

Tuberculosis y vivencias: Una mirada desde la fenomenología
Tuberculosis and experiences: A look from the phenomenology
Tuberculose e experiências: um olhar da fenomenologia

Diomelis Maurera¹, Edith Liccioni², Gilberto Bastidas³

¹ Doctora en Ciencias Sociales. Mención Salud y Sociedad. Departamento de Salud Pública, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Carabobo. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Carabobo. Correo electrónico: maureradiomelis@gmail.com

² Doctora en Ciencias Sociales. Mención Salud y Sociedad. Correo electrónico: licioniedith@gmail.com

³ Doctor en Parasitología. Departamento de Salud Pública, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Carabobo, Venezuela. Correo electrónico: bastidasprotozoo@gmail.com

Cómo citar este artículo en edición digital: Maurera, D., Liccioni, E. & Bastidas, G. (2019). Tuberculosis y vivencias: Una mirada desde la fenomenología. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23 (55) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.06>

Correspondencia: Urbanización Terrazas de San Diego, Sector C, Torre 14, Apartamento 14-54, El Morro 2, municipio San Diego, estado Carabobo, Venezuela. Código Postal: 2006.

Correo electrónico de contacto: bastidasprotozoo@hotmail.com



Recibido: 08/07/2019

Aceptado: 11/11/2019

ABSTRACT

Tuberculosis has not been eradicated in most countries; therefore, control programs must also be built on the basis of knowledge resulting from approaches such as the phenomenological and not only on the biologic and epidemiological perspective. Study of the experiences in tuberculosis erected on the phenomenological epistemic matrix. The informants were: Two patients with tuberculosis and one family member of a patient who died of tuberculosis after leaving the treatment. The interviewees belong to a family in an empty nest cycle where the inadequate living and working conditions were decisive in the acquisition of the pathology. There is also little knowledge about the disease, but good treatment of the health team. It is concluded that tuberculosis is a stressful life event and may not be accepted by the person or their

family group, their perception has different repercussions depending on the knowledge about the disease and risk factors, as well as the phase of the family life cycle in which is found, acceptance of the disease, adherence to treatment, social support network, employment status, social security and health system.

Keywords: tuberculosis, phenomenological study, control programs, respiratory health.

RESUMEN

La tuberculosis no ha sido erradicada en la mayoría de los países, por tanto, los programas de control deben también construirse sobre la base del conocimiento resultante de enfoques como el fenomenológico y no solo sobre la perspectiva biologicista y epidemiológica. Estudio de las vivencias en tuberculosis erigido sobre la matriz epistémica

fenomenológica. Los informantes fueron: Dos pacientes con tuberculosis y un familiar de paciente fallecido por tuberculosis luego de abandonado el tratamiento. Los entrevistados pertenecen a una familia en ciclo de nido vacío donde las inadecuadas condiciones de vida y trabajo fueron determinantes en la adquisición de la patología. También es escaso el conocimiento sobre la enfermedad, pero bueno el trato del equipo de salud. Se concluye que 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 el conocimiento sobre la enfermedad y factores de riesgo, así como de la fase del ciclo vital familiar en que se encuentre, la aceptación de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la red social de apoyo, la situación laboral, la seguridad social y el sistema de salud.

Palabras clave: tuberculosis, estudio fenomenológico, programas de control, salud respiratoria.

RESUMO

A tuberculose não foi erradicada na maioria dos países, portanto, programas de controle também deve ser construído com base em conhecimentos resultantes de abordagens fenomenológicas como e não apenas sobre o biologicista e perspectiva epidemiológica. Estudo das experiências em tuberculose erguidas sobre a matriz epistêmica fenomenológica. Os informantes foram: Dois pacientes com tuberculose e um membro da família de um paciente que morreu de tuberculose após deixar o tratamento. Os entrevistados pertencem a uma família em um ciclo de ninho vazio onde as condições de vida e trabalho inadequadas foram decisivas na aquisição da patología. Há também pouco conhecimento sobre a doença, mas um bom tratamento da equipe de saúde. Conclui-se que a tuberculose é um evento de vida estressante e não pode ser aceite pela pessoa ou suas famílias, a sua percepção tem efeitos diferentes dependendo do conhecimento sobre a doença e fatores de risco, bem como a fase do ciclo de vida da família que encontra-se, aceitação da doença, adesão ao

tratamento, rede de apoio social, situação empregatícia, previdência social e sistema de saúde.

