

Percepciones sociales frente a la comunicación del tratamiento y apoyo recibido por la población habitante de calle con Tuberculosis

Social perceptions regarding treatment communication and received support for homeless population with Tuberculosis

Matilde Álvarez Gómez¹, Martha Correa A.², Mónica Uribe Ríos³

RESUMEN

Objetivo: Estudio cualitativo fenomenológico, realizado con el objetivo de conocer las percepciones sociales acerca de la comunicación del tratamiento, del apoyo social y familiar de un grupo de habitantes de calle con diagnóstico de Tuberculosis, quienes estuvieron en tratamiento en un centro de asistencia social.

Método: La muestra se definió por conveniencia y estuvo conformada por 23 personas a las que se les realizó una entrevista semiestructurada a partir de la que se construyeron las categorías de análisis: percepciones sociales en relación con la comunicación del tratamiento, con el apoyo social y familiar y de acuerdo con perfiles por sexo, edad y diagnóstico previo de Tuberculosis.

Resultados: En este análisis se encontró que la comunicación del diagnóstico es incompleta y que existen diversas creencias alrededor de la Tuberculosis que configuran una representación social que da sentido a la enfermedad y a su tratamiento, pero que no es apropiada para garantizar el éxito del mismo. Las percepciones sociales relacionadas con el apoyo social y familiar señalan que estas instituciones son muy significativas para la restauración de vínculos familiares y sociales para lograr una adecuada adherencia al tratamiento.

Conclusiones: Una acertada y eficaz comunicación, además del trabajo interdisciplinario, son imprescindibles para lograr éxito en el tratamiento de esta enfermedad.

Palabras clave: Tuberculosis, adherencia a medicamentos, percepción social, personas sin hogar.

ABSTRACT

Objective: The following is phenomenological and qualitative study developed with the objective of getting to know the social perceptions regarding treatment communication, and social and family support of a group of homeless people with diagnosis of Tuberculosis who received treatment on a social assistance center.

Methods: The study sample was defined by convenience and was represented by 23 people who received the application of a semistructured interview from which analysis categories were constructed regarding treatment communication, social and family support according to profiles such as gender, age, and previous diagnosis of tuberculosis.

Results: Upon analysis it was found that diagnosis communication is incomplete y that a lot of beliefs are held regarding Tuberculosis, which configures a social representation that grants sense to the disease and its treatment, although failing to guarantee the success of the latter. Social perceptions related to social and family support point out that these institutions are important on restoring social and family links important for an adequate adherence to treatment.

Conclusion: Good communication and interdisciplinary team work are important upon succeeding the treatment on this disease.

Key words: Tuberculosis; medication adherence; social perception; homeless persons.

¹ Docente Enfermería, grupo de investigación en Cuidado

² Docente Trabajo Social, grupo de investigación en Familia

³ Docente Medicina, grupo de investigación en Salud Pública

Correspondencia: Mónica Uribe Ríos. Correo electrónico: monica.uribe@upb.edu.co

Fecha de recibido: abril 13 de 2009

Fecha de aprobado: abril 30 de 2009

INTRODUCCIÓN

La TB (Tuberculosis) es definida como “una enfermedad infecto-contagiosa, crónica y transmisible, producida por el *Mycobacterium tuberculosis*, que se propaga, principalmente, en lugares en los que la pobreza es una constante y no se cuenta con las suficientes condiciones de salud e higiene”¹.

En la actualidad, esta enfermedad se ha convertido en una preocupación significativa puesto que afecta a una tercera parte de la población mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la declara un problema de salud pública y de emergencia global. Dicha declaración está basada, entre otras razones, en que la Tuberculosis es la segunda causa de muerte en el mundo y representa el 25% de la mortalidad evitable en países en desarrollo¹.

En América Latina y el Caribe, según estadísticas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la situación es igualmente alarmante:

- Para el 2004, se identifican 370 mil nuevos casos y 53 mil muertes por Tuberculosis en la región de Las Américas.
- La coinfección por Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es el riesgo más potente conocido. Se estima que en Latinoamérica y el Caribe cada año 12 000 nuevos casos de Tuberculosis son atribuibles al VIH.

En Colombia, según datos del Ministerio de la Protección Social, se calcula que unos 12 millones de personas están infectadas y de ellas 1.2 millones desarrollarán la enfermedad^{2,3} y cada año se diagnostican en promedio 10 000 casos nuevos. Es preocupante la cifra de subregistro del 25% de casos nuevos de Tuberculosis por año.

Durante el año 2005 se notificaron en Medellín 965 nuevos casos de Tuberculosis pulmonar para una incidencia de 32,04 por 100 000 habitantes².

Lo descrito adquiere relevantes dimensiones si se tiene en cuenta que estudios recientes hacen referencia a la aparición de la categoría Enfermedades Infecciosas Emergentes (EIE), como aquellas enfermedades altamente contagiosas consideradas erradicadas, pero que presentan tasas elevadas de contagio y resistencia a los medicamentos. La Tuberculosis es una de ellas y existen factores que favorecen su reaparición como son los cambios ecológicos, demográficos y comportamentales en los grupos humanos, además de las condiciones socioeconómicas desfavorables como factor de riesgo que incrementa las posibilidades de contagio de dicha enfermedad⁴.

Respecto a las condiciones socioeconómicas, se ha determinado que dentro de los aspectos más preocupantes de esta enfermedad está la estrecha relación entre el incremento de casos diagnosticados y variables, como bajos ingresos, desnutrición y malnutrición, condiciones precarias de la vivienda y entorno desfavorable, que hace más complejo su tratamiento y consecuente erradicación. “*Las desigualdades sociales han dado forma no sólo a la propagación de las enfermedades infecciosas sino al curso de la enfermedad en las personas afectadas*”⁵. En Medellín existen varios estudios que evalúan, en habitantes de calle y población pobre, temas como el aislamiento familiar, uso de alcohol y sustancias psicoactivas, violencia en la calle⁶ pero poco se conoce sobre el comportamiento epidemiológico de la Tuberculosis en esta población.

