



Universidad Nacional Autónoma de México.

Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia.

**“Caracterización del cuidado cultural en las personas
con tuberculosis”**

PROYECTO PAPIIT 305314.

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE

Licenciada en Enfermería y Obstetricia.

PRESENTAN

**Alvarado González Perla Xóchitl.
Juárez Sánchez Andrea.**

DIRECTORA DE TESIS

M.S.P. Sofía del Carmen Sánchez Piña.



México, D.F.

2015.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS.

A la Dirección General de Asuntos del Personal Académico y al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica por el apoyo financiero.

Agradezco haber conocido a la Mtra. Sofía Sánchez porque con su ímpetu y su constante búsqueda de conocimientos me hizo descubrir la independencia y grandeza de la enfermería. Ella junto con los integrantes del Proyecto PAPIIT IN305314 Antropoenfermería y cuidados culturales a la salud, en especial la Dra. Glorinella Patricia Casasa García fueron la guía y apoyo en la elaboración de ésta tesis.

Andy cuando recuerde esta parte de mi vida será inevitable no hablar de ti. Gracias por ser mi compañera en este desafío.

Mami tu amor y vocación por tu trabajo siempre los he admirado, haz inspirando grandes cosas en mi vida y esta es una de ellas.

Con amor y respeto, les agradece Perla Alvarado.

En primera instancia, agradezco a Dios por darme la fortaleza y serenidad necesaria

A la Universidad Nacional Autónoma de México por ser mi segundo hogar, abrirme sus puertas y brindarme las herramientas para mi desarrollo profesional.

A la Dirección General de Asuntos del Personal Académico y al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica por el apoyo financiero para la culminación de este trabajo.

A la Doctora Patricia Casasa por permitirme formar parte del seminario proyecto PAPIIT IN305314 “Antropoenfermería y cuidados culturales a la salud” y el apoyo recibido durante el desarrollo de la tesis.

A la Mtra. Sofía del Carmen Sánchez Piña por su conducción y asesoría; además de ser una amiga y confidente.

Al terminar esta etapa de mi vida; quiero expresar un profundo agradecimiento a quienes con su ayuda, apoyo y comprensión, me alentaron a lo lograr esta hermosa realidad: mis padres. A quiénes debo la persona que soy y amor incondicional, les agradezco por la confianza que han depositado en mí y por regalarme el mejor de los regalos: la vida. Por ayudarme cada día a cruzar con firmeza el camino de la superación, porque con su aliento hoy he logrado uno de mis más grandes anhelos.

Nunca tendré el tiempo suficiente para regresar todo lo que me han dado.

Por último debo una mención especial a mi compañera, Perla con quién he compartido no sólo la travesía de esta investigación, sino una de las profesiones más hermosas: la enfermería

Desde lo más profundo de mí ser, muchas gracias.

Andrea.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
1. Problematización.....	8
2. Justificación.....	12
Pregunta de investigación.....	13
Objetivo del estudio.....	14
Supuesto.....	14
3. Descripción de la zona de estudio.....	15
4. Antecedentes.....	18
5. Definición de conceptos.....	21
6. MARCO TEÓRICO.....	23
6.1. Cuidado.....	23
6.2 Cultura.....	27
6.2.1 Creencias.....	29
6.2.2 Representaciones sociales.....	31
6.3 Proceso salud-enfermedad-atención.....	33
6.4. Tuberculosis.....	39
6.4.1 Antecedentes históricos de la tuberculosis.....	39
6.4.2 La persona con tuberculosis.....	43
7. MARCO METODOLÓGICO.....	47
7.1 Tipo de estudio.....	47
7.1.1 Investigación cualitativa.....	47
7.2 Objeto de estudio.....	48
7.3 Selección de los participantes.....	48

7.4 Recolección de datos.....	48
7.5 Análisis de datos.....	50
7.5.1 Análisis de discurso.....	50
7.6 Calidad de los datos.....	52
7.7 Aspectos éticos.....	53
7.8 Limitaciones del estudio.....	54
8. RESULTADOS.....	55
8.1 Caracterización de los participantes.....	55
8.2 Cuidado Cultural.....	59
8.2.1 Categoría #1. Vivencia de la tuberculosis.....	59
8.2.2 Categoría #2. Significado de la tuberculosis.....	63
8.2.3 Categoría #3. Cuidado simbólico.....	67
9. DISCUSIÓN.....	71
10. CONCLUSIONES.....	74
ANEXOS.....	77
Cronograma de la investigación.....	77
Guía de entrevista para recogida de datos de tuberculosis.....	80
Consentimiento informado.....	81
Ficha de identificación.....	82
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	83

INTRODUCCIÓN.

El cuidado de las personas en cualquier circunstancia en la que se encuentre representa una de las prácticas más antiguas de la humanidad las cuales son determinadas por su entorno social, cultural, económico, educativo, etc., y han servido para hacer frente a las enfermedades cuando se hacen presentes.

Una de las enfermedades más antiguas de la historia, en la cual, conjuntos sociales en contextos históricos diferentes han hecho uso del cuidado, es la tuberculosis (TB). Aun cuando esta enfermedad tiene 132 años, del descubrimiento del *Mycobacterium Tuberculosis*, sigue causando estragos entre la población mundial. Aunque existen en la actualidad una amplia gama de instrumentos, técnicas, tecnologías y medicamentos para el combate de esta pandemia, es a través de las prácticas de cuidado donde se logra un mayor control de la enfermedad. El cuidado se desarrolla de acuerdo a las creencias, percepciones y representaciones que se tengan de la enfermedad y sus consecuencias para sí mismo y para los demás.

Los individuos echan mano de todos los recursos con los que cuentan para llevar a cabo el restablecimiento de su salud; el sistema de salud forma parte de este proceso implicando que las acciones realizadas por el personal repercutirán en el rumbo del tratamiento y rehabilitación de la persona.

La enfermería constituye muchas veces el primer contacto con la persona enferma. Como parte del sistema médico, el profesional de enfermería posee conocimientos orientados en el factor biológico de las personas, en donde las demás esferas (social, psicológico, emocional, cultural) que constituyen al individuo no se toman en cuenta, sin percatarse que ahí hay factores que pueden favorecer u obstaculizar la cura de la enfermedad. Para la enfermería, el cuidado con enfoque cultural debe representar una prioridad, ya que es necesario desarrollar un cuerpo de conocimientos acorde a las necesidades de los grupos a los que se les brinde el cuidado. El primer paso para introducir a los profesionales de enfermería en este campo de acción es lograr que comprendan y aprehendan la concepción que tienen los grupos sociales a cerca del proceso que están

viviendo y cómo es que ellos, en esas mismas concepciones, articulan todo un cuerpo de saberes para enfrentarlo, así se establecerán acciones e intervenciones más eficientes para la salud de las personas alcanzando el cuidado de calidad y calidez.

Esta investigación tiene como objetivo caracterizar el cuidado cultural que las personas en Xochimilco construyen cuando padecen tuberculosis, desde una perspectiva cualitativa que permite observar estas prácticas desde la visión de los involucrados, el cual puede ser determinante en la adherencia al tratamiento, en consecuencia, la cura de la enfermedad. Los resultados obtenidos servirán como referencia para el desarrollo de investigaciones que permitan explicar el comportamiento de otras enfermedades que afectan la vida cotidiana de las personas.

En la primera parte se ubica al lector en el marco de referencia, el cual expone la situación actual de la tuberculosis; las razones que llevaron a las investigadoras a profundizar en el tema, incluye estudios encontrados con relación al cuidado cultural y se describe la zona de estudio.

En el segundo capítulo se desarrolla el marco conceptual, tomando en cuenta tres componentes: el cuidado (presente desde que nacemos, permitiendo que la vida continúe y se desarrolle) desde la perspectiva de Leonardo Boff, que refleja la importancia y las características de este tema; la cultura desde la perspectiva de Leininger y Tylor. Para fines de la investigación del concepto de cultura derivan tres subtemas: creencias, representaciones sociales y proceso salud-enfermedad-atención, esto como producto del análisis de la tuberculosis como un padecimiento. El tercer componente es la tuberculosis en sí, mencionando antecedentes históricos y cómo es concebida la persona con tuberculosis.

El diseño metodológico de la investigación es de carácter cualitativo, utilizando la entrevista semiestructurada y notas de campo como métodos de recolección de datos; la muestra se conforma de personas con Tuberculosis en todas sus formas atendidas de manera ambulatoria en los Centros de Salud de la

Jurisdicción Sanitaria Xochimilco. A partir de la información recabada se realizó el análisis de discurso. En los últimos capítulos se describen los resultados obtenidos, conclusiones y recomendaciones.

1. Problematicación.

Actualmente la Tuberculosis es la segunda causa de mortalidad por enfermedades transmisibles en el mundo, constituyéndose como un problema de salud pública. A pesar de los avances técnicos, tecnológicos y los recursos destinados para la prevención y curación de esta enfermedad, en el año 2012, fue responsable de 8.6 millones de casos, con una mortalidad de 1.3 millones de personas (más del 95% ocurrieron en países de ingresos bajos a medianos, evidenciando la desigualdad existente en las sociedades con respecto a la atención de la salud), siendo declarada en el año 1993 como una emergencia sanitaria mundial.¹

En México, la atención de las personas con tuberculosis se instituyó dentro del Programa Nacional de Salud donde se encuentra el Programa de Control de la Tuberculosis. Sus objetivos son disminuir el riesgo de enfermar y morir a causa de esta enfermedad e interrumpir la cadena de transmisión, además de contribuir a la equidad, asegurando que la población tenga acceso a diagnóstico y tratamiento.²

Las metas del programa contemplan reducir 5% anual la mortalidad por tuberculosis pulmonar, garantizar el 100% de los insumos necesarios para la detección y tratamiento de casos, curar al 90% o más de los casos que terminan tratamiento, estudiar al 100% de los contactos de casos diagnosticados, ofreciendo evaluación clínica de calidad; además de consolidar un equipo especializado para ofrecer atención de calidad para la farmacorresistencia y atender con calidad al 100% de los casos farmacorresistentes, incluyendo su tratamiento.³

La profesión de Enfermería es un importante eslabón en la prevención y tratamiento de la tuberculosis, ya que las personas enfermas pasan la mayoría de su tiempo con los profesionales de esta disciplina; favoreciendo las acciones del

¹ Organización Mundial de la Salud (2013). *Tuberculosis, nota descriptiva N. 104*. Recuperado el 31 de mayo de 2014. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/es/>

² Secretaría de prevención y protección de la salud (2001). *Programa de Acción: Tuberculosis*. México. Recuperado el 29 de junio de 2014. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/tuberculosis.pdf>

³ *Ídem*.