Palavras-chave: tuberculose, estudo fenomenológico, programas de controle, saúde respiratória.

INTRODUCCIÓN

En el mundo la tuberculosis (TB) se ubica dentro de las 10 principales causas de muerte, a tal punto de estimarse que 10,4 millones de personas enferman por esta causa y 1,4 millones fallecen. Asimismo se reporta que los países mayormente afectados por esta patología son aquellos con medianos a bajos ingresos (OMS, 2018). En la región de las Américas se reportaron 268.400 casos de TB (Tasa de 27, 1 por cada 100.000 habitantes y 18.500 muertes por esta causa), dos tercios de los mismos se registraron en América del Sur (OPS/OMS, 2016). Para Venezuela se estima una tasa de prevalencia de 48 casos por cada 100.000 habitantes por año, con una mortalidad de 3,1 casos por cada 100.000 habitantes (Méndez, 2011). En el estado Carabobo, región seleccionada para el presente estudio, se registran 508 casos nuevos con una tasa de 20,6 por cada 100.000 habitantes, donde el municipio Carlos Arvelo tiene una alarmante tasa de 11,7 casos nuevos por cada 100.000 habitantes (datos aportados por la Coordinación Regional del Programa de Salud Respiratoria).

En la actualidad se acepta que la TB no ha sido erradicada en la mayoría de los países, por tanto, la TB como problema de salud pública, en los intentos que se gestan para controlarla y limitarla, debe ser abordada no solo desde la perspectiva biologicista y epidemiológica, sino desde su faceta humanista y bajo el enfoque fenomenológico, porque del conocimiento o del entendimiento de factores individuales, sociales, familiares y económicos, se apuntala verdaderamente la solución, pues

Cultura de los Cuidados

como varios autores señalan el principal enemigo a combatir no es el bacilo (*Mycobacterium tuberculosis*), sino los escenarios de vida en que se desenvuelve el ser humano, en procura de la transformación, cuando no resulte apropiada (por el riesgo que produce a la salud individual y familiar, y por la estigmatización que genera), del entorno en que se desenvuelve (Lulle *et al*, 1998).

En consecuencia se hace realmente necesario el estudio fenomenológico de las vivencias del paciente con TB porque son muchos los aspectos que participan en la instauración de la enfermedad, como la personalidad del ser humano, la familia, la red sanitaria de apoyo, el nivel educativo y el estatus económico, y por supuesto varios los escenarios que pueden presentarse, producto directo de la estigmatización, por ejemplo: En la vida familiar puede darse el abandono, en el estatus laboral el cambio de trabajo o la imposibilidad de asumir cualquier tipo de labor remunerada, asimismo puede evidenciarse el afloramiento de sentimientos de vergüenza o culpa, el abandono de estudios o disminución del rendimiento académico, e incluso la autoexclusión que de sí mismo hace el enfermo de los grupos sociales a los cuales pertenecía antes de enfermar (Sánchez, 1996).

Sánchez (1996), refiere que todo individuo cuando enferma experimenta una serie de reacciones emocionales ante la enfermedad que el profesional de la salud debe considerar. Existen muchos factores que intervienen en esas reacciones, entre los que destacan la personalidad del paciente, su edad, el tipo de enfermedad, la familia y los amigos, el hospital y la personalidad de los profesionales de la salud. La TB genera en el paciente diferentes alteraciones en una o más esferas de su vida cotidiana: familiar (separación física), laboral (dejar de trabajar o cambiar de trabajo), social (reducción de sus entornos sociales), educativa (dejar de estudiar o disminución de rendimiento), psicológico (vergüenza o culpa), todas generadas usualmente por la estigmatización

en los diferentes espacios de socialización de la persona viviendo con tuberculosis.