Respecto a los factores comportamentales, es importante tener en cuenta que frente a diversos elementos de la vida cotidiana, las personas elaboran percepciones sociales que se originan en su vivencia directa o indirecta y en el conocimiento que se obtiene por medio de ella. Este conocimiento se construye a partir de las experiencias de cada persona y de las informaciones y formas de pensamiento que ofrece la sociedad y se trasmite a través de la tradición, la educación y la comunicación⁶⁻⁸.

Las percepciones sociales surgen como un proceso de elaboración mental individual en el que tiene una influencia la historia personal, las experiencias y construcciones de los sujetos. La enfermedad, como vivencia diaria, supone la elaboración de percepciones sociales que modifican o delimitan el comportamiento frente a la enfermedad y su tratamiento. Conocer o establecer una representación social implica determinar qué se sabe (información), qué se cree, cómo se interpreta (campo de la representación) y qué se hace o cómo se actúa (actitud)^{7, 9}.

Se han realizado diversos estudios en varios países relacionados con Tuberculosis⁷⁻¹⁹. De acuerdo con éstos, pueden señalarse algunos factores de carácter individual, familiar y social, que están asociados con la prevalencia de la Tuberculosis y con el abandono del tratamiento por parte de los pacientes. Algunos son:

- La prevalencia de la enfermedad es mayor en pacientes de sexo masculino, puesto que se establece una articulación estadísticamente significativa con el abandono del tratamiento por parte de los mismos^{10, 14, 15, 20}.
- En uno de los estudios se encontró que los pacientes, cuyo rango de edad está comprendido entre los 24 y los 40 años de edad, tienen un mayor riesgo de abandono¹⁶.
- El analfabetismo, el bajo grado de escolaridad y el consumo de cigarrillo, drogas y alcohol, se convierten en factores de riesgo tanto para la prevalencia de la Tuberculosis como para el abandono del tratamiento^{14, 18}.
- La población que carece de una residencia estable, permanece en la calle, cambia frecuentemente de domicilio o se encuentra catalogada como "inmigrante", registra un aumento progresivo de Tuberculosis¹³.
- Se advierte una relación entre el abandono del tratamiento y las dificultades económicas, el temor ante la posibilidad de tener que reiniciar el tratamiento. Esto se relaciona con una historia previa de Tuberculosis, con la resistencia a los medicamentos y al hecho de "sentirse mal"¹⁶.

- De igual manera, la comorbilidad VIH–TB se convierte en un factor que incrementa el número de pacientes que contraen la segunda, lo que genera complicaciones de difícil manejo^{17, 18}.
- Finalmente, algunos estudios realizados en la India, Etiopía y Sudáfrica, han relacionado el sexo femenino y el diagnóstico de VIH positivo con el abandono del tratamiento¹⁷.

Cuando se dirige la atención hacia los factores asociados con abandono del tratamiento identificado en las investigaciones, se destacan aspectos que tienen que ver con las condiciones que ofrecen los servicios de salud para la atención de los pacientes con Tuberculosis y con las percepciones que éstos tienen respecto de los mismos:

- Se concluye que los pacientes cuentan con deficiente información en cuanto al tratamiento y la enfermedad. Existe una cantidad mínima de personas a las que se ha advertido de la importancia de no suspender los medicamentos o de las molestias que éstos pueden generar¹².
- Dificultades asociadas con el acceso de los pacientes a los centros de salud: se destacan percances relacionados con la movilidad, es decir, hay pacientes que tardan una hora y media o más para desplazarse hasta el centro asistencial, situación que genera, además de incomodidades, un gasto económico significativo^{11,15}.
- Horarios poco flexibles para la entrega de medicamentos, lo que deriva en alteraciones en las actividades de carácter laboral y personal¹¹.
- El trato dado por el personal de salud y la percepción negativa de los servicios de salud^{11,12}.

De igual manera, se señalaron los factores considerados protectores de la condición de abandono, entre los que cabe destacar:

- La aceptación del diagnóstico por parte de la familia del paciente.^{15-17, 19}
- La relación cordial establecida con el personal de salud en términos del

acercamiento y la comprensión del equipo médico, entre otros¹⁶.

- La existencia de incentivos que motiven la asistencia de los pacientes a los centros de salud, además de las facilidades de acceso a los medicamentos¹⁸.
- Por su parte, se denota en los pacientes el “deseo de sentirse mejor”, además del temor a la muerte como dos de las situaciones que motivan tanto el inicio como la finalización del tratamiento. De igual manera, se encuentra que el hecho de experimentar mejoría, así como la posibilidad de tener conocimiento de pacientes recuperados aumenta dicha motivación¹⁶.

La dificultad en el manejo, control y erradicación de la Tuberculosis, plantea un reto para las instituciones de salud y de asistencia social en el país, por lo que resulta indispensable conocer cuáles son las percepciones sociales de la población con Tuberculosis en torno a la enfermedad y su tratamiento, en tanto éstas se manifiestan en la respuesta cognitiva, afectiva y valoración de la enfermedad y su tratamiento. Además, porque pueden señalar caminos para una atención más adecuada a la persona y su enfermedad.