Programa de Red TAES de Enfermería para llevar a cabo el tratamiento, favorecer su cuidado y contribuir a la recuperación de la salud.

De acuerdo con la plataforma de vigilancia epidemiológica, en 2012, se registraron 19 697 personas diagnosticadas con tuberculosis y 2 mil muertes, siendo el género masculino y la edad productiva los más afectados, sin discriminación de nivel socioeconómico. En el Distrito Federal se presentaron 773 casos, de los cuales 40 acontecieron en la Jurisdicción Sanitaria Xochimilco, la población más afectada se encuentra en un rango de entre los 25 y los 64 años de edad; la relación fue de 2 hombres por cada mujer y el 57% de los casos fueron de tipo pulmonar, mostrando el riesgo de contagio al que se enfrenta la demás población.⁴

El 2.7% de las personas con tuberculosis en Xochimilco corresponden al sexo femenino, en su mayoría responsables del hogar, la educación y cuidado de los hijos relegando su propia atención a segundo plano; las mujeres se encuentran en gran desventaja (desigualdad de género) ya que no representan un rol tan “importante” como el del proveedor, obligándola a omitir la enfermedad.⁵

De los 40 casos de tuberculosis reportados en el área de Xochimilco, el 48% están asociados a Diabetes; aproximadamente cada año se presentan entre 400 y 500 personas diagnosticadas con Diabetes Mellitus augurando una mayor incidencia de Tuberculosis asociada a esta patología; otro eslabón que dificulta la prevención, manejo y control de la enfermedad es la pérdida de casos y la multifármacorresistencia.⁶

Se presentó la defunción de un varón de 34 años recluso en el Centro de Readaptación Social Sur⁷, haciendo evidente que en este lugar se conjuntan la mayor cantidad de factores de riesgo (hacinamiento, mal estado nutricional, condiciones insalubres, drogodependencia, fauna nociva) para desarrollar la

⁴ Dirección General de Epidemiología (2012). *Sistema Único de Información para la Vigilancia Epidemiológica (SUIVE)*. Consultado el Septiembre de 2014. Disponible en: <http://www.sinave.gob.mx/>

⁵ *Ídem.*

⁶ *Ídem.*

⁷ *Ídem.*

enfermedad y aumentar el riesgo de mortalidad; las personas infectadas con TB no cuentan con las condiciones óptimas para coadyuvar al tratamiento (adecuada alimentación, acceso a la atención médica óptima) sin mencionar que los familiares pueden adquirir la infección durante las visitas, con lo cual son capaces que transmitir la enfermedad a las personas de la comunidad.⁸

De los casos presentados en este año 38 personas recibían atención médica en alguno de los Centros de Salud de la zona, además del tratamiento farmacológico de manera gratuita y con adecuada adherencia a tratamiento; sin embargo el 90% de los individuos presentaban dificultades para acudir a la toma de la dosis debido a la falta de accesibilidad para arribar a la unidad.

Al analizar el panorama epidemiológico en esta zona se observan resultados poco alentadores para las metas del programa. La situación de la tuberculosis, está lejos de cumplir con los objetivos del milenio, ya que a pesar de que las cifras reflejadas muestran una reducción notable en la prevalencia de la enfermedad, existen aún sectores del sistema de salud que no notifican la presencia de casos o regiones en las que no existe la implementación del programa, dando cuenta poco realista del control de la tuberculosis, además de que existe un incremento en las complicaciones de las misma.

La atención y el cuidado en el proceso salud-enfermedad se ven influenciados por una gran diversidad de factores determinantes de la salud como lo es: el nivel económico, grado de escolaridad, accesibilidad a las instituciones de salud, cultura, etc.; evidenciando que para disminuir la incidencia de las enfermedades se necesitan realizar estrategias multisectoriales.

Las estrategias para el control y erradicación de la infección por tuberculosis, se centran en el factor biológico sin contemplar los aspectos sociales y culturales de la misma; por ejemplo, la tuberculosis es concebida como una enfermedad de condiciones insalubres, mala alimentación o presencia de hacinamiento asociados a escases económica, nivel educativo bajo o creencias que se tengan alrededor de la misma.

⁸ *Ídem.*

Un sistema de salud que tenga como finalidad la desaparición de las principales áreas que aquejan a las poblaciones debe ser un sistema que contemple todos los obstáculos para lograr la igualdad de oportunidades de conservar la salud o curar las enfermedades. Se ha olvidado que la enfermedad es uno de los fenómenos socioculturales más antiguos de la humanidad⁹ y que cada cultura ha construido formas sociales de organización para enfrentarla de manera particular.¹⁰ Las intervenciones del sistema de salud parten la estrategia de Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado (TAES), un tratamiento farmacocéntrico que se ha confundido con una estrategia de intervención en salud, que remite a un concepto de salud con enfoque biomédico que ha sido ampliamente superado por planteamientos mucho más integrales relacionados con la producción social de la salud. La atención integral de la salud no resulta entonces una opción sino una necesidad, y su operacionalización implica acciones que involucran a la sociedad en su conjunto.¹¹

No es suficiente con garantizar el tratamiento y la evaluación médica, hay que identificar aquellos factores socioculturales que influyen en la persona para decidir cómo cuidarse y tratarse, se debe evaluar a que dificultades se enfrenta la persona para tener el acceso a los servicios de salud y a la calidad y calidez de la atención que se le proporciona.

⁹ De Miguel, J. (1980). *“Introducción al campo de la antropología médica”*. Citado en Casasa, P. (2010). Representación social de la enfermedad: el caso de la tuberculosis en México (pp. 77-102). Citado en Casasa, P. (2010). *Antropoenfermería, salud, migración y multiculturalidad en América Latina*. México: UNAM-ENEO, Porrúa.

¹⁰ Casasa, P. (2010). *Op. Cit.* p. 77.

¹¹ *Ídem*.

2. Justificación.

El cuidado ha sido una de las herramientas para la supervivencia de la especie y la mejora de las condiciones de vida, su naturaleza es cambiante porque depende del contexto en el que se desarrolle. En la cultura de los individuos se construyen las conductas de cuidado que las personas brindan influyendo en el comportamiento con respecto al proceso salud-enfermedad, su comprensión y su historia de atención. Siguiendo a Helman (2007), el background cultural tiene una importante influencia sobre muchos aspectos de la vida incluyendo creencias, comportamientos, percepciones, emociones, lenguaje, religión, rituales, estructura familiar, dieta, vestuario, imagen del cuerpo, conceptos de espacio y tiempo, y actitudes hacia la enfermedad, dolor y otras formas de dolencias, los cuales pueden tener importantes implicaciones para la salud y la atención.

Sin embargo, la cultura en la que se nace o vive, no es la única influencia sobre las personas, existen otros elementos que se encuentran y actúan en conjunción con la cultura como son: los factores individuales (edad, género, talla, apariencia, personalidad, inteligencia, experiencia, estado físico y emocional); los factores educacionales (tanto formales como informales); los factores socioeconómicos (clase social, estatus económico, ocupación o empleo, discriminación o racismo, redes sociales de apoyo) y los factores ambientales (densidad de población, contaminación del hábitat, tipos de infraestructura disponible, facilidades de atención en salud, transporte público).¹²

Desde el cuidado que enfermería debe otorgar, se debe tener en cuenta que cada individuo interioriza y aplica su cuidado según sus costumbres y creencias; al presentarse el padecimiento surgen nuevas prioridades, las cuales van a estar determinadas por la satisfacción primordial de las necesidades de la persona y la familia, no por las establecidas en el sistema de salud, quién pone mayor énfasis en la toma del tratamiento, el estudio de contactos, en romper la cadena de transmisión y sobre todo en la curación. Al incorporarse al TAES las personas deben modificar su forma de vida, establecen un horario para acudir a la toma de

¹² Helman, C. (2007). *Culture. Health and illness*. 5ª ed. Hodder Arnold: Londres.

su dosis al Centro de Salud, modificar su dieta, usar cubre bocas si es necesario, re distribuyen su hogar (desde lo material hasta las personas que conviven ahí), entre otras cosas; la mayoría de esos cambios implican contar con recursos económicos y de tiempo, aumentando la presión a las personas que no cuentan con la facilidad de obtenerlos.

La tuberculosis es un padecimiento que no implica solo la enfermedad, sino también el lidiar con concepciones sociales y culturales que dificultan la aceptación de la enfermedad y el cuidado de la salud; abordarla desde diferentes perspectivas ayudará a comprender por qué aún está presente y cómo es contextualizada por pacientes y familiares, lo cual constituye una herramienta necesaria para reorientar las políticas y programas de control, así se podrán implementar estrategias de acción más eficientes para la aplicación de los Programas de Salud. Se logrará que todos los individuos que padecen tuberculosis tengan un diagnóstico oportuno y eficaz de la enfermedad, asegurando la curación del 100% de los casos que se encuentren en tratamiento.

En síntesis, la manera más efectiva de prevenir la tuberculosis y contribuir a alcanzar las metas propuestas es a través de un personal de salud que no solo conozca los aspectos biológicos y epidemiológicos de la Tb, sino que se aproxime a los diferentes aspectos socioculturales que giran alrededor de la enfermedad, para brindar acciones en salud y cuidados más coherentes con la estructura social y cultural de cada grupo social. Es por esta razón que la presente investigación busca identificar aquellas características del cuidado cultural que construyen las personas afectadas por la tuberculosis en Xochimilco, para poder proporcionar herramientas que favorezcan el cuidado cultural, reconociendo la influencia de las creencias y prácticas acerca de la tuberculosis, lo que permitirá más adelante, dar el primer paso en proveer un cuidado culturalmente competente.