En vista que los estudios sobre las vivencias en TB son escasos, pese al preponderante papel que se atribuye a los mismos en la historia natural de la enfermedad, y en el caso particular del municipio Carlos Arvelo del estado Carabobo (Venezuela) no existe investigación alguna (a pesar de la importante casuística reportada) se plantea el estudio fenomenológico del mismo, toda vez que la TB ha sido y seguirá siendo un problema sanitario mundial, a menos, que se introduzcan estudios humanistas, por ser el fenómeno salud-enfermedad una vivencia compleja y personal, que involucra no solamente el equilibrio fisiológico, sino también el concepto de sí mismo, de la imagen personal, de las relaciones interpersonales y de la percepción realista que del trastorno tiene quien padece la enfermedad, sus familiares e incluso quienes brindan atención sanitaria (Brunner, 1998; Romero, 1999).

METODOLOGÍA

Este estudio encausado en mostrar las vivencias de quienes padecen de TB como patología social de los habitantes del municipio Carlos Arvelo del estado Carabobo, Venezuela, fue erigido sobre la matriz epistémica fenomenológica un paradigma interpretativo, entendido 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) (Ponty, 2000). Con base en la percepción como punto de partida y primacía de la experiencia (Ricoeur, 2003). Cabe señalar que para el proceso de recopilación de experiencias se emplearon diversas estrategias: la recopilación de informes socio demográficos y de salud

vinculados al fenómeno de estudio, observación participante y entrevistas cara a cara a informantes claves sustentadas en archivos de grabación y en la transcripción de las entrevistas.

Recopilación de informes socio-demográficos y de salud, vinculados al fenómeno de estudio: esta se realizó a través de fuentes secundarias en este caso de los registros epidemiológicos (historias clínicas, libros de registros diarios y tarjetas de tratamiento) de la Dirección del Distrito Sanitario “Sur del Lago”, de la Coordinación Distrital del Programa, ubicado en el Hospital “Dr. Carlos Sanda” de Guigue (capital municipio Carlos Arvelo), y de la Coordinación Regional del Programa de Salud Respiratoria del estado Carabobo, previa autorización del Instituto Carabobeño para la Salud (INSALUD) en fiel cumplimiento de normas éticas para la investigación,

La observación participante: Con énfasis en el papel de la experiencia vivida y elaborada del investigador, acerca de las situaciones en las que le ha tocado intervenir, cuyo principal objetivo es obtener una descripción externa y un registro detallado de lo que ve y escucha desde dentro de la realidad familiar y social en que el fenómeno se produce, recurriendo para ello a visitas domiciliarias a quienes padecen de TB, a la participación en actividades educativas y la consulta profesional diaria. (Cardozo, 1996).

Entrevista en profanidad cara a cara a informantes claves: En acuerdo con el principio hologramático que indica que no solo en las partes está el todo, sino que el todo está en las partes (Morin, 2000). Los criterios de inclusión del estudio fueron: Ser natural y procedente del municipio Carlos Arvelo, haber alcanzado la mayoría de edad, estar recibiendo tratamiento antituberculoso y participar voluntariamente en la investigación (que haya firmado el consentimiento informado) (Geertz, 1985).

Sujetos de estudio:

Los informantes fueron: Dos pacientes con TB registrado en el Programa de TB del

estado Carabobo en pleno tratamiento anti-bacilífero; y un familiar de paciente fallecido por TB luego de abandonado el tratamiento (por ser la persona más cercana y quien percibió el sufrimiento del paciente en la fase final de la enfermedad).