Este estudio aborda el proceso de la Tuberculosis desde el punto de vista de la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad. La aproximación metodológica propuesta permite dar la palabra a los sujetos sociales y descubrir varias percepciones sociales que posiblemente estén asociadas con el abandono del tratamiento para planear propuestas de prevención y de intervención global para las personas habitantes de calle que sufren Tuberculosis, con el fin de mejorar la calidad de vida de este grupo social.

METODOLOGÍA

Se utilizó una metodología cualitativa de tipo fenomenológico, con el objetivo de conocer las percepciones sociales acerca de la comunicación del tratamiento del apoyo social y familiar de un grupo de habitantes de calle con diagnóstico de Tuberculosis y que estuvieron alojados en

el centro de asistencia social Calor de Hogar durante el periodo comprendido entre enero de 2008 a junio de 2008.

La muestra fue seleccionada por conveniencia y estuvo constituida por 23 personas de ambos sexos y mayores de 18 años con diagnóstico médico y microbiológico de Tuberculosis. De las 23 personas seleccionadas se descartaron dos, una por dificultades en el habla por causas de problemas de salud y otra porque el entrevistado no aceptaba que sufriera la enfermedad.

Para recolectar la información se aplicó una entrevista semiestructurada a profundidad con un guión previamente establecido, en el que se definieron preguntas para indagar sobre dos categorías de percepciones sociales, definidas por interés de los investigadores con el fin de dar respuesta a los objetivos definidos, que fueron: las relacionadas con la comunicación del tratamiento y con el apoyo social y familiar. La información fue grabada en formato MP3 y cassettes, previo consentimiento de los entrevistados. Posteriormente, fueron transcritas y analizadas a nivel semántico. Se usaron tablas resumen y matrices de texto. Se realizó la lectura individual de las entrevistas, se llevó a cabo una categorización de la información, un análisis y, por último, la discusión grupal.

Los investigadores se comprometieron a cumplir los principios éticos de beneficencia, justicia y dignidad humana. Por lo tanto, no utilizaron los datos encontrados en contra de los investigados, se garantizó el anonimato de cada una de las personas que participó en la investigación, se respetó la libertad de las personas para negarse o aceptar su participación en el estudio.

RESULTADOS

De los 21 entrevistados, el promedio de edad fue de 42 años (rango 21 a 57 años) y el 13% estaba conformado por mujeres. Todos asistían al centro de atención Calor de Hogar, es decir, contaban con apoyo social para la recuperación de su enfermedad.

Todos tenían Tuberculosis pulmonar y, por ello, esta variable no fue tomada en cuenta para diferenciar las percepciones sociales referidas por los entrevistados. De la misma manera, la comorbilidad no pudo ser analizada por no estar completa la información.

Los resultados de la investigación se presentan según las categorías de análisis: percepciones sociales relacionadas con la comunicación del tratamiento y con el apoyo social y familiar y de acuerdo con los perfiles de análisis: género, edad, tiempo de diagnóstico y tratamiento previo para Tuberculosis.

PERCEPCIONES SOCIALES RELACIONADAS CON LA COMUNICACIÓN DEL TRATAMIENTO

Cuando se analizan las percepciones sociales asociadas con la comunicación del tratamiento, coinciden los entrevistados en que reciben una información general de la enfermedad y una información parcial del tratamiento. En algunos se hace énfasis en la duración, a otros les explican que son inyecciones y pastillas sin profundizar en los efectos producidos por éstos y sólo los reincidentes en el tratamiento conocen los efectos secundarios y las consecuencias de la suspensión del mismo.

La familia y la red social se convierten en informantes de la enfermedad y el tratamiento, con visiones parciales e inapropiadas acerca de la transmisión, los cuidados y el tratamiento que se debe seguir.

En la comunicación de la posibilidad de tener la enfermedad, juegan papel importante los "Educadores de calle" que hacen parte del sistema de atención al habitante de calle, y que previo al diagnóstico médico, pone en alerta a estas personas, sobre la posibilidad de tener la enfermedad, dónde acudir y cómo llevar un tratamiento adecuado.

En general, las explicaciones respecto al tratamiento son diversas, no se tiene un protocolo de comunicación del mismo y se reciben de varias fuentes. Esto origina múltiples interpretaciones e incompletas que se suman a las creencias propias y a la información obtenida del entorno. Esto configura una representación social que da sentido a la enfermedad y a su tratamiento pero que no es apropiada para garantizar el éxito del mismo.

Cuando se trata del género (sexo) de los entrevistados, se encontraron pocas diferencias en las percepciones sociales respecto a la comunicación del tratamiento.

Cuando se analiza la comunicación del tratamiento respecto a la edad, se halló una mayor comprensión en los adultos mayores de 45 años. La mayoría expresa que, por llevar más tiempo de diagnóstico y

"Pues me dijo que era una enfermedad... que había que resistir, que era de mucho, mucho cuidado, que era, pues contagiosa, me dijeron, y que... el medicamento era muy pesado, que hay que terminar el tratamiento." (E 12).

"El médico lo que me dijo fue que no podía... Este tratamiento desde que se empezaba, no se le podía abandonar ya que es un tratamiento peligroso y fácil de volver a renacer, no volver a consumir droga, no aguantar hambre que es otra de las grandes cosas" (E15).

"Me dijeron que producían mucho mareo y que eran una medicina muy fuerte.....(E 8)".

"La persona que me la comunicó bien fue la hermana mía....me dijo: ¡hay hija, usted tiene tuberculosis! ... a usted, a usted hay que tenerle todo aparte, esta semana el lunes madruga y va al centro de salud pa' que empiece el tratamiento..... me dijo. ...Eso es una enfermedad contagiosa, usted no puede comer con nosotros, usted no puede darnos un beso o abrazar un niño porque hay mismo se la contagia....A mí me dijeron en el hospital que estaba enferma de los pulmones pero no me dijeron de qué... ningún médico me había dicho a mí nada...." (E3).