Pregunta de investigación.

¿Cuáles son las características del cuidado cultural en las personas con tuberculosis en Xochimilco?

Objetivo del estudio.

Identificar las características del cuidado cultural que construyen las personas que padecen tuberculosis.

Supuesto.

Las personas afectadas por la tuberculosis construyen *cuidados culturales* específicos para su enfermedad, los cuales pueden influir en el apego o no al tratamiento en consecuencia en la cura de la enfermedad.

3. Descripción de la zona de estudio.

Xochimilco, cuyo significado en náhuatl es "Lugar de la sementera florida", es una de las 16 delegaciones de la ciudad de México ubicada al sureste caracterizada por ser lacustre y escenario de una rica historia en procesos y acontecimientos sociales desde tiempos remotos que forman parte de la vida cotidiana en un entorno lleno de tradiciones con siglos de historia, siendo el único poblado del Valle de México que tiene semejanza con lo que fueron los pueblos de la cuenca lacustre en el mundo prehispánico.¹³

Durante la época virreinal, Xochimilco disfrutó de ciertos privilegios gracias al apoyo brindado por los conquistadores españoles y una rápida aceptación de la nueva fe cristiana, que en este lugar, como en muchas partes de México, se fusionó con tradiciones de los pueblos indígenas, creando religiosidad mestiza de gran arraigo entre la población originando importantes celebraciones religiosas que en la actualidad se siguen realizando. Ejemplo de ellas son la Fiesta de Xaltocán o Nuestra Señora de los Dolores, la fiesta del Niño Pa (se venera desde hace más de 400 años y peregrina por todos los hogares), las fiestas del santo patrono de Xochimilco, las procesiones de semana Santa, el día de la Santa Cruz, las fiestas de los santos patronos de barrios y pueblos y el día de la Virgen de Guadalupe, donde la mayoría de estas fiestas comienzan en el mes de febrero y terminan en diciembre dando paso a la navidad, en donde todo el pueblo debe participar.¹⁴

Xochimilco ha sufrido cambios de una forma drástica y acelerada. Por un lado con el continuo proceso de desecación de los canales de la zona chinampera, los terrenos fueron cambiando de uso, pues al no tener otras opciones para hacer productiva la tierra se optó por venderla, siendo destinadas para uso habitacional, industrial, comercial y de servicio públicos. La integración a la zona urbana se da con la construcción de obras viales como la carretera México-Xochimilco-Tulyehualco, Prolongación Av. División de Norte y el Anillo Periférico, que permitió

¹³ Alatraste, O. *Xochimilco, Aspectos históricos-culturales*. CEPE-UNAM. Recuperado el 28 de julio de 2014. Disponible en: <http://revistadecires.cepe.unam.mx/articulos/art7-6.pdf>

¹⁴ *Ídem*.

que mayor número de personas pudieran transportarse dentro y fuera de la zona; viéndose invadida por cientos de miles de personas provenientes de otras partes del D.F. y del interior del país. Resulta comprensible como gran parte de la población nativa se ha visto obligada a abandonar sus actividades tradicionales para integrarse como fuerza de trabajo en la industria, servicios, comercio, construcción, jardinería y servicio doméstico en la propia región u otras áreas del D.F.¹⁵

Actualmente al adentrarse en esta zona se observa folklore y alegría, siendo en el Centro Histórico donde ocurren las principales actividades comerciales (por medio de sus tianguis y mercados en donde es inevitable ignorar la presencia de la medicina tradicional a través de la venta de plantas medicinales en todas sus presentaciones como son tés, pomadas, infusiones), culturales, religiosas (en donde las actividades festivas se realizan sin importar que interfieran con otro tipo de quehaceres cotidianos, como es la asistencia a la escuela o al trabajo), de esparcimiento y servicios, que no sólo es exclusiva de esta zona ya que se hacen presentes en todos los pueblos de la delegación. Sin embargo, como resultado del cambio tan acelerado, existió la creación asentamientos humanos irregulares que provocó la contaminación del agua de las zonas chinamperas con materia fecal y basura que hacen desagradable la zona.¹⁶

El asentamiento irregular ha provocado la visión de Xochimilco como una zona urbano-rural. Por un lado, en el centro y zona residencial existe una gran cantidad de servicios que facilitan la vida como lo son los servicios básicos, telefonía, medios de transporte accesibles y la mayor cantidad de servicios médicos. En la zona que se considera rural, la mayoría de los hogares obtienen los servicios de una manera distinta: el agua potable se obtiene por medio de pozo o pipas, los servicios de luz y drenaje no se encuentran regularizados, los terrenos son compartidos por varias familias, hay lejanía de los servicios médicos y medios de transporte; las familias que aquí habitan son personas que provienen del interior de república, con un número alto de integrantes y muchas veces un

¹⁵ *Ídem.*

¹⁶ Descripción de la zona de estudio observada por parte de las investigadoras.

ingreso económico bajo ya que se dedican al comercio informal, la albañilería u otro oficio en el cual no se asegura un sueldo diario o fijo.¹⁷

La vida cotidiana se centra en formas tradicionales de organización social que hace que valores como la familia y la reciprocidad sigan siendo importantes; la distribución del trabajo de acuerdo a los géneros se encuentra muy marcada, la mujer es quién permanece en el hogar a cargo de los hijos, además las mujeres que tienen la necesidad de laborar fuera de su hogar lo realizan en dos actividades principales: la floricultura en los invernaderos y como trabajadoras en los servicios domésticos en la zona o fuera de ella.¹⁸

Es por ello que esta región del Distrito Federal representa una suma importante de valores culturales y sociales, Xochimilco aún mantiene formas de vida tradicionales gracias a su organización en barrios y pueblos que son consecuencia de la organización social y religiosa que mantienen y son la clave de su identidad y permanencia que debe ser tomado en cuenta para lograr el desarrollo y aplicación de estrategias efectivas para el beneficio de toda la población que habita.¹⁹

¹⁷ *Ídem.*

¹⁸ *Ídem.*

¹⁹ *Ídem.*

4. Antecedentes.

Se realizó la búsqueda de estudios relacionados con el cuidado cultural que las personas con tuberculosis construyen, entre ellos se encontraron estudios que tienen relación con las representaciones sociales y creencias sobre la enfermedad.

El apego al tratamiento representa una de las dificultades de este padecimiento, por esto Cuervo Valdés y Carreazo Pariasca en 2007, determinaron desde la perspectiva de los pacientes, cuidadores y personal sanitario cuales eran los factores que contribuían en la mejora del tratamiento. Los resultados obtenidos demostraron que los pacientes a menudo toman la medicación bajo circunstancias que escapan de su control directo, tres principales factores que intervienen son: organización del tratamiento y cuidado, interpretación de la enfermedad y salud y la carga económica aunada con las creencias. El cumplimiento del tratamiento es un proceso complejo y dinámico donde interactúan muchos factores; por ello se precisan intervenciones centradas en el paciente.²⁰

El estudio de Silva de Souza, Guerreiro Vieira da Silva y Schlindwein Meirelles (2010), sobre las representaciones sociales de la tuberculosis en un municipio de Brasil, muestra que vivir con tuberculosis es sufrir, aleja a las personas y cambia la percepción de sí. Por lo tanto, hay que promover la creación de una red de soporte para las personas con tuberculosis y trabajar en prejuicios, miedos y respeto para las diferencias.²¹

Por su parte Gaviria et al., también en 2010, sugieren que la falta de conocimientos y las creencias sobre la tuberculosis pulmonar y los enfermos, contribuyen a fortalecer tanto el estigma como los estereotipos. La tuberculosis pulmonar es percibida como un padecimiento grave, mortal, incurable, altamente

²⁰ Cuervo, J.; Carreazo, N. (2007). Dificultades en el tratamiento de la tuberculosis. *Revista evidencias en Pediatría* 3(4). Recuperado el 6 de Julio de 2014. Disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/DetalleArticulo/LLP3k9qgzlh7aNQBiadwmb4fkcOGrPecUKQ7YhUEBcDcK2oeWwsQc66Ar4DoolYCGwjUr91t1qLyCc4Cyds6vQ>

²¹ Silva de Souza, S.; Guerreiro, D.; Schlindwein, B. (2010). Representações sociais sobre a tuberculose. *Acta Paul Enferm.* 23(1): p. 23-28. Recuperado el 1 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3070/307026617003.pdf>

contagioso e incluso, como una enfermedad del pasado ya erradicada. Este temor hacia la tuberculosis y los enfermos propicia la toma de medidas de aislamiento algunas veces por recomendación del propio profesional de la salud.²²

Por su parte Luz Evelsy Ladino realizó un estudio en Bogotá con la finalidad de analizar e interpretar las creencias y prácticas sobre la Tuberculosis pulmonar en grupo de pacientes y sus familias en el 2011, donde los resultados demostraron que existe una gran variedad de creencias y prácticas entorno a la enfermedad que son congruentes entre sí; por lo tanto, las creencias que se tejen alrededor de la enfermedad, tienen importantes implicaciones en las prácticas, que tanto pacientes como familiares realizan a lo largo de experiencias y vivencias en busca de la curación y deben ser reconocidas por el equipo de salud, con el fin de proveer una atención más humana, coherente y de calidad.²³

En Oaxaca, Romero Hernández (1999), buscó describir las creencias y consecuencia sociales de la tuberculosis, en dos comunidades indígenas del estado. Se utilizó un estudio descriptivo utilizando el método etnográfico, donde los resultados indican que la percepción de las personas en relación a la causa de la enfermedad es el enfriamiento y la brujería, lo cual trae consecuencias de rechazo social, demostrado por el abandono y el aislamiento, por ende las acciones de prevención y control de la enfermedad deben contemplar estas percepciones y ser adecuadas a cada cultura de los grupos sociales.²⁴

Álvarez-Gordillo y colaboradores, en 2000 publican un estudio de tipo cualitativo realizado en Chiapas con el objetivo de conocer las percepciones y prácticas que los enfermos de tuberculosis tienen sobre la enfermedad y la