Procedimiento:

En la construcción de la trayectoria fenomenológica se consideraron los siguientes momentos:

a. Descripción fenomenológica:

La entrevista se realizó en el servicio de salud respiratoria del Hospital Dr. Carlos Sanda, previo al establecimiento de empatía con los informantes clave con base en el contacto personal y en la confianza mutua. Se recurrió a la técnica de saturación, para detener la entrevista, es decir, se dio por terminado el encuentro en el momento en que el entrevistado se extendía sobre un tema, repetía los conceptos, el discurso se tornaba demasiado anecdótico sin aportar información relevante o introducía temas que no correspondían al propósito de la entrevista.

b. Reducción fenomenológica:

Las transcripciones producto de la entrevistas cara a cara y la observación participante fueron digitalizadas en un procesador de textos (Microsoft Word del paquete ofimático Microsoft Office 2016®) e incluidas en categorías según las relaciones o similitudes encontradas entre los elementos discursivos registrados durante el proceso investigativo, antecedido este procedimiento por el diseño de matrices por informante clave con el objeto de mostrar lo más valioso de los contenidos.

Se aseguró que la categorización en términos o expresiones breves, claras e inequívocas representen la idea central de cada unidad temática, para ello se recurrió a la familiarización con la vida cotidiana de los pobladores, con el contexto y con los sistemas sociales y culturales (Martínez, 2008). En definitiva fueron 11 las categorías construidas en este estudio de vivencias en TB a saber: Vida familiar, determinantes del

proceso salud enfermedad, modo de vida, conocimientos sobre TB 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. Por último se presentan los hechos ya representados conceptualmente a través de una nueva red de relaciones entre las partes constituyentes, es decir, se teoriza, y se realizan contractes con las posturas teóricas existentes.

RESULTADOS

A continuación se muestran las categorías de análisis encontradas con base en las respuestas obtenidas, con ejemplos narrativos de las declaraciones más importantes o significativas de los informantes clave en relación con las vivencias en TB, como intento de descripción del fenómeno que se devela del ser en el ámbito de lo cotidiano como lugar inmediato y espontáneo del existir (tablas 1, 2 y 3) (Alcoberro, 2004).

Análisis e interpretación de los discursos

Entrevista 1(JL): La informante clave pertenece a una familia matricentrada cuyo ciclo vital de la familia se encuentra en nido vacío, con la creencia de no tener derecho a una vida humana digna (Frenk, 1993; Moreno, 1995; Parsons, 1966; Ponty, 2000), pues sus necesidades materiales no estaban cubiertas. Igualmente para la entrevistada las inadecuadas condiciones de vida y trabajo (incluso luego de enfermar la empresa desaparece) fueron determinantes en la adquisición de la enfermedad, queda en evidencia el escaso conocimiento que sobre la enfermedad posee la informante, la búsqueda inducida de ayuda técnica competente así como la necesidad de acudir

a más de un establecimiento de salud para el diagnóstico de TB.

En la resolución del problema de salud apunta la adhesión al tratamiento señalado por la afectada, el apoyo de vecinos y amigos (en visitas realizadas a la comunidad se constata que es un grupo social de bajos recursos económicos, sin embargo, se organizan para proporcionarle alimentos y costear otros gastos), el buen trato del equipo de salud que la atendió, y la reflexión positiva que realiza sobre el valor de la vida y la salud, que finalmente la llevan a despojarse de resentimientos y a recuperar los afectos familiares.

Entrevista 2 (JM): Por su trabajo el informante convierte a su familia en matricentrada, porque únicamente la visitaba 2 o 3 veces por semana, a la vez que no cumplía con su sol de padre, ya que, correspondía a la madre el cuidado exclusivo de los hijos y la conducción del hogar, con el paso del tiempo fallece su esposa, sus hijo se casan y abandonan el hogar, se produce así el ciclo vital de familia en nido vacío. Para el entrevistado, al igual que el caso anterior, las condiciones de trabajo y estilos de vida son los determinantes del proceso salud y enfermedad en el caso de TB.

El entrevistado muestra conocer factores de riesgo en la transmisión de la enfermedad, describe signos y síntomas. En su caso con el apoyo incondicional de su familia y respaldo económico de la seguridad social (pensionado), fue indiscutible su adhesión al tratamiento, la empatía hacia el servicio de

salud por lo oportuno del diagnóstico, y la fe y optimismo estaban presentes en él.