"Pues que el tratamiento... lo normal eran 6 meses pero que cuando ya era reincidente ya eran 9 meses y así sucesivamente; primer tratamiento seis, segundo nueve, y según como vaya uno..." (E1)

"Si estuve en tratamiento pero no terminé la segunda fase..., que es más lenta: dos días a la semana...y resulta de que el contagio siguió, claro que ya con menos síntomas, pero el contagio continuó por dentro y yo no lo sentí hasta que volví a sentir los síntomas." (E2).

"Casi me muero mujer.....No, pues que ya había llegado el final, que ya se me había acabado la carretera" (E8).

"El desengaño fue mucho, con decirle que yo quería morir más bien, prefería morir, le pedía a mi Dios que me llevara, no soportaba los efectos que da eso al principio" (E14).

ser reincidentes en el tratamiento, conocen más los efectos secundarios de las drogas y las consecuencias del abandono del tratamiento.

Para las doce personas menores de 45 años, la comunicación del diagnóstico y el tratamiento genera angustia, miedo, desesperanza y temor de enfrentar la enfermedad y lo que significa. Al mismo tiempo este temor los impulsa a iniciar el tratamiento y a pensar en un cambio en sus estilos de vida.

Generalmente, tienen cerca personas que han sufrido la enfermedad. Por tanto, se constituyen, en la forma más cercana de conocer, por terceros, distintos a profesionales del área de la salud, algunas creencias sobre el tratamiento y el cuidado de la enfermedad.

Respecto al tiempo de diagnóstico y haber recibido tratamiento previo, es claro que las personas que llevan más tiempo de sufrir la enfermedad lo han abandonado, a pesar de conocer las consecuencias. Es así como trece personas entrevistadas lo hicieron inclusive más de una vez, y este abandono lo atribuyen a factores como el tiempo de duración del tratamiento, la adicción a alcohol y drogas y no tener apoyo social (institucional) durante la segunda fase del tratamiento que, generalmente, la hacen ambulatoria dos días a la semana.

Estas personas conocen, por su experiencia y por la repetición de información por parte del personal de apoyo social y de salud, las consecuencias de la interrupción del tratamiento.

Son conscientes de que las recaídas de la enfermedad la hace más grave. Pocos expresan claramente el concepto de "resistencia". Se podría entender que se hace poco énfasis en la necesidad de que el tratamiento sea completo para evitar resistencia a los antibióticos y controlar la aparición de Tuberculosis resistente, que podrían ser fatales y que se constituyen en un problema de salud pública en la ciudad.

Algunos refieren una actitud de crítica en el personal de salud que los hace entender como inadecuada o irresponsable su conducta frente a la enfermedad y sus consecuencias.

"Esto me ha hecho pensar, pues pensar pa' bien, de estar al borde de la muerte,.....y me hizo cambiar la vida para bien. Y a dejar las drogas....., aunque, yo no sé.... todos los drogadictos decimos lo mismo....pero, esta experiencia me ha ayudado para recapacitar" (E5).

"Tomé una decisión definitiva, como coger otro rumbo, como coger otra forma, otro estilo de vida, porque yo sé que otra recaída ya me va a matar, de eso estoy seguro y estoy consciente de eso, y si no es ahora no va a ser nunca" (E14.)

"¿Qué pasó? Que yo pues solo en la calle, solo en la calle, muy débil, no fui capaz de seguir, me dio gastritis, ya me tomaba la droga, ya como que la quería vomitar, pues me era imposible tomarme la droga y lo dejé porque me creí que ya me sentía aliviado...."(E18).

"La mayoría de los tuberculosos somos drogadictos y la mayoría, prácticamente el 90% considero yo, de las personas que abandonan el tratamiento es por la droga, la ansiedad los lleva a la calle, lo sé porque... yo no lo he hecho... pero sí he visto que esa es la mayor causa para el abandono del tratamiento" (E 16).

"Me la han diagnosticado, como yo no he terminado tratamientos entonces yo ya conozco los síntomas y los exámenes que me han hecho sigo con la Tuberculosis, me volví resistente a la enfermedad, a la droga, entonces los especialistas, los neumólogos me dijeron que a usted hay que mandarle una droga muy fuerte que tiene que tomar un año o más de 3 pastillas diarias: mañana, tarde y noche y vamos a ver si se las cubre" (E 11).

"No, estuve hasta la primera fase; o sea que se compone de dos fases: primera fase y segunda fase. Estuve en lo que fueron todas las inyecciones, en total eran cuarenta y ocho, y los otros tres meses ya era a base de pastillas y ahí fue donde yo abandoné el tratamiento. Que no se estaban los seis meses acá sino que se estaba los primeros tres meses acá y de aquí lo mandaban a uno a "Centro Día", al patio veinticuatro horas. Entonces a veces uno en la calle, por la droga y toda la mayoría abandonaba el tratamiento. Ahora es muy diferente, porque ya son los seis meses corridos acá" (E 14).

"...Pero el neumólogo me regañó, me tomó los signos vitales y me regañó porque yo era un irresponsable... que porque yo ya estaba resistente a esa cuestión" (E 11).

PERCEPCIONES SOCIALES RELACIONADAS CON EL APOYO SOCIAL Y FAMILIAR

Sobre este tema las personas entrevistadas (hombres y mujeres) sin diferencia de edad, refieren como importante el apoyo recibido por el centro “Calor de Hogar.” Consideran que es una base fundamental para el éxito del tratamiento ya que allí tienen cuidados, alimentación y vivienda.

