos y sembraba unas tierras.

También mis hijos y unas hermanas que viven cerca están pendientes de mí, todos han estado conmigo. De verdad me siento muy bien, estoy como si no tuviera nada comiendo bastante, he aumentado de peso ya puedo caminar solo, cuando salí del hospital estaba en silla de ruedas, cumplo mi tratamiento al pie de la letra. La verdad que mis vecinos son mis familiares: hermanas, sobrinas, hijos es que cada quien hizo su casa en la misma parcela y todos saben lo que yo tengo. La mayoría de mis amistades viven en los Guayos y no saben que estoy enfermo, usted sabe aquellos que tomaban conmigo.

**Investigadora:** ¿Qué experiencia le ha quedado al padecer estas enfermedades?

**J-M:** - La verdad que uno no sabe apreciar su salud hasta que se ve enfermo, creo en Dios, aunque no pertenezco a ninguna religión específica y de verdad le doy gracias porque estoy muy mejor, de esta enfermedad y por tener a mi familia a mi lado.

**Investigadora:** Sr. J- mil gracias, por su tiempo y por haber aceptado participar voluntariamente en esta investigación.

Transcripción realizada por: Diomelis Maurera (Enero 2013)

## ENTREVISTA 2

### HOJA DE ACREDITACIÓN 2

Yo, José Meza, residenciado en Central Tacarigua Municipio Carlos Arvelo estado Carabobo, en mi carácter de informante clave en el trabajo de investigación titulado *Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida*, CERTIFICO que todo el contenido transcrito corresponde fiel y exactamente con la información que le suministré a la investigadora Diomelis Maurera, durante una entrevista que me fuera realizada, y la autorizo para analizarlo y presentarlo como evidencias de tesis doctoral, siempre y cuando su contenido no sea utilizado con intencionalidades distintas a la de la presente investigación.

En Guigüe a los 28 días del mes de Enero del 2013

José Meza

---

Seudónimo: J-M

**27-02-2013**

### **ENTREVISTA A FAMILIAR DE PACIENTE M-P**

**Investigadora:** Buenos días, me encuentro en el servicio de Salud Respiratoria, del Hospital “Dr. Carlos Sanda” de Guigue. Municipio Carlos Arvelo. Estoy con la Sra. M-P, quien decidió voluntariamente participar en esta investigación, previa información dada sobre la misma. Sra. M-P estamos en completa privacidad, por favor siéntase en confianza y con libertad de hablar, como le explique en reunión preparatoria para esta entrevista, su nombre no será revelado, esta entrevista se utilizara solo para fines investigativos. Comencemos. ¿Hábleme sobre **J-S**, como fue su infancia, vida familiar y que trabajos desempeño?

**M-P:** Soy tía paterna de **J-S**. Él tenía 36 años cuando falleció, hace nueve meses. En su niñez fue abandonado por su madre y criado por su abuela paterna y el papá quien a veces se daba cuenta de él. Fue un niño sano y estudiaba, fue tremendo, curioso, intranquilo, se crio bajo la tutela de su abuela. A los 15 años de edad su abuela se enfermó, le dio un ACV, duro tres años enferma luego muere. Quedando bajo la tutela de su papa y yo que soy su tía.

A los 17 años se fue a la calle a trabajar, tuvo amigos que andaban en mal camino, consumían drogas y fue donde llego a dañarse, cuando todavía era un adolescente. Cometió muchos errores, se drogaba, tomaba licor, acompañaba a sus amigos a robar, nunca pago en el penal porque el papa en 2 ocasiones lo saco del problema, pero si tuvo expediente abierto por tribunales. Todo a consecuencia de los vicios. A los 19 años conoció a una muchacha, se enredó con ella, salió embarazada y tuvieron una hija, hizo un hogar. Ella trataba de ayudarlo, para que dejara la droga. Luego que tuvo su hija trataba de portarse bien y acomodar su vida, tenía su hogar, Y por un tiempo pensábamos que iba a dejar esa vida desordenada. Él trabajaba, en los últimos años como obrero, haciendo las “petrocasas” para mantener a su mujer y a su hija.