Entrevista 3 (MP): Refiere la entrevistada MP tía de JP paciente tuberculoso fallecido que fue abandonado por su madre y dado al cuidado de la abuela paterna y su padre. La infancia de JS indica MP que carecía del afecto de madre y padre, como también del modelaje de ambos. Le faltaba el vínculo fundamental para la satisfacción afectiva primaria, y no fue sustituido por su abuela quién tenía edad avanzada, ni por su tía quien era muy joven para ese entonces. Al fallecer su abuela, se inicia en el consumo de drogas, alcohol y en la delincuencia, aspectos a los cuales atribuía la aparición de la enfermedad. Era pobre su conocimiento sobre la enfermedad y la adhesión al tratamiento, de allí sus recaídas, además, el apoyo social se centraba en MP (su tía) y su familia, y no tenía deseos de vivir hasta que fue demasiado tarde al respecto.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La TB, en acuerdo con la estructura esencial del fenómeno, constituye un acontecimiento vital estresante y puede no ser aceptado por la persona o su grupo familiar, su percepción tiene repercusiones distintas según el conocimiento sobre la enfermedad y factores de riesgo, así como de la fase del ciclo vital familiar en que se encuentre, la aceptación de la enfermedad, la adhesión al tratamiento, la red social de apoyo, la situación laboral, la seguridad social y el sistema de salud. Todo ello en el

entendido que la curación (la enfermedad vista como sufrimiento) pasa por un proceso reflexivo de las interpretaciones sobre las que descansan sus juicios para la modificación de estilos, modos y condiciones de vida.

La TB durante el periodo sintomático y de tratamiento puede alterar el proceso de adaptación del paciente hasta llevarlo a la depresión, por tanto, el paciente con TB debe considerarse como especial, a quien debe satisfacerse sus necesidades físicas y psicológicas, y también las espirituales, para que acepte su enfermedad como parte de una etapa de su vida, dado el curso crónico y lentamente progresivo de la TB que acentúa los conflictos personales existentes (como en este caso) (Vendramini *et al*, 2007; Castañeda *et al*, 2012), porque, además, son muchas las situaciones difíciles que atraviesa una persona con TB, entre las que se señala el rechazo de sus pares y lo difícil que resulta para el afectado cumplir con el esquema de tratamiento (por lo largo y por los efectos colaterales que producen). El rechazo familiar, de vecinos y amigos marca a muchos pacientes con TB, por simple temor al contagio o por sentimientos de inseguridad derivados del desconocimiento (generalmente) de la historia natural de la enfermedad, de los factores de riesgo, de las medidas de prevención y control, y de la forma de tratarla. Debe, entonces, lucharse contra la representación social de la TB (para evitar que el soporte social disminuya o se pierda),

Cultura de los Cuidados

por demás discriminatoria, que expresa que la persona afectada por esta patología no debe interactuar con sus semejantes. Igualmente se suma al aislamiento social la interrupción de las obligaciones laborales por exigencia del reposo que debe guardar, todo esto acrecenta la vergüenza y culpa entre los enfermos que finalmente se traduce en miseria, desesperanza, dolor y sufrimiento espiritual que lleva finalmente a la depresión y a la pérdida definitiva de las ganas de vivir (Laparra, 2006).

Asimismo entendemos que una concepción dinámica de la salud y la enfermedad no puede limitarse a visualizar simplemente 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 hacen en conjunto el individuo y la sociedad (sus instituciones públicas y privadas). Es entonces desde la perspectiva transdisciplinaria que puede comprenderse el proceso salud-enfermedad como fenómeno de estudio, cuyo imperativo es la unidad del conocimiento. Porque el funcionalismo, que caracteriza el sistema de salud venezolano, 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 manera arbitraria y de acuerdo con una perspectiva particular que conduce a la exagerada tecnificación de los servicios (Maurera y Liccioni 2015).