²² Gaviria, B.; Henao, M.; Martínez, T.; Bernal, E. (2010). Papel del personal de salud en el diagnóstico tardío de la tuberculosis pulmonar en adultos de Medellín, Colombia. *Revista Panamericana en Salud Pública*. 27(2):p. 83-92. Citado en: Ladino, L. (2011). *Creencias y prácticas sobre la tuberculosis en un grupo de pacientes y sus familiares de la ciudad de Bogotá, D.C. Una aproximación cualitativa*. Magister en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado el 30 de Junio de 2014. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4325/1/598589.2011.pdf>

²³ Ladino, L. (2011). *Op. Cit.*

²⁴ 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 México* 12(4) p. 235-249. Recuperado el 09 de Julio de 2014. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-1999/in994b.pdf>

adherencia al tratamiento. Las causas referidas por los pacientes fueron el contagio con trastes, trabajo excesivo, la alimentación, el frío y otras sin relación con transmisión de persona a persona. También se identificó que las consecuencias de la tuberculosis es la incapacidad para trabajar, el estigma social e impacto emocional en la persona, familia y comunidad.²⁵

El estudio realizado en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias por Olvera en el 2001, encontró las precauciones y cuidados que tuvieron los enfermos ante la tuberculosis, se relacionan con la toma los medicamentos y seguir las instrucciones del médico, evitar polvo, corrientes de aire, dormir solos en una habitación, tener higiene en utensilios, ropa y alimentos. Evitar contacto directo con familiares y amigos y fumar. Son prácticas frecuentes y adoptadas después de una orientación médica o de salud, lo que refuerza el estigma de la enfermedad.²⁶

Por lo anterior sabemos que en la mayoría de estos estudios se identificaron las creencias y representaciones de los individuos con respecto a la Tuberculosis, y cómo éstas condicionan las prácticas de cuidado. Se analizó la necesidad e importancia de conocer los aspectos ideacionales que tienen las personas de la enfermedad para dar pie a la construcción del cuidado cultural.

²⁵ Alvares-Gordillo, G.; Alvares-Gordillo, J.; Dorantes-Jiménez, J.; Halperin-Fish, D. (2000). Percepciones y prácticas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia al tratamiento en Chiapas, México [Versión electrónica]. *Salud Pública México* 42 (6); p. 520-528. Recuperado el 30 de Junio de 2014. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v42n6/3977.pdf>

²⁶ Olvera, T.; Barragán, A.; Olvera, R. (2001). La tuberculosis pulmonar en un grupo de pacientes del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. Un enfoque antropológico. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias en México* 14 (2): p. 99-104. Recuperado el 1 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-2001/in012e.pdf>

5. Definición de conceptos.

Los siguientes conceptos derivan del análisis del marco teórico y los resultados obtenidos.

Cuidado: es un *modo de ser* esencial, basado en las creencias y cultura de los individuos; es una actitud de ocupación, preocupación y responsabilización por el otro con la finalidad de mantener la vida.

Cultura: conjunto de valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de los individuos, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos entre el conjunto social e influye en la manera de actuar o pensar de las personas.

Creencias: Ideas o imaginarios que los individuos poseen que no deben ser probados y funcionan como base para la formación de normas y pautas de conducta.

Representación social: Son las herramientas que poseen los conjuntos sociales para poder entender y explicar la realidad que viven.

Proceso salud-enfermedad: construcción individual elaborada a partir de la vivencia de un padecimiento e involucra la trayectoria de la enfermedad y la búsqueda de soluciones a la misma; es un proceso complejo en el cual se debe contemplar el entorno social y cultural en el cual se desarrolla.

Tuberculosis: Padecimiento impregnado de gran carga cultural y social, en la cual la persona que la padece no sólo vive las consecuencias físicas de la enfermedad,

también el rechazo social y la marca cultural de ser “tuberculoso”. Se concibe como un padecimiento grave, mortal, incurable, altamente contagioso. Esta percepción dará pauta a las prácticas de cuidado.

6. MARCO TEÓRICO.

6.1. Cuidado.

Desde que nacemos hasta que morimos somos cuidados por alguien y a lo largo de nuestra vida estaremos en contacto con el cuidado ya sea por familiares, amigos o conocidos. El cuidado es un fenómeno social e incluye todo aquello que se hace para ayudar al otro a satisfacer sus necesidades, desarrollar o mantener sus capacidades y habilidades necesarias para su funcionamiento en la sociedad y evitar o aliviar el dolor de una manera atenta, respetuosa y sensible. Cada individuo interioriza y aplica su cuidado según sus costumbres, sus creencias y estas técnicas han servido para sobrevivir y mantenerse en el tiempo.²⁷

Cuidar es un acto de vida que tiene por objeto permitir que la vida continúe y se desarrolle, y de ese modo, luchar contra la muerte: la del individuo y la del grupo.²⁸ El cuidado es un acto implícito en las actividades de la vida cotidiana del ser humano, por su naturaleza puede presentarse como cuidados de costumbre o habituales (*care*) -teniendo como función el *mantenimiento* de la vida- están basados en todo tipo de hábitos, costumbres y creencias.²⁹ Por su parte los cuidados de curación (*cure*) -garantizan la *continuidad* de la vida- son todos aquellos que exige el tratamiento de la enfermedad y se añaden a los cuidados habituales, su objetivo es limitar, luchar y atajar las causas de la enfermedad.³⁰

El cuidado se encuentra en la raíz primera del ser humano, antes de que haga nada. Significa reconocer que el cuidado es un *modo de ser* esencial, es el modo en que un ser se estructura y se da a conocer; revela de forma concreta como es el ser humano.³¹

Según los diccionarios etimológicos clásicos, el término «cuidado» derivaría del latino *cura*. En su forma más antigua, *cura* en latín se escribía *coera*, y era utilizada en un contexto de relaciones de amor y amistad. Expresaba la actitud de

²⁷ Mata, M. (2012). *El cuidar como fenómeno social y cultural*. ENEO-UNAM, p. 2.

²⁸ Colliere, M. (1993). *Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: Mac Graw-Hill; p. 234.

²⁹ *Ibidem*, p. 235.

³⁰ *Ibidem*, p. 236.

³¹ Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: ética de lo humano compasión por la tierra*. España: Trotta; p. 29.

cuidado, de desvelo, de inquietud y de preocupación por la persona amada o por un objeto con valor sentimental. Es por ello que cuidar es más que un acto; es una actitud. Abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilización y de compromiso afectivo con el otro.³²

En el cuidado vamos a encontrar el *ethos* necesario para la socialidad humana. Cuando hablamos de *ethos*, se expresa el conjunto de valores, principios e inspiraciones que dan origen a actos y actitudes (las diversas morales) que deben convertirse en un fenómeno para nuestra conciencia que se muestre en nuestra experiencia y amolde nuestra práctica.³³

En este sentido, no se trata de pensar y hablar sobre el cuidado como objeto independiente de nosotros. Sino de pesar y hablar a partir del cuidado tal como se vive y se estructura en nosotros mismos. Es decir, el cuidado posee una dimensión ontológica que entra en la constitución del ser humano. Es un «modo de ser» característico del hombre y de la mujer.³⁴

Por su propia naturaleza, el término «cuidado» incluye entonces dos significados básicos, íntimamente vinculados entre sí. El primero, la actitud de desvelo, de solicitud y de atención hacia el otro. El segundo, la actitud de preocupación y de inquietud, porque la persona que tiene cuidado se siente implicada y vinculada afectivamente al otro. Los dos significados básicos que resultan del análisis etimológico nos confirman la idea de que el cuidado es un «modo – de – ser – en – el – mundo». ³⁵

En el «modo – de – ser – en – el – mundo» por medio del cuidado dejamos de ver como objetos la naturaleza y todo lo que existe en ella. La relación no es de sujeto-objeto, sino de sujeto-sujeto.³⁶ Este modo de ser, permite al ser humano vivir la experiencia fundamental del valor, de aquello que tiene importancia y

³² *Ibidem*, p. 73.

³³ *Ibidem*, p. 35.

³⁴ *Ibidem*, p. 71.

³⁵ *Ibidem*, p. 74.

³⁶ *Ídem*.

cuenta definitivamente. No del valor utilitarista, sólo para su uso, sino del valor intrínseco de las cosas. A partir de ese valor sustantivo surge la dimensión de alteridad, de respeto, de sacralidad, de reciprocidad y complementariedad. Revela la dimensión de lo femenino en el hombre y la mujer.³⁷

Por lo tanto, significa que el cuidado constituye, en la existencia humana, una energía que brota con fuerza, ininterrumpidamente, en todo momento y circunstancia. Para eso urge desarrollar la dimensión del ánimo que tenemos dentro. Eso significa reconocer el pleno derecho a nuestra capacidad de sentir al otro, de tener compasión de todos los seres que sufren, humanos y no humanos, de obedecer más la lógica del corazón que la lógica de la conquista y del uso utilitario de las cosas.³⁸ Es así como el cuidado llena toda la existencia humana y resuena en diversas actitudes importantes.³⁹

Cuando uno acoge al otro se realiza la coexistencia, surge el *amor* como fenómeno biológico; es un proyecto de la libertad que acoge conscientemente al otro y crea condiciones para que el amor se instaure como el valor más alto de la vida. De esta derivación surge el amor ampliado que es la sociabilidad; el amor debe proporcionarse en *justa medida* a través del reconocimiento realista, de la aceptación humilde y de la óptima utilización de los límites, confiriendo sostenibilidad a todos los fenómenos y procesos.⁴⁰

La *ternura vital* es sinónimo de cuidado esencial y acompaña al amor. Es el afecto que brindamos a las personas y el cuidado que aplicamos a las situaciones existenciales. Es el cuidado sin obsesión; incluye también el trabajo, no como mera producción utilitaria, sino como obra que manifiesta la creatividad y la autorrealización de la persona.⁴¹ La capacidad de hacer que convivan las dimensiones de producción y de cuidado, de efectividad y de compasión; modelar con solicitud todo lo que producimos, utilizando la creatividad, la libertad y la fantasía se define como convivencialidad que tiene como fin combinar el valor

³⁷ *Ibidem*, p. 78.