**Investigadora:** ¿Cómo supo **J-C** que tenía tuberculosis?

**M-P:** A él comenzó a darle fiebre en las noches durante muchos días, tenía tos con flema y estaba perdiendo mucho peso, aunque nunca había sido gordo. La mujer le decía que fuera al médico y él no quería ir, hasta que yo que como su tía, siempre estaba en contacto con ellos, un día al verlo tan enfermo, lo saque al hospital de Guigue y fue donde lo hospitalizaron y le dijeron que tenía tuberculosis. Y desde allí comienza a tomar tratamiento con mucha conciencia, se mejoró y lo termino. Pienso que se contagió de esa enfermedad cuando andaba en la calle, que consumía todo tipo de drogas, y no se alimentaba bien. El nunca pensó que le podía dar esa enfermedad. Comenzó otra vez a consumir drogas y recae nuevamente con la enfermedad, lo hospitalizaron en el hospital Central de Valencia por 20 días, luego lo enviaron para este servicio de tuberculosis de Guigue, para continuar con el tratamiento, pero la mujer cuando se dio cuenta que tenía por segunda vez la enfermedad también lo abandono y él se fue a vivir a la casa que era de la abuela con su tío y su primo, donde “tenían una convivencia alcohólica”, un hijo de otro hermano que estaba en la sinvergüensura de la venta de drogas y los 2 caen preso, en el 2009, no lo mandaron al penal porque ya **J-C** tenía la enfermedad, el caso estaba abierto por tribunales pero él no podía presentarse por lo avanzado de la enfermedad, pero se llevaron los informes médicos.

Pero como era una persona irresponsable y por la droga lo abandono cuando se sintió mejor, y se fue para Caracas, Meses después vuelve a recaer por tercera vez con la enfermedad y lo enviaron al Hospital González Plaza porque la enfermedad estaba muy avanzada, donde lo hospitalizaron y lo entubaron porque tenía un derrame pleural, estuvo 15 días hospitalizado, recibiendo el tratamiento en donde se sintió mejor. Luego lo mandaron a la casa para continuar el tratamiento, se volvió a sentir muy mal y fue cuando murió, duro solo ocho días, después de esa última hospitalización.

**Investigadora:** ¿Usted que estuvo tan cerca de **J-C** cuál era la vivencia que el expresaba sobre la tuberculosis en los últimos días de su enfermedad?

**M-P:** En realidad él no quería vivir, aunque adoraba a su hija, decía que la enfermedad lo tenía cansado y obstinado de tomar ese tratamiento, yo lo tenía en mi casa y me encargaba de buscárselo para que lo tomara, él no iba porque se sentía muy débil, y con mucho cansancio, no podía caminar. Yo le agradezco a la doctora y a la enfermera de este servicio, por el apoyo que le dieron, lo aconsejaban para que tomara el tratamiento, cambiara de vida para poder curarse, pero él no hacía caso ni siquiera por eso fue responsable con su propia vida, tomo la enfermedad como un juego, cuando tomo conciencia ya era muy tarde. Si él hubiera dejado el vicio la primera vez que le dio la enfermedad, que fue cuando cumplió su tratamiento completo no habría recaído. Él murió dejando una hija huérfana de 10 años, y a mí su tía y quien lo quería como a un hijo, hice todo lo que podía hacer por él. (La entrevistada hizo silencio y comenzó a llorar).

**Investigadora:** ¿Además de usted que otro familiar le dio apoyo a J-C, durante su enfermedad?

**M-P:** Mas nadie solo mi esposo, mis hijas y yo, que me quedaba con él en el hospital y cubríamos todos los gastos. El papa, la mama y ninguno de los hermanos maternos nunca fueron a visitarlo y ni siquiera ayudaban a los gastos, y la que fue su mujer tampoco iba pero mandaba a preguntar cómo seguía.

Yo creo que él cayó en ese vicio por el abandono de su mama, le hacía falta el amor de madre, su papa no era un padre tan espectacular que se diga, no le daba amor, nunca estaba cuando lo necesitaba. Tuvo más amor de abuela y de tía que de su mamá. Su papá, lo sacaba de los problemas porque yo se lo pedía, ya que no quería que mi sobrino llegara a una cárcel.

Él no era un muchacho malo, tenía muy buenos sentimientos. Adoraba a su hija, cuando trabajaba le daba todo lo que podía, ella está ahora con su mamá. Yo lo di todo por él, mas durante su enfermedad. En si tuvo una vida muy triste, ya que el amor de su mamá y su papá nunca lo tuvo. No quisiera que estuviera muerto. Sus sobrinos lo adoraban, su tía igual. Su mamá ni siquiera fue a su entierro, fue al velorio por 2- 3 horas, ni tampoco fueron sus hermanos maternos, para mí no lo querían, el amor no se demuestra de esa manera. Este donde este, yo siempre estaré con él, lo quise como un hijo, siempre estuve con él y ahora estaré con su hija, pase lo que pase. Su hija es lo que me quedo de él, la ayudare en lo que pueda. (Comenzó a llorar nuevamente).