Se concluye que la TB, constituye un acontecimiento vital estresante y puede

no ser aceptado por la persona o su grupo familiar, su percepción tiene repercusiones distintas según el conocimiento sobre la enfermedad y factores de riesgo, así como de la fase del ciclo vital familiar en que se encuentre, la aceptación de la enfermedad, la adhesión al tratamiento, la red social de apoyo, la situación laboral, la seguridad social y el sistema de salud. Por último para el control de la TB se requiere de información proveniente del abordaje fenomenológico.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcoberro, R. (2004). *Etiques per a un món complex*. Lleida:Edg.Pages.
- Brunner, J. (1998). *Globalización cultural y posmodernidad*. Santiago: Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Cardoso, R. (1996). El trabajo del antropólogo: mirar, escuchar, escribir. *Revista de Antropología*, 39,1, 13-37.
- Castañeda, D., Romero, N., y Tello, C. (2012). *Vivencia de los pacientes adultos con tuberculosis pulmonar del Hospital de apoyo Chapén-2011*. (Tesis de Pregrado). Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo.
- Frenk, J. (1993). *La Salud de la Población. Hacia una Nueva Salud Pública*. Secretaria de Educación Pública. México: Fondo de Cultura Económica. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.
- Geertz, C. (1985). *El antropólogo como autor*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Laparra, M. (2006). *La construcción del empleo precario, dimensiones causas y tendencias de la precariedad laboral*. Madrid: Caritas.
- Lulle, T., Vargas, P., y Zamudio, L. (1998). *Los usos de las historias de vida en las ciencias sociales I*. Bogotá: Centro de Investigación sobre Dinámicas Sociales, Universidad Externado de Colombia.

- Martínez, A. (2008). *Antropología Médica. Teorías sobre la Cultura, el Poder y la Enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Maurera D, Liccioni E. (2015). *Percepción de la tuberculosis y escenarios de vida*. (Tesis de Doctorado) Carabobo: Universidad de Carabobo.
- Méndez, M. (2011). La tuberculosis pulmonar: Pasado, presente y futuro en Venezuela. *Salus*, 15(3), 37-41.
- Moreno, A. (1995). *El Aro y la trama: Epistem, Modernidad y Pueblo*. Caracas: Ediciones del Centro de Investigaciones Popular.
- Morín, E. (2000). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Tuberculosis. Nota descriptiva*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/es/>
- Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS). (2016). *La tuberculosis en la región de las Américas. Informe Regional 2016. Epidemiología, control y financiamiento*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22954&Itemid=270&lang=en
- Parsons, T. (1966). *El Sistema Social*. Madrid: Ediciones de la Revista de Occidente, Biblioteca de Política y Sociología.
- Ponty, M. (2000). *Fenomenología de la Percepción*. Barcelona-España: Península S.A.
- Ricoeur, P. (2003). *El Conflicto de las Interpretaciones: Ensayos de Hermenéutica*. Argentina: Fondo de cultura económica.
- Sánchez, R. (1996). *Psicología Médica, Aspectos psicológicos del paciente frente a la enfermedad*. Recuperado de [http://www.ilustrados.com/tema/683/Aspectos-psicologicos-paciente frente-enfermedad.html](http://www.ilustrados.com/tema/683/Aspectos-psicologicos-paciente-frente-enfermedad.html)
- Romero, C. (1999). Creencias y consecuencias sociales de la tuberculosis pulmonar en dos comunidades indígenas del Estado de Oaxaca una aproximación cualitativa. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 4, 235-249.
- Vendramini, S., Scatena, T., Geraldés, L., y Gazetta, C. (2007). Aspectos epidemiológicos atuais da tuberculose e o impacto da estrategia dots no controle da doença. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(1), 1-3.