³⁸ *Ibidem*, p. 84.

³⁹ *Ibidem*, p. 87.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 88.

⁴¹ *Ibidem*, p. 95.

técnico de la producción material con el valor ético de la producción social y espiritual.⁴² La forma en que los seres humanos expresan amor en la relación sujeto-sujeto se manifiesta por medio de la caricia esencial, la amabilidad y la compasión radical.

La *caricia* es esencial cuando se transforma en una actitud, en un modo de ser que ennoblece a la persona en su totalidad, en su psique, en su pensamiento, en su voluntad, en su interioridad y en las relaciones que establece. El órgano de la caricia es, fundamentalmente, la mano. Para que la caricia sea verdaderamente esencial, tenemos que acariciar el Yo profundo y no sólo el ego superficial de la conciencia.⁴³

La *amabilidad* fundamental considera el corazón como una dimensión de valor presente en las cosas y en las persona. Lo decisivo no son los hechos, sino los significados que los hechos producen en nosotros; el corazón consigue ver más allá; distingue significados y descubre valores, supone la capacidad de sentir el corazón del otro. El rostro identifica y distingue al ser humano de otros seres humanos. A través del rostro, el ser humano se relaciona éticamente con el otro.⁴⁴

La *compasión* articula dos movimientos diferentes pero complementarios: el desapego total por el mundo y el cuidado del mundo por medio de la compasión. A través del desapego, el ser humano se libera de la esclavitud del deseo de poseer y acumular. A través del cuidado, se re-liga afectivamente al mundo, responsabilizándose de él. La compasión no es sentimiento menor de piedad hacia alguien que sufre; es la capacidad de com-partir la pasión del otro y con el otro.⁴⁵ El amor, la justa medida, la ternura, la caricia, la amabilidad, la convivencialidad y la compasión es lo que garantiza la humanidad de los seres humanos.⁴⁶

⁴² *Ibidem*, p. 101.

⁴³ *Ibidem*, p. 97.

⁴⁴ *Ibidem*, p. 99.

⁴⁵ *Ibidem*, p. 103.

⁴⁶ *Ibidem*, p. 105.

A través de la historia, la forma de cuidado, de entender su significado, de practicarlo y de asumir la responsabilidad frente a éste, ha sido una construcción cultural. El patrimonio de prácticas, ritos, creencias, actitudes, representaciones y conocimientos que una cultura tiene alrededor del cuidado han contribuido a la construcción y dirección al cuidado de la vida y la salud.⁴⁷

6.2 Cultura.

La cultura (del latín *cultura*) significa “cultivo y crianza”, es un término que apunta a la acción de cultivar; mediante la cual el hombre se ocupa de sí mismo, se refiere al conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época o grupo social. ⁴⁸ Es la base del desarrollo del hombre, en la cual logra la adaptación al entorno que lo rodea para su supervivencia, esta solo se obtiene mediante el proceso de socialización,⁴⁹ que permite adquirir los elementos –principios de convivencia y técnicas de supervivencia- necesarios para enfrentarse a las situaciones del contexto físico y social. ⁵⁰

A través del tiempo, se ha intentado definir lo que es la cultura, dando como resultado diferentes conceptualizaciones desde diversas disciplinas, entre las cuales se encuentran la enfermería y antropología.

Desde el enfoque de enfermería, la teórica que aborda la cultura como fenómeno central es Madeleine Leininger en la teoría de “universalidad y diversidad de los cuidados culturales”. Ella define a la cultura como “los valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modos de vida de los individuos, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a

⁴⁷ Mata, M. (2012). *Op. Cit.*; p. 5.

⁴⁸ Diccionario de la Real Academia Española. Vigésima segunda edición. Recuperado el 21 de Mayo de 2014. Disponible en <http://lema.rae.es/drae/?val=CULTURA>.

⁴⁹ Los procesos de socialización al interior de una cultura desarrollan un proceso de aprendizaje en los sujetos a partir del cual, dichos patrones de signos y síntomas orgánicos y/ psicológicos, adquieren la significación específica de una entidad culturalmente moldeada (construida), que generan tipos de respuestas específicas.

⁵⁰ Casasa, P. (2005). *Elementos de socioantropología*. México: ENEO-UNAM; p. 84.

otra”.⁵¹ Leininger (1978) cree que la teoría de la enfermería debe tener presente el descubrimiento creativo acerca de las personas, familias, grupos y sus cuidados, creencias y acciones o prácticas basados en sus estilos de vida según su cultura, para así conseguir una atención de enfermería efectiva, satisfactoria y coherente con la cultura.⁵²

Dentro de la antropología, una de las conceptualizaciones de mayor auge es la elaborada por Edward B. Tylor. El plantea que la cultura es “...aquél todo complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres, y cualesquiera otros hábitos y capacidades adquiridos por el hombre”. La principal aportación de Tylor fue la de enaltecer la cultura como materia de estudio metódico creando con ello todo un campo de estudio. Los principales conceptos que menciona son los bienes materiales (el arte), los símbolos (las creencias) y la socialización (aspectos sociales del individuo como miembro de una sociedad).⁵³

Las definiciones antes expresadas contienen elementos que coinciden sobre la definición de cultura en aspectos ideacionales – ideas que forman la base de una cultura- como lo son las creencias y representaciones sociales y aspectos comportamentales –prácticas basadas en los aspectos ideacionales- como son las prácticas y formas de vida, los cuales son aprendidos en el contexto sociocultural por medio de la socialización transmitidos entre el grupo social.

En síntesis se puede afirmar que la cultura es desarrollada por lo seres humanos y a la vez ella influye a las personas en su pensar y actuar. Por consiguiente, al brindar cuidados es prudente tener en cuenta la cultura dentro de la cual la persona o el grupo poblacional está inmerso, ya que es de esperar que

⁵¹ Leininger, M. (1978). *Transcultural Nursing: Concepts, Theories, Research and practice*. USA: Mc Graw-Hill Professional. Citado en Marriner, A. (2007). *Modelos y teorías de enfermería*. España: ELSEVIER; p. 478.

⁵² *Ídem*.

⁵³ Tylor, E. (1975). *La ciencia de la cultura*. En: Kahn. J.D. Comp., España, Anagrama edition.

cada cultura contenga un repertorio distinto de creencias y prácticas de cuidado, que deben respetarse y considerarse para lograr el objetivo de los cuidados.⁵⁴

Por lo tanto, el cuidado cultural es definido como “los valores, creencias y patrones de estilo de vida aprendidos y transmitidos profesional y popularmente y que se usan para asistir, facilitar o capacitar a los individuos o grupos para mantener su bienestar o su salud o mejorar una condición humana o estilo de vida”.⁵⁵ Para fines de la investigación se abarcarán los aspectos ideacionales de la cultura que influyen en la forma en que los grupos sociales son cuidados.

6.2.1 Creencias.

Las creencias son la base de las ideologías que determinan comportamientos, encuentran su origen en todo lo que inicialmente se pensó que era bueno o malo para la vida y la salud de las poblaciones.⁵⁶ “Una creencia es algo que es aceptado como verdad, especialmente como un principio o un cuerpo de principios aceptados por las personas en un grupo etnocultural”. Las actitudes y las creencias no tienen que ser probadas, ellas son inconscientemente aceptadas como verdades. Tienen tres componentes básicos: *la información*, que se refiere al volumen de conocimientos de un objeto social, a su cantidad y calidad, que puede ir desde la más estereotipada hasta la más original. Esta información incluye datos tanto cualitativos como cuantitativos de la realidad y está influenciada por el contexto social en que se presenta.⁵⁷

El campo de la representación es la estructura y organización con la que a partir de un mínimo de información, se constituye un espacio figurativo significativamente articulado (imágenes culturales). El último componente es *la actitud*, que expresa la orientación (de acción) general, positiva o negativa frente al

⁵⁴ Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. *Avances de Enfermería XXVI (1)*; p. 112-123. Recuperado el 09 de Julio de 2014. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvi1_12.pdf

⁵⁵ Leininger, M.; McFarland, M. (2002). *Transcultural Nursing: concepts, theories, research and practice*. 3ª. Ed. Citado en Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.*

⁵⁶ Colliere, F. (2009). *Promover la vida*. 2ª ed. México: McGraw Hill Interamericana editores.

⁵⁷ Jodelet, D. (2003). Entrevista a Denise Jodelet. El Colegio de Michoacán, Zamora. Citado en Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.* p. 116.

objeto de representación.⁵⁸ La ideología consiste de pensamientos y creencias que reflejan las necesidades sociales y aspiraciones de un individuo o un grupo etnocultural. Por ejemplo, algunas personas creen que la atención en salud es un derecho de todos, mientras que otros como un privilegio.⁵⁹

Cada sociedad tiene creencias prescriptivas, restrictivas y tabú. Las creencias prescriptivas son cosas que las personas deben hacer para tener armonía con la familia y un buen resultado en sociedad. Las creencias restrictivas son cosas que las personas no deben hacer para tener resultados positivos. Las creencias tabú son aquellas cosas que, si se hacen, probablemente causará preocupación o resultados negativos para la persona, familia o comunidad en general.⁶⁰

Por lo tanto todas las personas por el solo hecho de pertenecer y desenvolverse en un contexto sociocultural, tienen un conjunto de creencias que guían su forma de ver el mundo y el proceso salud-enfermedad no es ajeno a este fenómeno. Es así como las creencias que se tienen en torno a la salud-enfermedad están basadas en lo que las personas saben, han escuchado de otros, se transmiten de generación en generación y orientan e influyen en las prácticas de cuidado que realicen con el fin de curarse o conservar la salud.