**Investigadora:** Sra. M- mil gracias, por su tiempo y por haber aceptado participar voluntariamente en esta investigación.

Transcripción realizada por: Diomelis Maurera (Febrero 2013)

### ENTREVISTA 3

#### HOJA DE ACREDITACIÓN 3

Yo, Marta Pérez, domiciliada en Guigue Municipio Carlos Arvelo estado Carabobo, en mi carácter de informante clave en el trabajo de investigación titulado *Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida*, CERTIFICO que todo el contenido transcrito corresponde fiel y exactamente con la información que le suministré a la investigadora Diomelis Maurera durante una entrevista que me fuera realizada, y la autorizo para analizarlo y presentarlo como evidencias de tesis doctoral, siempre y cuando su contenido no sea utilizado con intencionalidades distintas a la de la presente investigación.

En Guigue a los 27 días del mes de Febrero del 2013

Marta Pérez

---

Seudónimo: M-P

**14-03-2013**

**ENTREVISTA A LA ENFERMERA COORDINADORA DEL PROGRAMA DE SALUD RESPIRATORIA DEL MUNICIPIO CARLOS ARVELO.**

**Investigadora:** Buenos días, me encuentro en el servicio de Salud Respiratoria, del Hospital “Dr. Carlos Sanda” de Guigue. Municipio Carlos Arvelo. Estoy con la Lic. S-C, quien decidió voluntariamente participar en esta investigación, previa información dada sobre la misma. Lic. S-C estamos en completa privacidad, por favor siéntase en confianza y con libertad de hablar, como le explique en reunión preparatoria para esta entrevista, su nombre no será revelado, esta entrevista se utilizara solo para fines investigativos. Comencemos. ¿Qué tiempo tiene trabajando en el servicio de salud respiratoria, puede hablarme de sus vivencias con los pacientes tuberculosos que acuden a este servicio para ser atendidos?

**S-C:** Tengo 10 años en el servicio y la Coordinación está ubicada acá en el Hospital Carlos Sanda, tengo muchas experiencias vividas con diferentes tipos de pacientes, ellos manifiestan sus inquietudes y preocupaciones y se les ve en su lenguaje corporal que tenían desconocimiento sobre esta enfermedad. A ellos se les dan recomendaciones y orientaciones, porque son diversos tipos de personalidades que debemos enfrentar cada día, a veces tenemos que jugar el rol de psicólogos, algunos no aceptan como tal la enfermedad, ni siquiera tienen el conocimiento que esta enfermedad existe. Ellos se sienten impactados en el momento de recibir la noticia, ya que no esperaban ser portadores de esta patología.

En la medida que se le dan las orientaciones, ellos acuden a recibir el tratamiento y como es un periodo prolongado para la administración de los mismos (6 meses), es cuando ellos muestran confianza, mejorando su autoestima, y culminando dicho tratamiento. En el proceso del tratamiento algunos lo abandonan sin ninguna razón, debido al poco conocimiento, o no aceptan esta enfermedad, o porque se sienten mejor y al cabo de cierto tiempo presentan nuevamente los síntomas, pero mucho más grave que la primera vez, estos reinician el tratamiento pero aunque lo cumplan a cabalidad la enfermedad ha dejado en ellos secuelas muy graves. Por otro lado el abandono los puede llevar a un riesgo de convertirlos en multidrogoresistente. Es decir que el bacilo tuberculoso se hizo resistente a dos de las drogas que se utilizan en el tratamiento, estas son Isoniacida y Rifampicina y el extremadamente multidrogoresistente es el paciente que el bacilo hizo resistencia a las cuatro drogas que se utilizan en el tratamiento: Pirazinamida, Ethambutol, además de la Isoniacida y Rifampicina, siendo esto un grave problema, ya que no existe tratamiento para estos casos, gracias a Dios acá en Carlos Arvelo no hemos tenido ningún caso de estos, y la tasa de abandono es muy baja, pero parte de nuestra lucha es evitar que los pacientes abandonen el tratamiento.