Tabla 1

Entrevista 1 realizada a mujer de con diagnóstico de Tuberculosis pulmonar

Categorización	Texto de la entrevista
<p>Vida familiar</p>	<p>JL: Mujer de 58 años de edad con diagnóstico de TB pulmonar.</p> <p>Investigadora ¿Hábleme sobre su infancia, vida familiar y trabajo?</p> <p>Yo nací en Barquisimeto soy 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. Trabajé en restaurante, como conserje y recogiendo basura.</p>
<p>Determinantes del proceso salud-enfermedad</p> <p>Modo de vida</p>	<p>Trabaje con muchos químicos y donde había muchas infecciones. Recogía la basura y a veces los gusanos se adherían a la vestimenta y/o cabello. Ingeríamos alimentos sin lavarnos las manos.</p> <p>Vivía sola.</p>
<p>Conocimientos sobre TB y factores de riesgo</p> <p>Percepción de enfermedad</p>	<p>Yo creo que me dio tuberculosis por los trabajos que hacía, porque había químicos y muchas infecciones, no comía bien, apenas 2 veces al día y cuando tenía tiempo, fumaba 2 a 3 cajas de cigarrillos al día desde los 14 años, también tomaba mucho café.</p> <p>Yo tuve mucha tos durante un año pero la ignoraba, con esputo de color verde amarillento, fiebre en las noches, mareos y vómitos, acompañado de dificultad para respirar y debilidad, estaba muy delgada y pesaba 40 kilogramos.</p>
<p>Servicios de salud</p>	<p>Fui trasladada a un Centro de Diagnóstico Integral donde se me realizaron exámenes de laboratorio y estudios radiográficos, de allí fui referida al hospital Dr. Rafael González Plaza (municipio Naguanagua, estado Carabobo), donde se descarto el síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y por muestra de esputo se me diagnóstico tuberculosis, la que yo conocía como "pica de los pulmones", no me hospitalizaron me refirieron al hospital de Guigüe porque yo era de Boquerón para tratamiento supervisado de tipo ambulatorio. Estoy muy agradecida con los médicos y enfermeras han sido muy amables y me han ayudado a salir de esta enfermedad.</p>
<p>Red social de apoyo</p>	<p>Mis familiares se desentendieron de mí, todos ellos, después de saber la enfermedad que tenía, ni mi hija me visitó. Solo mis vecinos me apoyaron, aunque los primeros días usaban tapaboca, eran ellos los que me preparaban los alimentos.</p>
<p>Adhesión al tratamiento</p>	<p>Los vecinos me acompañaban al ambulatorio a tomar el tratamiento, porque era supervisado y no podía llevármelo para la casa. Mensualmente me tocaba una consulta con la médica especialista. He aumentado de peso, estoy en 61 kg, ya no contagio y puedo ir sola al ambulatorio a tomarme el tratamiento. Deseo que todas las personas que tienen esta enfermedad pongan de su parte, se tomen su tratamiento como se lo mandan, obedezcan las recomendaciones de sus médicos, dejen los vicios, coman bien y tengan mucha fe.</p>
<p>Situación laboral</p>	<p>Mande a averiguar para meter el reposo y me dijeron que esa empresa ya no existía, pues se trataba de una compañía fantasma, pero gracias a la ayuda de mis vecinos no me ha faltado nada.</p>
<p>Seguridad social</p>	<p>Mis vecinos me incluyeron en el seguro social, y ya tengo pensión de vejez, con la que podre vivir tranquila. Una vez curada, con mis vecinos vamos a montar un pequeño negocio de venta de comida.</p>
<p>Percepción de la vida y la Salud</p>	<p>Dios me está dando una nueva oportunidad de vivir, por eso quiero pasarla bien y cuidar mucho de mi salud. En estos días hice las paces como mi familia incluso con mi hija, la llame y le dije que la perdonaba y que no valía la pena guardar resentimiento. La vida es una sola, hay que tratar de ser felices con la gente que uno quiere.</p>