Algunos, posiblemente por su estilo de vida previo, sienten la Institución como una “reclusión” por no tener libertad ni actividades que los saquen de la monotonía y les proporcionen entretenimiento.

Se destaca la relación cálida y de apoyo que les brinda el personal de la Institución, sienten que éste expresa una preocupación por ellos como personas y como pacientes, en tanto que la atención brindada era de carácter integral, incluyendo no sólo los cuidados en salud sino también formas de apoyo psicosocial.

La mayoría de los entrevistados señala que los lazos sociales que tienen en su vida como habitante de calle, se constituyen en una invitación a conductas inapropiadas, como robar, consumir alcohol y drogas y que éstas dificultan su proceso, recuperación y tratamiento. Estos comportamientos son un estímulo negativo, que es contrarrestado por el apoyo social ofrecido a los pacientes con Tuberculosis por el Centro Calor de Hogar.

De la misma manera, estos comportamientos sociales que tienen durante su vida en la calle, no se hacen presentes durante su estancia en Calor de Hogar. Estas personas no expresan que dentro de Calor de Hogar puedan establecer relaciones sociales duraderas que les ayuden a tener un apoyo distinto al institucional o al familiar para su recuperación. Esto, posiblemente, esté relacionado con el tipo de enfermedad y su contagio, que requiere unos cuidados y aislamientos que dificultan la interacción y la cercanía en la relación interpersonal.

La Institución se constituye en un mecanismo que favorece la restauración de los vínculos familiares, puesto que tratan de proporcionar al paciente la cercanía con un apoyo familiar que actuaría como una red de salvamento a la hora de egresar de la Institución y, eventualmente, evitar su retorno a la calle.

Algunos de los entrevistados señalan como relevante el apoyo espiritual que les brindan sus creencias religiosas para lograr su total recuperación.

Mencionan frases relacionadas con la “fuerza de voluntad” que les da el creer en Dios como un ser superior.

“Damos gracias a Dios cada día que amanece por este Hogar por lo que hace el Municipio por nosotros y todo el cuerpo técnico de... si no cuántas personas morían a diario.... le dan mucho cariño, le dan mucho ánimo, es decir, hablar de los... legalmente como si fueran nuestros padres, una familia como tan allegada, nos muestran tanto amor y tanto... yo creo que eso es lo que nos motiva a nosotros a salir, a seguir luchando por nuestras vidas” (E 14).

“Él me dijo: yo la voy a mandar para Calor de Hogar y la vamos a dejar tres meses,.....claro que yo ya estoy muy aburrida, en realidad ya estoy muy aburrida acá, todo el mismo proceso todos los días, claro que muy bueno y todo, muy buena atención, para mí me benefició, muy buena comida, todo muy bacano, las doctoras son muy buenas... ¿si me entiende? Con uno y todo, pero yo ya me siento muy aaaaaaaa, me siento como encerrada ahí encauzada, me quiero como ir, pero no yo no voy a acabar las inyecciones y mi mamá me dice que ella por mí no viene, que yo me tengo que quedar, que porque ella dice que hasta que los doctores no le digan que yo estoy bien bien, ella no me va a sacar” (E 19).

“Han corrido conmigo, me han traído a esta institución, no me ha faltado la droga y más que todo me siento recuperado...El buen trato, la forma de tratarlo a uno, el bienestar que tenemos aquí, es algo amañador” (E 21).

“Y mucho amor, porque pa' qué, aquí no nos falta nada, aquí la comida es bien, la dormida, los enfermeros, es espectacular, mundial uno aquí llega al cielo...Sí, en que recibo mejor trato, me relaciono con gente mejor, en la calle no me relaciono sino con ladrones, con viciosos, con recicladores y yo veo que en este cambio ya la gente cambia, el trato de esta gente es mejor, más cariño, le dan a uno más apoyo, le dicen palabras bonitas ... El cambio de vida es distinto, total al de la calle” (E 2).

“Yo vivo muy aburrida por mi enfermedad. Porque no puedo estar cerquita de nadie, tengo que estar sola.... Imagínese que aquí me tienen con una pieza separada.... y que estoy contagiando mucho a la gente.... Yo me los tomo pero los trsboco, ¿yo qué culpa tengo? A mí no me paran en el estómago (¿los vomitas hay mismo?) hay mismo los vomito o al rato o por la noche, yo me mantengo muy aburrida por eso” (E 3).

“Estando aquí, en Calor de Hogar, recuperé a mi familia, me vienen a visitar cada quince días, mi papá y mi mamá, un hermano, no tengo sino un hermano y él viene también de vez en cuando. Antes la tenía perdida, antes de la Tuberculosis, que diría yo, sí porque yo llevo mucho tiempo de drogadicción, pero era por mi voluntad —¿sí me entiende?— Que me gusta más la calle... Yo me iba de la casa, entonces yo perdí la casa y fue por mi culpa. Pero estando aquí recuperé a mi familia.... Mucho apoyo moral que es lo básico, lo demás viene por añadidura digo yo...” (E 5).

El apoyo social es considerado como significativo, pues no hablan de diferencias en la percepción del mismo a pesar del número de tratamientos previos o las recaídas.

Respecto al apoyo familiar, de manera general, los entrevistados relatan situaciones ambivalentes, que van desde un gran compromiso y sacrificio de la familia para poder acompañarlo y darle apoyo económico, hasta una situación de desconocimiento total por parte de la misma.

También señalan que la cercanía de su familia se convierte en un estímulo grande para lograr una recuperación total de su enfermedad pero, a la vez, los temores de la familia al contagio dan lugar a situaciones de exclusión que resultan estigmatizantes (no demostraciones físicas de afecto, separación de implementos de cocina y lugar de descanso). Esto, a su vez, y de manera paradójica, se convierte en un estímulo para seguir el tratamiento ya que, si se recuperan estarán de nuevo cerca de sus familias.