**Investigadora:** ¿Puede hablarme de las condiciones socio-económicas y cuáles son los factores de riesgo de estos pacientes para padecer la enfermedad, según su experiencia?

**S-C:** Al referirme al aspecto socio-económico cuando les hago la entrevista de enfermería observo: que viven en muchos sectores de las comunidades de Carlos Arvelo, en zonas muy lejanas y muy deprimidas económicamente y a veces peligrosas. La mayoría de ellos no han estudiado, hay niños que ni siquiera van a la escuela. También viven en hacinamiento, se alimentan mal y tienen bajos recursos económicos, todos esos factores están presentes en esas

familias. Ellos creen que en el hogar no se trasmite la enfermedad, producto de la misma ignorancia. Pocos casos son abandonados por su familia. Cuando orientamos acerca de la alimentación que deben tener, ellos manifiestan que no es fácil, ya que son varios integrantes de la familia, y en algunos casos solo hay un sueldo mínimo, que el único que trabaja es el esposo, otros están desempleados y trabajan de lo que salga, obteniendo ingresos a destajo, hay personas que refieren recibir ayuda de familiares para medio comprar algo de alimentos, todos dicen hacer muchos sacrificios para obtener la comida que llevan a sus hogares, el ingreso resulta insuficiente para cubrir los gastos y muy difícil tener una alimentación adecuada y balanceada, siendo indispensable para la pronta recuperación de estos pacientes. Al abordar la ocupación la mayoría son agricultores, obreros, taxistas, albañiles, amas de casa, estudiantes. Hemos tenido dos pacientes que trabajan en los penales como custodio, y varios privados de libertad, algunos adultos mayores son pensionados y otros adultos jóvenes están desempleados. Hay muchos niños que son contactos de pacientes bacilíferos o serie P (es decir las personas que contagian la enfermedad), ellos tienen muy mala alimentación y bajo rendimiento escolar, ya que los padres manifiestan que a veces no tienen dinero para darles para el pasaje, y trasladarse a la escuela. Cuando realizamos las visitas domiciliarias se observa, que viven en condiciones de insalubridad, falta de aseo, no hay una buena limpieza dentro de las casas, los patios muy sucios y llenos de monte, también se observa hacinamiento, es decir a veces comparten más de ocho personas en una misma casa y solo tienen 2 habitaciones, en su aspecto físico se les observa falta de aseo personal, muy mal hablados expresándose de manera vulgar. Cuando abandonan el tratamiento y nosotros los visitamos ellos rechazan las entrevistas. Se puede observar en este municipio que muchos de los pacientes que acuden son alcohólicos, otros drogadictos, fuman cigarrillos, otros están privados de libertad recluidos en la cárcel de Tocuyito, y por tener esta enfermedad les dan un beneficio con régimen de presentación, para que

cumplan el tratamiento en un ambulatorio más cercano su domicilio, acá nos llega solo los casos de Carlos Arvelo. Algunos casos están infectados con VIH y tuberculosis, ellos reciben por nuestro servicio el tratamiento de la tuberculosis y por la Coordinación Regional del Programa de VIH/SIDA reciben el antiretroviral. Tenemos problemas con los pacientes alcohólicos y drogadictos, es muy difícil lograr que estos culminen el tratamiento, ya que al cabo de cierto tiempo quieren seguir consumiendo alcohol y drogas, observándolos en las licorerías con otras personas ingiriendo licor, sin importarles las orientaciones que les hemos dado, eso es debido al tipo de droga o estupefaciente que consumen y los obliga a consumir sin importarles el daño que se hacen. Aun teniendo el conocimiento que pueden contagiar a otras personas si no toman el tratamiento de manera adecuada. Acá los vemos cuando vienen a recibir el tratamiento como muchos de ellos escupen en el suelo, le tosen o estornudan a otras personas sin taparse la boca, se les explica que la bacteria se trasmite a través de la saliva, que deben aplicar las medidas preventivas. Muchos hacen caso omiso a esas recomendaciones. También se les recomienda que cuando vengan diariamente a recibir el tratamiento traigan jugos preferiblemente naturales para tomar las tabletas, observamos que muchos no pueden llevarlo ya que no tienen dinero para comprar las frutas y lo toman con agua no tolerándolos de la misma manera.