Tabla 2
Entrevista 2 realizada a hombre con tuberculosis pulmonar

Categorización	Texto de la entrevista
	JM: Hombre de 64 años de edad con diagnóstico de TB.
Vida familiar	Yo nací en Guacara (capital del municipio Guacara, estado Carabobo), soy el cuarto de 10 hermanos, mis padres eran trabajadores del campo, desde niño también trabaja con ellos. A los 18 años me enlisto para cumplir con el servicio militar. Luego me casé y tuve 4 hijos. Mi esposa fallece, con el paso del tiempo se casan mis hijos y quedo solo, desde entonces me reúno con amigos para consumir licor.
Determinantes del proceso salud-enfermedad	Trabaje por mi cuenta en la muelles, cargando y descargando camiones de productos que contenían soda caustica. Este trabajo me lo prohibió el médico porque sangraba por la nariz. Por eso me dediqué a ser ayudante de camión.
Modo de vida	Se dormía en residencias y hoteles de Puerto Cabello y viajaba de dos a tres veces para Valencia donde estaba mi familia. Frecuentaba bares y playas en busca de diversión, consumía alcohol. Nos alimentábamos mal.
Conocimientos sobre TB y factores de riesgo	La tuberculosis la adquirí porque me la pasaba tomando, bebíamos el aguardiente de la misma botella. Fumaba poco, pero lo hacía. Teníamos relaciones sexuales con la mujeres que trabajaban en los burdeles y en ese tiempo no se usaba lo que llamaban condones. Única relación homosexual con un médico.
Percepción de enfermedad	Desde hace un año sentía decaimiento, fiebre nocturna, tos con expectoración, sueño, decaimiento y no tenía apetito.
Servicios de salud	Me hospitalizaron durante un mes en la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera de la ciudad de Valencia. De allí me enviaron a Guigue (capital de municipio Carlos Arvelo) para tratamiento supervisado de tipo ambulatorio contra la tuberculosis.
Red social de apoyo	Mi familia ha estado pendiente de mí. Mis vecinos y familiares saben de mi enfermedad y no me rechazan.
Adhesión al tratamiento	Cumplo el tratamiento al pie de la letra. Me siento muy bien, como si no tuviera nada. Estoy comiendo bastante, he aumentado de peso y ya puedo caminar solo, pues cuando salí del hospital estaba en silla de ruedas.
Situación laboral	Con la enfermedad deje de trabajar.
Seguridad social	Soy pensionado del seguro social.
Percepción de la vida y la Salud	La verdad es que no se aprecia el valor de la salud hasta que se está enfermo. Le doy gracias a Dios porque estoy mejor de esta enfermedad y por tener a mi familia a mi lado.

Tabla 3

Entrevista 3 realizada a familiar de paciente fallecido por tuberculosis pulmonar

Categorización	Texto de la entrevista
Vida familiar	MP: Mujer de 48 años de edad, tía paterna de paciente tuberculoso fallecido (JS). JS fue abandonado por su madre y criado por abuela paterna y mi persona. Tuvo una hija a los 19 años. JS falleció a los 36 años.
Determinantes del proceso salud-enfermedad	A los 17 años trabajo en la calle, tuvo amigos que consumían drogas. Últimos años trabajo como obrero.
Modo de vida	Se drogaba, tomaba licor y delinquéa (cometía hurtos y robos). Tenía expediente abierto en tribunales.
Conocimientos sobre TB y factores de riesgo	El consumo de drogas y alcohol contribuyó con la aparición de la enfermedad.
Percepción de enfermedad	Fiebre en las noches, tos productiva y pérdida marcada de peso.
Servicios de salud	Fue inicialmente confinado al Hospital Dr. Carlos Sanda de Guigue, dado de alta por mejoría y con tratamiento ambulatorio supervisado contra tuberculosis. Cuando recae lo recluyen en la Ciudad Hospitalaria Dr Enrique Tejera en la ciudad de Valencia y para la tercera vez que enferma fue internado en el Hospital Dr. Rafael González Plaza donde fallece.
Red social de apoyo	Mi esposo, mis hijas y yo cubrimos todos los gastos. Su mamá ni los hermanos maternos fueron al funeral. Le faltó el amor de madre y padre.
Adhesión al tratamiento	Tomaba el tratamiento, lo terminaba y sanaba, pero retomaba el consumo de drogas y alcohol por lo que recaía.
Situación laboral	Desempleado.
Seguridad social	Sin seguridad social.
Percepción de la vida y la Salud	El no quería vivir, decía que la enfermedad lo tenía cansado y estaba obstinado de tomar ese tratamiento. No fue responsable con su propia vida. Cuando tomó conciencia ya era muy tarde.