La vida en la calle y el consumo de alcohol y drogas, los ha alejado de su familia; la enfermedad se convierte en un motivo para valorar sus lazos familiares. Refieren que la compañía de sus seres queridos los motiva a desarrollar el tratamiento y a cambiar de estilo de vida.

Sienten culpabilidad por su vida anterior, por haberse distanciado de su familia, por acudir a ella únicamente en las situaciones de enfermedad y dificultades. Valoran el apoyo moral que puedan brindarles para lograr recuperarse de la enfermedad.

También hay que recalcar que la mayoría de los entrevistados destaca el apoyo de la madre y hermanas, con una participación más escasa de los padres y hermanos. Esto resalta el rol protagónico de la mujer como cuidadora en la sociedad.

“En este sí deseo terminarlo y pedirle mucho a Dios que me ayude, que me dé esa fuerza de voluntad, porque hay personas que se van y vienen y se vuelven resistentes” (E14).

“Entonces yo poniéndome a pensar de que iba a volver a lo mismo, de que mi mamá me despreciara y todo por eso estoy acá, y por eso quiero terminar, porque yo no quiero que mi mamá me siga despreciando, no tener los platos aparte de los de mis hermanitos, ni de mi familia, no poderle dar un beso a mi hermano, no poderlo coger... Que espero ponerme a trabajar, ayudarle a mi mamá, porque mi mamá me ha ayudado mucho, imagínese que nosotros somos muy pobres, a mi mamá le toca salir a pedir, a retacar para conseguir la comida de nosotros y de mis hermanitos, es que imagínese usted desde Popular 2 hasta aquí en San Cristóbal, usted se imagina, no nos va a dar muy duro eso, entonces yo debo de pagarle bien” (E 19).

“Pues sí, uno le dice a las personas, de que ya le dio Tuberculosis y la gente ya no lo mira a uno igual. (Carraspeo) ¿y con su familia?.....ahhh, ellos no saben. Ellos no saben ni que estoy enfermo ni que estoy aquí” (E 8).

“Del tratamiento espero que me alivie....inicié el tratamiento no más por mi vida, por mi bienestar, por mi familia que sufre mucho por mí, los hago sufrir mucho, yo los hago sufrir mucho, yo soy hijo único, no tengo hermanos, no tengo hermanas; de nueve tías que tengo, mi mamá tiene un hijo que soy yo y les he dado muy duro, no más por ellos y también porque me han hecho caer en cuenta que yo y yo y yo tengo que salir adelante y que no puedo morir tan joven, que me hacen falta muchos años de vida, toda una vida por delante, eso me ha hecho pensar muchas cosas y seguir adelante, y seguir el tratamiento hasta acabarlo....” (E 2).

“Ya pensé que tengo mi mamá, tengo mis hermanos, tengo mis hijos, los que hace 14 años ya no los veía, me desprendí totalmente de todo, ahora veo y siento el valor que tenemos tanto en mi vida como en la de ellos; y dar ese paso, ese cambio de vida. No hay más de otra.....me motivan muchas cosas, me motivan mis hijos, me motiva mi mamá que todavía la tengo, mis hermanos, todo aquello que voté por esa basura, porque lo puedo volver a tener, entonces es una de las cosas que más... y que aprendí tantas cosas, uno de los dolores más grandes de la vida, esta enfermedad. Yo voy a luchar hasta lo último” (E 15).

DISCUSIÓN

De acuerdo con los resultados de la investigación y, a partir de las categorías de análisis, se encontró que la comunicación del tratamiento por parte del personal de salud ha sido un factor diferenciador debido a la falta de uniformidad en lo que se comunica, a las variadas forma de hacerlo, a la falta de un

protocolo de información sobre la enfermedad y a su tratamiento y a factores individuales del personal de salud. Así mismo, se evidenció que no hay una adecuación de esta comunicación con las características personales de cada paciente. Esto coincide con un estudio realizado en Chiapas, México, en el que se identificó la relación médico-paciente como un elemento que, en ocasiones, no contribuye de manera positiva

con la adherencia al tratamiento causado por el trato inadecuado en la relación terapéutica^{10, 14}. En Nueva York se encontró que la asistencia médica cercana y comprensiva era, entre otros, un motivo para lograr una mejor adherencia al tratamiento¹⁸.

Un elemento esencial en la comunicación es la empatía que se desprende de ponerse en el lugar de otro, entender los sentimientos de otro. El personal de salud no puede alejarse de los cambios emocionales que ocasionan en el paciente las informaciones que brinda. Es imprescindible que comprenda el alcance que tienen sus preocupaciones, temores y miedos y que sus palabras generen y consecuencias que se pueden solucionar con calidez para que dé sugerencias y recomendaciones que le permitan al paciente enfrentar estos temores²¹.

Se halló que la comunicación realizada por personal de apoyo social y “Educadores de Calle” fue muy valorada, ya que permite acercar al habitante de calle a un diagnóstico médico más oportuno. Llama la atención que la información recibida de parientes y otras personas del círculo social del habitante de calle, esté influenciada por conocimientos previos, tradicionales y poco técnicos sobre la enfermedad y su tratamiento. Esta información, por ser errada y cargada de factores emocionales y creencias, produce temores y dudas en los pacientes que pueden estar relacionadas con el abandono del tratamiento. Coincide con el estudio de Chiapas en el desconocimiento de los pacientes acerca de las causas de la enfermedad, referidos el contagio por trastes, el trabajo excesivo, la alimentación, el frío y otras como un castigo divino, sin relación con la transmisión persona a persona¹⁰.