**Investigador:** ¿Cuáles son los síntomas que manifiestan estos pacientes?

**S-C:** Ellos mismos hablan de su enfermedad y de cómo se contagiaron. La mayoría de los pacientes adultos presentan: tos con expectoración (flema) por más de 15 días de evolución, hipertermia vespertina (fiebre en las tardes o noche), pérdida de peso, cansancio y algunos dificultad respiratoria. Ellos vienen acá al hospital con los resultados de los BK de esputos positivos, aunque algunos son captados en esta consulta, manifiestan los síntomas de la enfermedad, de inmediato se les indican dos

BK de esputos y la Rx. de tórax, de salir positivos la baciloscopía de inmediato se inicia el tratamiento, y se comienza el estudio de los contactos.

Hay familias en donde todos sus miembros están infectados y están padeciendo la enfermedad, una de las familias que recuerdo de las que hemos tenido en que el padre era el que contagio al resto de los integrantes a cinco miembros, consumidor de drogas, madre analfabeta, los niños no asistían a la escuela, se alimentaban mal y vivían en hacinamiento, y andaban en las calles como indigentes pidiendo dinero, de inmediato se procedió a realizárseles el PPD (prueba de la tuberculina) y la Rx de tórax a los niños y todos resultaron positivos diagnosticándoseles la enfermedad, se pudo observar que todos acudían de manera regular a recibir el tratamiento, al final como veían que el tratamiento era tan largo comenzaron a ir de manera irregular, y nosotros teníamos que trasladarnos diariamente a su casa a llevarles el tratamiento para asegurarnos que si lo estaban recibiendo, hasta culminarlo.

Muchos de los pacientes que vienen acá son de diferentes edades hemos tenido pacientes desde meses hasta más de ochenta años, algunos muy cumplidos con su tratamiento, responsables, buena conducta e interesados en curarse y otros muy irregulares pero estos últimos en su mayoría provienen de barrios muy deprimidos y están influenciados por personas de muy mala conducta y por vicios, de allí viene el abandono. Uno de esos casos que también recuerdo fue un paciente de 36 años que falleció el año pasado y que sufrió tres veces esta enfermedad, ya que la droga y el alcohol lo llevaba a abandonar el tratamiento. En su mayoría son hombres en los que se presentan estos casos de abandonos, por el inadecuado estilo de vida que llevan. También hemos tenido muchos adolescentes, que han sido muy regulares con su tratamiento y han demostrado mucha responsabilidad por su salud más que los adultos.

La mayoría de nuestros pacientes manifiestan que no tienen dinero para pagar el pasaje y acudir a recibir el tratamiento, como tampoco desayunar antes de acudir al servicio, ya que como el tratamiento es tan fuerte se les recomienda desayunar 2 horas antes del mismo, por lo que hemos tenido que hacer contactos con el personal

de la cocina de la institución y con casas de alimentación para que le aporten al menos el desayuno a estos pacientes, a veces hasta darles nosotros para el pasaje, es por esto que se les envía este tratamiento al ambulatorio más cercano a su domicilio, pero no en todos los sectores hay ambulatorios, aunque muchos prefieren quedarse en este servicio a recibirlo, la finalidad es evitar gastos en el paciente.

En el caso de los niños, se responsabiliza a los padres para que busquen el tratamiento y se lo suministren de manera regular, aunque algunos padres manifiestan que los niños no lo quieren por lo dulce del sabor o muy espeso, lo importante es buscarle la vuelta para que lo tomen. A todo niño contacto de 5 a 15 años se le aplica el PPD o prueba de la tuberculina, algunos salen negativos, la Rx. normal y sin sintomatología, se vuelven a evaluar a los 3 meses es decir se mantienen en observación. Pero todo niño contacto de un bacilífero de 0 a 4 años si el PPD resulta negativo, la RX. de tórax normal y no tiene sintomatología de esta enfermedad, de igual manera se le inicia quimioprofilaxis anti-TBC con Isoniacida, durante un año todos los días, administrada por sus padres y parcialmente supervisada por el equipo de salud, de lo contrario si resulta caso de tuberculosis se inicia tratamiento pediátrico durante 6 meses.