No hay que olvidar que las creencias se dinamizan por una poderosa fuerza interna que las materializa: la fe de las personas.⁶¹ Es importante conocer las creencias que los individuos tienen de los sistemas y trabajadores de la salud para así poder identificar aquellas áreas de mejora, si las creencias son negativas repercutirán en la atención de la salud o enfermedad; siempre que las personas confíen en lo que hacen toda acción será realizada en tiempo y forma. Cuando no se actúa consecuentemente con aquello que creemos, se experimentan distintos grados de malestar o incertidumbre.⁶² Jodelet (2003) afirma que es importante

⁵⁸ *Ídem.*

⁵⁹ Purnell, L.; Paulanka, B. (2003). *Transcultural Health Care. A Culturally Competent Approach*. 2ª. Ed. United States of America. Citado en Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.* p. 116.

⁶⁰ *Ídem.*

⁶¹ Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.* p. 118

⁶² *Ídem.*

conocer las creencias “para entender cómo la gente actúa en su vida, hay que ver cuál es el significado que la gente pone en su universo”.⁶³

El Modelo de Creencias en Salud, desde su origen en la década de los cincuenta es uno de los más utilizados, propone explicar y predecir el comportamiento preventivo en salud, considerando éste como el resultado de una función interactiva de ciertas creencias que las personas tienen. Se centra en que la probabilidad de ejecutar una acción para evitar una enfermedad es producto de un proceso en que la persona necesita creer varias cosas; creer que es *susceptible* de sufrirla, que la ocurrencia de la enfermedad puede tener una severidad moderada en su vida y que tomar una acción factible y eficaz en particular puede ser benéfico al reducir la susceptibilidad o su severidad, superando o representando mayor importancia que las barreras psicológicas acerca de costos, conveniencia, dolor, incomodidad del examen o de acción preventiva.⁶⁴

6.2.2 Representaciones sociales.

Las representaciones sociales son estructuras que los grupos sociales construyen y sirven para entender y explicar la realidad de un modo determinado.⁶⁵ En la psicología social Moscovici (1974) propone la “Teoría de las representaciones sociales” buscando integrar los niveles individual y social en el análisis de la conducta de los individuos, conceptualizando a las representaciones sociales como “un conjunto de conceptos, enunciados y explicaciones originados en la vida diaria, en el curso de las comunicaciones interindividuales; en la sociedad se corresponden con los mitos y los sistemas de creencias de las sociedades tradicionales, incluso se podría decir que son la versión contemporánea del

⁶³ Jodelet, D. (2003). *Op. Cit.* Citado en Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.* p. 117.

⁶⁴ Cabrera, G.; Tascón, J.; Lucumi, C. (2001). Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo. *Revista Nacional de Salud Pública* 19 (1); p. 91-101. Recuperado el 30 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/120/12019107.pdf>

⁶⁵ Mata, M. (2012). *Antropología del cuerpo, antropología de la salud y antropología de la enfermedad*. México: ENEO-UNAM; p. 7.

sentido común...constructos cognitivos compartidos en la interacción social cotidiana que proveen a los individuos de un entendimiento de sentido común".⁶⁶

Las representaciones sociales surgen y se desarrollan en las interacciones sociales, es decir que los individuos al entrar en contacto con objetos o personas movilizan contenidos mentales, imágenes o ideas que codifican y categorizan la situación atribuyéndole cierto significado; se forman a partir de los procesos de *objetivización* mediante el cual se concreta, se materializa el conocimiento en objetos concretos y el *anclaje* que es el proceso de inserción de las representaciones en las relaciones intergrupo o en las representaciones preexistentes.⁶⁷

Representar es sustituir a, estar en el lugar de. En este sentido, la representación es el representante mental de algo: objeto, persona, acontecimiento, idea, etc. Por esta razón, la representación está emparentada con el símbolo, con el signo.⁶⁸

Estas representaciones no son individuales, sino sociales compartidas por otros individuos que tienen posiciones sociales semejantes en la estructura social. Las funciones que cumplen las representaciones sociales son las de orientar la conducta de los individuos, guiar las relaciones sociales y las comunicaciones sociales. Cuando un individuo no cumple con estas funciones se estigma al individuo.⁶⁹ Erving Goffman (2006) define estigma como el proceso en el cual la reacción de los demás estropea la "identidad normal".⁷⁰

El término estigma es utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador, conlleva una doble perspectiva: la de los desacreditados cuya calidad de diferente es conocida o resulta evidente en el acto y la de los desacreditables cuya diferencia no es conocida ni inmediatamente

⁶⁶ Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Ed. Huemul. Citado en Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.*

⁶⁷ *Ídem.*

⁶⁸ Jodelet, D. (1978). *La representación social: fenómenos, conceptos y teoría*. En Moscovici, S. (1986). *Psicología Social II*. Ed Paidós; p. 469-494.

⁶⁹ Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). *Op. Cit.*

⁷⁰ Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrourt; p. 14.

perceptible. El individuo estigmatizado, que tiene dañada su identidad social, pasa a ser una persona desacreditada frente a un mundo que no lo acepta.⁷¹

Las representaciones muy elementales tiene lugar en todo proceso de elaboración cognitiva y simbólica que orientará los comportamientos, incide directamente sobre el comportamiento social y la organización del grupo y lleva a modificar el propio funcionamiento cognitivo, por lo tanto noción de representación social nos sitúa en el punto donde se interceptan lo psicológico y lo social. Es claro aquí, que las representaciones sociales no deben desconocerse, puesto que ellas se desarrollan a partir del conocimiento popular y del conocimiento cultural.⁷²

La cultura permite la conceptualización de los procesos a los cuales se enfrentan los individuos, el proceso salud-enfermedad está cargado de la percepciones de su núcleo cultural al estar enfermas, a hacer frente a la enfermedad, a cuidarse y buscar cómo recuperarse para volver a estar saludables interpretando este proceso y otorgándole su propio significado.

6.3 Proceso salud-enfermedad-atención.

El ámbito doméstico es un espacio de la vida social que resulta privilegiado para observar los procesos salud-enfermedad-atención como eventos de la vida cotidiana. Es aquí donde se inicia la búsqueda de caminos para resolver la situación [...] donde las decisiones y acciones adquieren una importancia que muchas veces es decisiva [...] para la solución oportuna y adecuada de los problemas de salud.⁷³

Las maneras en las que se conciben, se experimentan y se enfrentan los procesos salud-enfermedad-atención, producen y son el producto de una determinada construcción sociocultural de los padecimientos, dan cuenta de una estructura de respuesta social ante los mismos y expresan un “armamentarium” de representaciones (conjunto de nociones, conocimientos, creencias, actitudes, imágenes y valores) y prácticas que poseen los conjuntos sociales con sus

⁷¹ *Ídem.*

⁷² Jodelet, D. (1978). *Op. Cit.*

⁷³ Osorio, R. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles.* México: CONACULTA-INAH; p. 13.

significados, sentidos y racionalidad propia. Dichos saberes que se producen y reproducen en contextos socioculturales históricamente determinados, son operacionalizados, instrumentados y transformados socialmente en episodios concretos de padecer y son vivenciados subjetivamente, en el marco de una dinámica de institucionalización y legitimización social.⁷⁴

Todos estos saberes que se ocupan durante el proceso de recuperación de la salud (sea de una manera profesional o no) dan lugar a una serie de explicaciones sobre dicho episodio, crean sus propias explicaciones desde su propio ámbito social y cultural y ofrecen una gama de opciones en el combate de la enfermedad, todo esto permite la creación de los modelos explicativos que intentan recuperar la perspectiva “nativa” del padecer, en el marco de un conjunto de funciones desarrolladas por los sectores de atención en cualquier sistema médico.⁷⁵

Los Modelos Explicativos (ME) son las nociones sobre un episodio de enfermedad y su tratamiento, existen dos tipos principales: el de los pacientes y de los practicantes. Los ME de los practicantes, nos dicen algo sobre cómo ellos entienden y tratan a las enfermedades (disease); lo cual puede verse influenciado por la especialidad, el contexto (consultorio, hospital o casa), el tipo de audiencia que lo escucha (profana o médica), el análisis y las características personales del médico. El estudio de los ME del paciente y de la familia, nos dice cómo ellos le dan sentido a los episodios de padecimientos (illness) y cómo eligen y evalúan los tratamientos particulares. Por lo general es el modelo clínico del practicante el que domina al otro, en función de la existencia de relaciones desiguales de legitimación y poder.⁷⁶

La interacción entre ambos modelos es un componente central del cuidado a la salud porque refleja las dificultades a las que se enfrenta la relación practicante-paciente.⁷⁷ Como menciona Laplantine medicina es el “encuentro de

⁷⁴ *Ídem.*

⁷⁵ *Ibidem*, p. 24.

⁷⁶ Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p. 24.

⁷⁷ *Ibidem*, p. 25.

una técnica científica y un cuerpo”, es decir, la relación entre dos campos de conocimiento y de significaciones: *el campo del enfermo*, caracterizado por el sufrimiento y la conciencia de la experiencia mórbida [...] experimentada en la interioridad, filtrada en función de su carga simbólica. *El campo del médico*, en el caso del diagnóstico, pronóstico y tratamiento, es el único sujeto de los enunciados socialmente legítimos, basa su práctica en el “conocimiento objetivo como única fuente de la verdad auténtica”.⁷⁸

La enfermedad y la atención de ésta constituyen hechos estructurales en toda sociedad; expresan no sólo fenómenos de tipo epidemiológico y clínico sino que también expresan las condiciones sociales, económicas y culturales que toda sociedad inevitablemente procesa a través de sus formas de enfermar, curar y morir⁷⁹, constituyendo una constante articulación entre representaciones y prácticas del saber biomédico y del saber popular-tradicional.⁸⁰

Los sistemas de atención a la salud son sistemas simbólicos construidos por significados, valores y normas de conducta que articula al padecimiento como un idioma cultural uniendo creencias sobre la causalidad de la enfermedad, la experiencia de los síntomas, los patrones específicos de la conducta frente al padecer, las decisiones respecto de los tratamientos alternativos o las prácticas terapéuticas vigentes y la evaluación de los resultados terapéuticos y estableciendo las relaciones sistemáticas entre estos componentes.⁸¹

Los “sectores de cuidado a la salud” son áreas en las cuales la enfermedad es experimentada e identificada en realidades clínicas socialmente construidas y legitimadas, estos son: *el sector profesional*, concerniente a los practicantes de la biomedicina quienes fundamentan su razón en lo natural-biológico, asumiendo que

⁷⁸ Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones del sol; p. 16.