Lo anterior, nos hace pensar que esta información debe ser corregida a través de estrategias educativas sobre la enfermedad con grupos poblacionales de riesgo y población de la red social con el fin de lograr que lo que transmitan sea adecuado e incida en una mejor adherencia al tratamiento de la Tuberculosis. En el estudio realizado en Nicaragua, como conclusión, se consideró relevante emprender acciones

dirigidas a recuperar la participación social a través de la capacitación y el compromiso de los agentes comunitarios, grupos religiosos y organizaciones civiles que puedan apoyar actividades pertinentes relacionadas con la salud pública¹⁴.

Los habitantes de calle viven su enfermedad asociada a un estigma que les genera rechazo y exclusión social y familiar. Expresan que su condición de calle, además del abuso o adicción a alcohol y drogas, son factores que impiden lograr una continuidad y finalizar exitosamente el tratamiento. Este fenómeno está asociado con las recaídas de Tuberculosis y con las complicaciones que se desprenden de la misma.

En otros estudios realizados, se halló que la probabilidad de abandonar el tratamiento antituberculoso en las personas que consumieron alcohol durante el mismo es siete veces mayor respecto de quienes no lo hicieron; de igual manera, tener otro “vicio” aumenta en cuatro veces el riesgo de abandono del tratamiento¹².

De las relaciones establecidas entre los “Factores Sociales de Riesgo” estudiados en Pontevedra, España, los más frecuentes fueron: consumo de drogas, ausencia de domicilio fijo y alcoholismo¹⁰. Esto es reforzado por lo reportado en un estudio que se realizó en Nicaragua, en el que el consumo de alcohol y otro tipo de drogas se convirtieron en factores de riesgo significativamente alto para el abandono del tratamiento, junto con un concepto negativo de los servicios de salud¹⁴.

Respecto al tema de percepciones sociales relacionadas con el apoyo social y familiar, se halló cómo es valorado, de manera positiva, contar con apoyo social para lograr una recuperación total de su enfermedad. El carácter integral de este apoyo que incluye vivienda, alimentación, atención en salud y psicosocial, resulta constructivo e, incluso, permite a los habitantes de calle replantear su estilo de vida y, en algunos casos, facilita el reencuentro con su red familiar. En algunos estudios se resalta la participación de las redes sociales vinculadas

con los “equipos de calle” como facilitadores de los procesos de prevención y control de la Tuberculosis en esta población¹³.

En las entrevistas se develó la importancia de la familia en la recuperación total de la enfermedad. Dicen que es estimulante su apoyo y acompañamiento durante el proceso. Resaltan el papel de la mujer como cuidadora y el apoyo de ésta y de la familia más cercana para incentivar al habitante de calle a darle continuidad a su tratamiento²².

En un estudio realizado con enfoque de género en México y que estuvo enfocado en las redes de apoyo social, se concluye que en el caso de los hombres, la mayoría se retiraron de sus actividades laborales de forma voluntaria para evitar un despido vergonzoso por su enfermedad. Durante este período de inactividad económica, las esposas y los hijos varones mayores se encargaron del sostenimiento del hogar. De la misma manera, se encontró un apoyo trascendental en otros miembros de la familia, tales como hermanas y suegras, quienes colaboraban con el cuidado de los niños pequeños y con la preparación de alimentos mientras las esposas trabajaban. No se evidenció apoyo de parte de vecinos y amigos, puesto que los pacientes no lo solicitaron por temor al rechazo¹⁵.

En el caso de las mujeres con Tuberculosis, las redes de apoyo son más reducidas. Se encuentra preocupación por parte de algunos familiares para que ellas acudan por los medicamentos; sin embargo, deben continuar con las actividades cotidianas en el hogar como la preparación de alimentos y el aseo general. Por su parte, los esposos se mostraron distantes, pues impidieron, en ocasiones, el desplazamiento de la mujer al centro de salud porque “su deber es estar en la casa”. Ante esta situación, las mujeres deciden recurrir a las vecinas o personas cercanas, quienes, finalmente, las rechazan por temor al contagio¹⁵.

Se considera que abordar los procesos de salud, enfermedad y atención de la Tuberculosis con la categoría de género, permite establecer

las diferencias y las desigualdades en las redes de apoyo social durante un proceso mórbido y reconstruir los procesos de atención médica de la Tuberculosis, gracias a que éstos se viven, se experimentan y se moldean de forma diferente, de acuerdo con la organización social de una sociedad determinada en un tiempo específico¹⁵.

CONCLUSIONES

- La buena comunicación completa, clara y fluida del tratamiento, que implique la escucha activa y la empatía, son condiciones necesarias para lograr éxito en la transferencia de información, en el compromiso, la comprensión del paciente de su enfermedad y su tratamiento. Esto permite una sensación de bienestar del paciente que le generará confianza. Lo que creará un clima favorable de la adherencia al tratamiento de enfermedades crónicas como la Tuberculosis.
- La aplicación de estrategias educativas sobre la enfermedad a grupos poblacionales de riesgo y población de la red social es una estrategia urgente para lograr una comunicación asertiva frente a la Tuberculosis y su tratamiento.
- El enfoque integral e interdisciplinario en el apoyo institucional brindado al habitante de calle supone intervenciones no sólo dirigidas al tratamiento de la enfermedad sino a los factores de riesgo relacionados con los estilos de vida de esta población. Es menester pensar en apoyo de salud para el tratamiento y el cuidado, en apoyo psicosocial para la resocialización y reinserción social y un tratamiento interdisciplinario para la recuperación de las adicciones encontradas en estos pacientes.
- El apoyo familiar y social es percibido como un factor determinante en la recuperación de la Tuberculosis y en la modificación de estilos de vida de los habitantes de calle. La reconstrucción de su red familiar y social debe ser uno de los pilares que se

han de considerar en el tratamiento y la recuperación integral de esta población.