Otro tipo de paciente son los pacientes con Psoriasis o Artritis reumatoidea, que van a iniciar tratamiento con la terapia biológica, son referidos por su especialista a este servicio, a ellos de igual manera se les coloca el PPD, se les pide dos BK de esputos y Rx. de tórax, y se evalúan, si el PPD resulta positivo es decir igual o mayor de 5 mm, y se les descarta la TBC, a ese paciente también se le inicia la quimioprofilaxis anti-TBC y al mes o dos meses puedan iniciar su terapia biológica. La quimioprofilaxis en estos pacientes también es con Isoniacida, durante un año con su respectivo seguimiento por su especialista tratante. Otros pacientes tienen enfermedades como diabetes, hipertensión, algunos con enfermedades degenerativas entre otras, es por esto que ameritan que sean evaluados por otros especialistas para controlar sus enfermedades y si a esto le agregamos el factor económico agrava más su situación. De allí que se les envía el tratamiento al ambulatorio más cercano a su domicilio para

que se les garantice su cumplimiento ya que toda la Red Ambulatoria está disponible para atender a estos pacientes. Cuando damos las charlas educativas en las escuelas, o en las comunidades nos damos cuenta la ignorancia que tiene la gente referente a la tuberculosis y creen que estaba erradicada, pienso que esto es lo que debemos atacar educación e información para prevenir la TB. Si a nivel de políticas de salud se tomara en cuenta el aspecto social de estos pacientes, reforzar la prevención y no solamente el darles el tratamiento de manera gratuita como lo hace el gobierno nacional, de esa manera bajaríamos la tasa de tuberculosis no solamente en Venezuela sino también a nivel mundial, porque vemos como el paciente se cura pero continua con los factores de riesgos y al cabo de cierto tiempo recae con esta enfermedad. Tenemos algunas dificultades, a veces debemos trasladarnos nosotros mismos a buscar el tratamiento a Valencia a la Coordinación de Salud Respiratoria, pero a pesar de todo, este programa en el Municipio funciona a cabalidad ya que contamos con la integración de las enfermeras y trabajadoras sociales de la Red Ambulatoria. En este servicio tenemos las puertas abiertas ante cualquier paciente para su pesquisa y diagnóstico, gracias a Dios tenemos laboratorio y Rx. para el diagnóstico de esta enfermedad, solo en algunos casos como los no bacilíferos y las formas extra pulmonares, se tienen que referir al Hospital González Plaza para estudios, teniendo el paciente que hacer sacrificios para llegar allá por lo distante que les queda, ya que la mayoría no cuenta con los recursos económicos para su traslado. También en algunos casos tenemos pacientes que maltratan de manera verbal al equipo de salud, a los que tratamos de entender por la situación que están pasando, así como también tenemos pacientes muy educados y respetuosos que están agradecidos con nosotros por la ayuda que le estamos brindando.

Nos alegra cuando un paciente culmina el tratamiento, y se cura de esta enfermedad buscando que ellos hayan reflexionado de cómo cambiar su forma de vida para cuidar su salud, la de su familia y entorno comunitario.

**Investigadora:** Lic. C- mil gracias, por su tiempo y por haber aceptado participar voluntariamente en esta investigación.

Transcripción realizada por: Diomelis Maurera (Marzo 2013)

## ENTREVISTA 4

### HOJA DE ACREDITACIÓN 4

Yo, Sonia Castro, enfermera coordinadora del Programa Salud Respiratoria del Distrito Sanitario Sur del Lago municipio Carlos Arvelo estado Carabobo, en mi carácter de informante clave en el trabajo de investigación titulado *Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida*, CERTIFICO que todo el contenido transcrito corresponde fiel y exactamente con la información que le suministré a la investigadora Diomelis Maurera, durante una entrevista que me fuera realizada, y la autorizo para analizarlo y presentarlo como evidencias de tesis doctoral, siempre y cuando su contenido no sea utilizado con intencionalidades distintas a la de la presente investigación.