⁷⁹ Menéndez, E. (2005). El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud colectiva* 1(1). Recuperado el 28 de Junio de 2014. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-82652005000100002&script=sci_arttext

⁸⁰ Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p. 8.

⁸¹ Kleinman, A. (1978). *Concepts and a Models for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems*. Social Science and Medicine. Citado en Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p.23.

sus planteamientos son “científicos”, racionales y verdaderos oponiéndolos al sector folk y popular. Su práctica es regulada por medio de instituciones legitimadas (estado).⁸²

El *sector folk*, lo conforman los terapeutas especializados no organizados profesionalmente (curadores folk o “nativos”), estructuran sus conocimientos a través de actividades e ideologías seculares o sacras e introducen un aspecto ritual en la curación.⁸³ Por su parte el *sector popular*, incluye la cultura médica profana, organizada a nivel de la familia, de las redes sociales o de la comunidad, excluyendo al terapeuta profesional, dichas actividades integran la alimentación, limpieza, higiene, curación y prevención de las enfermedades (autoatención).⁸⁴ Aquí se genera la mayor parte de las actividades de diagnóstico, atención y curación de las enfermedades en cualquier tipo de sociedad.⁸⁵ El proceso salud-enfermedad presenta tres dimensiones, las cuales son definidas por el concepto que se le otorga a dicho proceso, quién otorga la concepción y la manera en que será atendido el episodio, estas son: “la enfermedad”, “el malestar” y “el padecimiento”.

La enfermedad (*disease*) se refiere a un mal funcionamiento o una mala adaptación de los procesos biológicos y/o psicosociales; es un estado patológico anormal a pesar de que el mismo no sea reconocido social o culturalmente. Es la construcción elaborada desde la biomedicina, etiquetada a partir del Modelo Médico Hegemónico, es decir, es una construcción cultural en el modelo explicativo elaborado por los practicantes.⁸⁶

Por otra parte el padecimiento (*illness*) hace referencia a la experiencia psicosocial y al significado de la enfermedad (o a la enfermedad percibida), también es una construcción que incluye los procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación dirigida a la enfermedad, y sus manifestaciones, por parte del enfermo, su familia o las redes sociales. Es la

⁸² Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p. 23.

⁸³ *Ibidem*, p. 24.

⁸⁴ *Ibidem*, p.27.

⁸⁵ *Ibidem*, p.24.

⁸⁶ Kleinman, A. (1978). *Op Cit.* Citado en Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p. 32

configuración cultural que adquiere la enfermedad en términos de conductas, experiencias, problemas y demandas.⁸⁷ La enfermedad y el padecimiento, deben ser entendidas como una construcción cultural, un modelo explicativo y no una entidad (natural) externa a la cultura, estas pueden coexistir simultáneamente o con un relativo desfase; pueden darse una sin la otra.⁸⁸

El capital cultural de una población (escolaridad, ingreso económico, distribución poblacional, ocupación, incidencia de la enfermedad, la accesibilidad a los recursos para la salud y la enfermedad) permite analizar cómo se construye el padecer y las formas de actuar ante un episodio de pérdida de la salud.⁸⁹

A la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer se le denomina carrera curativa o trayectoria de atención.⁹⁰ Incluye una serie de representaciones y prácticas sociales orientadas a la curación de la enfermedad, incorporan todas aquellas instituciones, estructuras de atención y servicios de salud, así como a los sujetos que participan del mismo.⁹¹

Cuando se decide elegir una estructura de atención, la explicación de por qué se hace de una forma y no de otra tiene que incluir la estructura de significado, la vivencia o la experiencia que el propio agente atribuye a su propia desviación.⁹² La conducta del padecer se refiere a la manera en que los síntomas son percibidos, evaluados y puestos en acción, por una persona que reconoce algún dolor, disconfort o mal funcionamiento orgánico.⁹³

⁸⁷ *Ibidem*, p. 33

⁸⁸ *Ídem*.

⁸⁹ Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*, p. 74.

⁹⁰ *Ibidem*, p. 39.

⁹¹ Freidson, E. (1978). *La profesión médica*. Barcelona: Península; Suchman, E. (1965) "Stages of Illness and Medical Care" en *Journal of Health and Human Behavior*, 6: 114-128; Twaddle, A. (1981) "Sickness and the Sickness Career: Some implications", en Eisenberg, L. Kleinman, *The Relevance of Social Science for Medicine*, D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, Netherlands; Campos, R. (1989). "Causas de consulta del curanderismo urbano. Estudio de caso en la Ciudad de México" en Campos, R. (comp) *La antropología Médica en México*, Universidad Autónoma de México (Colección Antologías Universitarias) 1:186; Arredondo, A. (1992). "Modelos de utilización de los servicios de salud" en *Salud Pública de México* 34(1). Citado en Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p. 40.

⁹² Freidson, E. (1978). *La profesión médica*. Barcelona: Península. Citado en Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*

⁹³ Mechanic, D. (1968). Citado en Osorio, R.(2001). *Op. Cit.*

La gente percibe, evalúa y responde diferencialmente al padecimiento y tales conductas tienen una enorme influencia en la manera en la que el padecimiento interfiere con sus rutinas cotidianas, la condición de cronicidad, el logro de un cuidado apropiado y la cooperación del paciente en el tratamiento de la condición.⁹⁴

El enfermo y su familia utilizan las creencias y los valores sobre el padecimiento, que son parte de la estructura cognitiva de la cultura popular. Las decisiones que ellos toman, cubren un amplio abanico de posibilidades [...] pueden decidir aplicar las terapias conocidas (por la familia o las redes sociales de apoyo, dentro del sector popular) o pueden decidir entrar a los sectores folk o profesional, donde encuentran diferentes conjuntos de creencias y valores.⁹⁵

El malestar (*sickness*) se refiere a cualquier desorden que afecte a la población tomando en cuenta las fuerzas macrosociales.⁹⁶ A través del malestar, la conducta inquietante particularmente aquellos originados en la enfermedad confieren significados socialmente reconocibles, los cuales son integrados en síntomas y resultados, que son socialmente significantes. Cada cultura tiene reglas para traducir signos en síntomas, para ligar sintomatologías a etiologías e intervenciones y para usar la evidencia provista por las intervenciones, para conformar las traducciones y legitimar los resultados, el malestar es entonces, un proceso para socializar el padecimiento y la enfermedad.⁹⁷

El malestar es susceptible de dar cuenta a la vez de las condiciones sociales, históricas y culturales de la elaboración de las representaciones del enfermo y las del profesional de la salud, cualquiera que sea la sociedad involucrada.⁹⁸ Hay mecanismos socialmente establecidos para diagnosticar, tratar y evaluar los procesos salud-enfermedad-atención, que son diferencialmente

⁹⁴ Mechanic, D. (1981,1986) Citado en Osorio, R (2001). *Op. Cit.*

⁹⁵ Kleiman, A. (1980). Citado en Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*

⁹⁶ *Ídem.*

⁹⁷ *Ibidem*, p. 34.

⁹⁸ Benoist, J. (1983). La interdisciplinariedad en las ciencias sociales. En Laplantine, F. (1999). *Op. Cit.*; p. 20.

accesibles a la población según sea su posición social, económica y el contexto sociocultural y político específico.⁹⁹

6.4. Tuberculosis.

6.4.1 Antecedentes históricos de la tuberculosis.

Nada tan poderoso como las llamadas enfermedades metáforas para evidenciar la representación de una enfermedad tanto para la corporación médica como para una sociedad determinada. Por enfermedades –metáfora se entiende el conjunto de enfermedades cuya enunciación depara catástrofes. Estas enfermedades, generalmente, poseen una larga historia de desarrollo y de involucramiento con el imaginario social y movilizan fuerzas que suscitan miedo y proscrición en la sociedad.¹⁰⁰

Sontag (1978) señala que las fantasías inspiradas por la tuberculosis en el siglo XIX [...] son reacciones ante enfermedades consideradas intratables y caprichosas, precisamente en una época en que la premisa básica de la medicina era que todas las enfermedades podrían curarse. Las enfermedades de este tipo son misteriosas. “Basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio, y temerla intensamente, para que se vuelva moralmente, si no literalmente, contagiosa”.¹⁰¹ La historia de la tuberculosis, es nada más, un capítulo prolongado y trascendental del impacto que ha tenido una bacteria sobre el humano. La tuberculosis es más antigua que la historia.¹⁰²

Una revisión de los aspectos históricos de la tuberculosis plantean que quizás la primera "cita bibliográfica" que se pueda hallar en relación a ella, se encuentre en los libros del Antiguo Testamento, donde se hace referencia a la

⁹⁹ Kleinman, A. (1980). Citado en Osorio, R. (2001). *Op. Cit.*; p. 35.

¹⁰⁰ Sontag, S. (1978). *La enfermedad y sus metáforas*. En Souza, M. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Brasil: Lugar editorial; p. 205.

¹⁰¹ *Ídem*.