AGRADECIMIENTOS

Se agradece la participación en los procesos de recolección de la información a los estudiantes de la Universidad Pontificia Bolivariana: Ana Mile Hernández Gómez, Diana Marcela Castrillón Velilla, Adriana Isaza Marín, Katherine Blandón Osorio, Mónica Restrepo Soto, Catalina Aza, Paula Moreno, Fredy Valencia y Diana Rodríguez

REFERENCIAS

1. Resolución 412 de 2000 [Internet]. Bogotá: Ministerio de la Salud, (25 de febrero de 2000) [acceso 27 de febrero de 2008]. Disponible en: <http://www.minproteccion-social.gov.co/VBeContent/NewsDetail.asp?ID=9774&IDCompany=3>
2. Cárdenas R. Comportamiento de la Tuberculosis en el 2004. Boletín Epidemiológico Medellín SiVigila [Internet] 2005 Ene 30-Feb 26 [acceso 26 de febrero de 2008]:2-6. Disponible en: http://www.medellin.gov.co/salud/descargables%5CBoletin%20%20Epi%20TB%202005_1.pdf
3. Chaparro PE, García I, Guerrero MI, León CI. Situación de la Tuberculosis en Colombia 2002. Biomédica. 2004; 24 (Supl.):102-14)
4. Ospina OS. Tuberculosis. Una perspectiva histórico-epidemiológica. Infectio. 2001;5-4:241-250
5. Farmer P. Desigualdades sociales y enfermedades infecciosas emergentes. Revista Facultad Nacional de Salud Pública.1995;12(2):111-126
6. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo sectorial habitantes de y en la calle Medellín 2002.Bogotá: DANE; 2003
7. Moscovici S. Psicología Social. Barcelona: Paidós; 1993.
8. Bueno Abad JR, Mestre FJ. Prensa y percepciones sociales de la enfermedad Mental. Intervención Psicosocial.2005; 14(2):131-159.
9. Fowler C, Baas LS. Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. Nephrol Nurs J. 2006 Mar-Apr;33(2): 173-4, 179-86.
10. Álvarez-Gordillo G del C, Álvarez-Gordillo JF, Dorante-Jiménez JE, Halperin-Frith D. Percepciones y prácticas relacionadas con la Tuberculosis y la adherencia al tratamiento en Chiapas, México. Rev Panam Salud Pública [revista en Internet] 2000 Nov-Dic [acceso 26 de febrero de 2008]; 42 (6):520-528. Disponible en: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892001000500001
11. Culqui DR, Grijalva CG, Reategui S del R, Cajo JM, Suárez LA. Factores pronósticos del abandono del tratamiento antituberculoso en una región endémica del Perú. Rev Panam Salud Pública. 2000:14 – 20
12. Salazar CL, Uribe MP, Zuluaga WA, Ríos JF, Montes F. Factores de riesgo para el abandono del tratamiento contra la Tuberculosis en la ciudad de Medellín, enero 2000 – junio 2001. CES Medicina.2004 Ene.-Jul;18(1):25 – 32
13. Lires JA, Balaria A, Anibarro L, Ojea R, De Lis JM, Iglesias F, Vilariño C. Factores sociales de riesgo para la falta de cumplimiento terapéutico en pacientes con Tuberculosis en Pontevedra. Gac Sanit.2004;18(1):38-44
14. Soza Pineda NI, Pereira SM, Barreto ML. Abandono del tratamiento de la Tuberculosis en Nicaragua: resultados de un estudio comparativo. Rev Panam Salud Pública. 2005;17(4):271 – 278
15. Romero-Hernández C. Diferencias de género en las redes de apoyo social entre los pacientes con Tuberculosis pulmonar: estudio cualitativo en dos poblados del estado de Veracruz, México. Rev Inst Nal Enf Resp Mex. 2004;17(2):80-90
16. Dodor E, Afenyadu G. Factors associated with tuberculosis treatment default and completion at the Effia-Nkwanta Regional Hospital in Ghana. Int J Tuberc Lung Disp [revista en Internet] 2007 Agosto [acceso agosto 2007]; 99 (11):827–832.Disponible en: www.elsevierhealth.com/journals/trst.
17. Hill PC, Stevens W, Hill S, Bah J, Donkor SA, Jallow A, Lienhardt C. Risk factors for defaulting from tuberculosis treatment: a prospective cohort study of 301 cases in the Gambia. Int J Tuberc Lung Dis. 2005 Dec;9(12):1349-54.
18. Davidson H, Schluger NW, Feldman PH, Valentine DP, Telzak EE, Laufer FN. The effects of increasing incentives on adherence to tuberculosis directly observed therapy. Int J Tuberc Lung Dis. 2000 Sep;4(9):860 – 865
19. Moro ML, Resi D, Lelli B, Nicoli A, Gagliotti C, Falcone F. Barriers to effective tuberculosis control: a qualitative study. Int J Tuberc Lung Dis. 2005 Dec;9(12):1355-1360
20. Cáceres FM. Factores de riesgo para abandono (no adherencia) del tratamiento antituberculoso. MedUNAB 2004;7(21):172-180
21. Bimbela JL. Cuidando al profesional de la salud: habilidades emocionales y de comunicación. 5. ed. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2005.
22. Jaramillo J, Arrubla M, Montes F. Factores convencionales y no convencionales asociados con fracaso al tratamiento antituberculoso. Medellín, 2003-2004. CES Med. 2007; 21 (2):15-30.