En Guigüe a los 14 días del mes de Marzo del 2013

Sonia Castro

---

Seudónimo: S-C

## REFERENCIAS

### BIBLIOGRAFICAS

- Cardoso, R. (1996). El trabajo antropológico: mirar, escuchar, escribir. Revista de Antropología, Número 39:1. Facultad de Filosofía, Letras e Ciencias Humanas, Universidad de Sao Paulo, Págs. 13-37.
- Devereux, G. (1994). De la ansiedad al método en las ciencias sociales. Siglo XXI, Madrid.
- Dubos, R. Y Dubos J. (1992). The White plague. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Farga, V. y Caminero J. (2011). Tuberculosis. Editorial Mediterráneo Ltda. (3ra.ed). Buenos Aires.pp.3-14.
- Frenk, J. (1993). La Salud de la Población. Hacia una Nueva Salud Pública. Secretaria de Educación Pública. Fondo de Cultura Económica. Consejo Nacional de Ciencia Y Tecnología. Mexico.pp.84-87.
- García, L. (2004). Guigue: Historia Social de un atraso 1936-1994. (La sombra de Juan Vicente Gómez). Primera Edición. Universidad de Carabobo. Dirección de Medios y Publicaciones. Valencia – Venezuela.pp.14-20.
- Garciandia, J (2005). Pensar Sistémico: Una Introducción al Pensamiento Sistémico. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.pp.178-181.
- Geertz, C. (1985). El antropólogo como autor. Editorial Paidós. Barcelona.

Goetz, J. y LeCompte, M (1988). Etnografía y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa. Ediciones Morata, S.A. Madrid.Pp.172-211

González, J. y Hernández, Z. (2003). Paradigmas Emergentes Y Métodos De Investigación en el Campo de la Orientación.

Hernández, R. Fernández. Y Baptista, C. (2010). Metodología de la Investigación. Quinta Edición. McGraw-HIL/Interamericana Editores. Perú. Pp.364-377.

Heller, A. (1982). Teoría de la historia. Fontamara. Barcelona.

Last, J. (1983). Dictionary of Epidemiology. Nueva York: Oxford Medical Publications.pp.110.

Martínez, A. (2008). Antropología Médica. Teorías sobre la Cultura, el Poder y la Enfermedad. Anthropos Editorial, España.pp.123-125.

Moreno, A, (1995). El Aro y la trama: Epistem, Modernidad y Pueblo. Caracas. Ediciones del Centro de Investigaciones Popular (2ª ed.).Pp.41-70.

Morín, E. (2000) Introducción al pensamiento complejo. Ed. Gedisa. Barcelona.

Mckeown, Th. (1976). The modern rise of population. Nueva York: Academic pres.

Parsons, T. (1966).El Sistema Social. Biblioteca de Política y Sociología. Ediciones de la Revista de Occidente.

Ponty, M. (2000). Fenomenología de la Percepción, 5ª. Ed., Península S.A. Barcelona-España.

Ricoeur, P. (2003) El Conflicto de las Interpretaciones: Ensayos de Hermenéutica. Fondo de cultura económica. Argentina.

Rodríguez, G. Gil, J. y García, E. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Segunda Edición. Málaga: Ediciones Aljibe.

Rojas de Escalona, B. (2010). Investigación cualitativa. Fundamentos y praxis. Segunda Edición. Caracas: FEDUPEL.

Woods, P. (1987). La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. Barcelona: Paidós.

## **LEYES Y CONVENIOS INTERNACIONALES**

Asamblea Nacional Constituyente (1999). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial N<sup>o</sup> 36.860.Extraordinaria del 30 de diciembre. Caracas- Venezuela.

Normas Éticas Internacionales para las Investigaciones Biomédicas en Seres Humanos. Preparados por la CIOMS en colaboración con la OPS/OMS, 1996. Cuadernos del Programa Regional de Bioética N<sup>o</sup> 3 (1996) pp.121-131

## **INSTITUCIONALES**

Coordinación Nacional de Salud Respiratoria. (2013). Ministerio del Poder Popular Para la Salud. Situación de la TB en Venezuela. Informe de Evaluación. Caracas- Venezuela.

Coordinación Regional de Salud Respiratoria. (2014). INSALUD. Informe de Evaluación. Valencia-Venezuela.

Coordinación Distrital de Salud Respiratoria. (2014). INSALUD. Informe de Evaluación. Guigue-Carabobo.

Coordinación Distrital de Participación Popular y Promoción para la Salud. (2014). INSALUD. Informe de Evaluación. Guigue-Carabobo.

Dirección de Distrito Sanitario Sur del Lago (2014). INSALUD. Informe de Evaluación. Guigue-Carabobo.

Guilarte A, España M. (2012). Norma Oficial Venezolana del Programa Nacional Integrado de Control de la Tuberculosis. Caracas -Venezuela.

Organización Mundial de la Salud. (2004). Compendio de Indicadores para el Monitoreo y la Evaluación de los Programas Nacionales de Tuberculosis. Ginebra. Versión en español 2006. Julio.

Organización Mundial de la Salud (2005) Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra.

Instituto Nacional de Estadística. (2014). Informe de Población. Caracas- Venezuela