¹⁰² Hospital General de México. *Guía diagnóstica de neumología. Tuberculosis*. Clasificación CIE A15.0. Recuperado el 28 de Junio de 2014. Disponible en: http://www.hospitalgeneral.salud.gob.mx/descargas/pdf/area_medica/neumo/1tuberculosis_pulmonar.pdf

enfermedad consuntiva que afectó al pueblo judío durante su estancia en Egipto, tradicional zona de gran prevalencia de la enfermedad.¹⁰³

Hipócrates la denominó tisis, cuando involucraba las cavidades torácicas, sosteniendo que "de un tísico nace otro tísico", lanzando el concepto de la herencia que permaneció durante mucho tiempo en torno a la TB; finalizando con la conceptualización de la enfermedad como la devastación del cuerpo asociado a fiebre e incurables ulceraciones permanentes. Aristóteles habla del peligro de contagio de la consunción a través de la respiración. Areteo de Capadocia (siglo II) es el primer romano, que describe la etapa final de esta enfermedad y Galeno agrega a las nociones hipocráticas, la de enfermedad transmisible, agrupando la tisis con procesos como la peste y la sarna.¹⁰⁴

La tuberculosis ha tenido impacto en el mundo a lo largo de la historia alcanzando su cenit entre finales del siglo XVIII y la mitad del siglo XIX cuando se extiende con el nombre de la gran peste blanca. La enfermedad ha estado presente en todo lugar sin hacer alguna clase de distinción, aunque la pobreza y sus males agregados la convierten en un miembro adaptativo de la sociedad.¹⁰⁵

Durante este tiempo, se relacionó a la tuberculosis con un sentido cultural peculiar de romance, quizá porque afligía a tantos artistas, poetas y escritores. El romanticismo implicaba, entre otros aspectos, una idea distinta de la enfermedad y de la salud. Para los románticos la enfermedad era una forma superior de vida más espiritual y profunda, un rasgo de mayor sensibilidad. Experimentar consunción se convirtió casi en una marca de distinción, la palidez, languidez y melancolía causada por la enfermedad era parte del estándar de belleza.¹⁰⁶

¹⁰³ Lugones, M.; Ramírez, M.; Pichs, L.; Miyar, E. (2007). Apuntes históricos sobre la epidemiología, la clínica y la terapéutica de la tuberculosis en el mundo. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología* 45(2). Recuperado el de julio de 2014. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032007000200007&lng=es

¹⁰⁴ *Ídem.*

¹⁰⁵ Saldarriaga, A. (2009). Tuberculosis: expresión de belleza, horror y dolor. *Colombia médica* 40 (1); p. 134-137. Recuperado el 17 de Agosto del 2014. Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/3333/1/tuberculosis.pdf>

¹⁰⁶ *Ídem.*

El tratamiento de la tuberculosis llegó a estar centrado en el sanatorio, modelo institucional creado antes de que se descubriera el bacilo de Koch en 1882, y que siguió vigente hasta la incorporación de la quimioterapia. En los sanatorios se practicaba la “cura dietético-higiénica”, cuyos componentes básicos eran la cura de aire, la cura de alimentación y la cura de reposo; la principal actividad de estos establecimientos consistía en ingresar a los enfermos con la finalidad de llevar a cabo la práctica higiénica-dietética como era prescrita.¹⁰⁷

La leyenda comenzó a desvanecerse a partir del descubrimiento del bacilo que causaba la infección. Esto provocó que la enfermedad sea asociada a la pobreza e insalubridad y su aura romántica se apagó para siempre. Lo que hacía de la tuberculosis algo tan interesante también hacía de ella una maldición, objeto de un pavor especial, se aislaba al individuo de la comunidad: “al igual que en los casos de cólera, era común quemar ropas y otros enseres de un muerto de tuberculosis [...] pero la tuberculosis era aterradora no solo por contagiosa, como el cólera, sino por macula”.¹⁰⁸

En los decenios de 1920 y 1930, se puso cada vez más en claro que la ciencia creciente de microbiología permitiría el desarrollo de fármacos eficaces. Como la tuberculosis se consideraba la enfermedad infecciosa de mayor importancia en esa época, los laboratorios de investigación entablaron una carrera para desarrollar una farmacoterapia eficaz contra esta enfermedad. En la década del 40, el uso terapéutico de la penicilina, y de la estreptomina específicamente contra la TB, marcaron el inicio de la denominada era antibiótica.¹⁰⁹

Dichos descubrimientos generaron un nuevo enfoque para el control de las enfermedades infecciosas, basadas en el diagnóstico y el tratamiento de los casos. La aparición de la rifampicina y el planteamiento del Dr. Karel Styblo, propusieron la formulación de la Estrategia TAES, con la finalidad de lograr que

¹⁰⁷ Duarte, I.; López, M. (2009). Importancia del reposo en los sanatorios para tuberculosos. *Revista chilena de infectología*, 26 (3): p. 266-278. Recuperado el 17 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v26n3/art13.pdf>

¹⁰⁸ Sontag, S. (1978). *Op Cit.* Citado en González, M.; Garrido, M.; Prol, R.; Rodríguez, J. (2006). Tuberculosis y Literatura. *Biblioteca Las casas* 2(4). Recuperado el 17 de Agosto de 2014. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0184.php>

¹⁰⁹ Hospital General de México. *Op Cit.*

las personas infectadas cumplan con el tratamiento de manera supervisada, que permitirá garantizar la curación del 100% de los casos y evitar la farmacorresistencia debido al mal uso de antibióticos. Contempla el compromiso político de los gobiernos de cada país para el control de la tuberculosis, facilitando el diagnóstico bacteriológico mediante una red de laboratorios eficaz y suministro ininterrumpido de fármacos de calidad asegurada.¹¹⁰

El tratamiento supervisado debe otorgarse de manera estandarizada sin exclusión de las personas por cualquier motivo; ofreciendo a la persona infectada apoyo a lo largo de todo el tratamiento; además de que las unidades de salud se comprometen a registrar y notificar a todos los casos para medir los resultados a nivel de pacientes y del programa con la finalidad de lograr la curación de las personas infectadas.¹¹¹

Esto provocó la impresión de que se había ganado la batalla contra la tuberculosis. Empezaron a surgir esperanzas de que pronto se relegaría la TB a los libros de historia, y que ocuparía un lugar junto a la viruela como otro azote más de la humanidad que se había eliminado de la tierra.¹¹²

Sin embargo, las primeras lecciones se olvidaron o incluso nunca se aprendieron. El fracaso para lograr que los pacientes terminaran el tratamiento produjo desde 1997, un incremento progresivo del número de casos de tuberculosis multidrogorresistente (TB-MDR), que generó preocupación. Es así que en estos últimos años, se ha realizado la mayor inversión económica para el control de la TB. No obstante, con gran pesar, observamos dos nuevos serios problemas: el estancamiento en la disminución de casos de TB y se ha generado un incremento significativo en el número de casos de tuberculosis extremadamente resistente (TB-XDR).¹¹³

¹¹⁰ Organización Mundial de la Salud (2013). *Op. Cit.*

¹¹¹ *Ídem.*

¹¹² *Ídem.*

¹¹³ Ticona, E. (2009). Tuberculosis: ¿Se agotó el enfoque biomédico?. *Revista Peruana Médica: Salud Pública*. 26(3): p. 273-275. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v26n3/a01v26n3.pdf>

La tuberculosis vista desde los ojos de diferentes vidas, lugares, culturas y momentos históricos luce distintas formas. Desde la belleza etérea y sobrenatural con que se concibe en el cuerpo de una amante eterna durante el renacimiento pasando por su apogeo en la época romántica, en el que el rostro físico burgués era sinónimo de hermosura y creatividad, la belleza barroca recargada de la mujer amada afectada de tisis, hasta alcanzar el miedo y dolor de la pérdida de un ser amado disuelto en los abstraccionismos, el desconsuelo y horror que genera ver a la muerte de frente, a los ojos, en la cara de la gente cercana y la impotencia que despierta la enfermedad que no da tregua desde el principio de la historia.¹¹⁴

Sin embargo, la mitología popular que rodea a la tuberculosis no la ha asociado con la laringe, los huesos largos, los riñones, aunque el bacilo puede proliferar en esos órganos; los mitos se adaptan a lo que la fantasía tradicional atribuye a los pulmones: respiración y la vida.¹¹⁵

6.4.2 La persona con tuberculosis.

Desde la construcción sociocultural de los individuos la tuberculosis adquiere una connotación diferente. La tuberculosis suele asociarse a la pobreza y a las privaciones “de vestimentas ralas, cuerpos flacos, habitaciones frías, mala higiene y comida insuficiente”.¹¹⁶

La tuberculosis sigue siendo una enfermedad envuelta en tabúes y las creencias de carácter simbólico que la rodean de un fuerte estigma. A pesar de los avances científicos que han puesto a disposición algunos tratamientos eficaces, las creencias populares parecen conservar un montón de imágenes que hacen que sea una de las enfermedades más temidas. Las personas que han contraído la infección no sólo sufren de sus manifestaciones clínicas, también de los prejuicios y rechazos en su medio social.¹¹⁷

¹¹⁴ Saldarriaga, A. (2009). *Op. Cit.*

¹¹⁵ González, M.; Garrido, M.; Prol, R.; Rodríguez, J. (2006). *Op. Cit.*

¹¹⁶ Sontag, S. (1978). *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Taurus. Citado en González, M.; Garrido, M.; Prol, R.; Rodríguez, J. (2006). *Op. Cit.*

¹¹⁷ Silva de Souza, S.; Guerreiro, D.; Schlindwein, B. (2010). *Op. Cit.*

Las representaciones sociales influyen en la percepción que se tiene sobre la tuberculosis.¹¹⁸ En diversos estudios se ha observado que la representación presenta un fuerte prejuicio o estigma social, con diferentes matices culturales según la sociedad de que se trate.

Así por ejemplo, dentro de la literatura se describe a la tuberculosis como “...tal vez la enfermedad que produce menos dolores físicos y más torturas espirituales; el cuerpo no sufre, pero el alma pasa por instantes amargos de renunciación y de desaliento [...]. La vida del enfermo cambia, en ese instante, de rumbo, y adquiere un matiz sentimental; todos los enfermos son unos derrotados, pero el tuberculoso lo es más que ningún otro porque se da cuenta de que lleva consigo una enfermedad que inspira recelo y desconfianza”.¹¹⁹

La conducta reportada más frecuente es tratar de ocultar la enfermedad, lo que también incide en el diagnóstico y tratamiento. La tuberculosis tiene una historia de siglos de reforzamiento social, constituido por una información incompleta y demasiado generalizada y su componente afectivo está asociado a elementos de rechazo muy arraigados que a su vez constituyen una barrera a nuevos conocimientos.¹²⁰

Quien enfermaba era confundido con la enfermedad y condenado a la marginalidad, a ser desplazado del espacio perteneciente a los sanos para ser situado en las afueras (en las sierras o en el sanatorio) donde no pudiese ponerse en contacto con otros. En este sentido, el aislamiento jugaba una doble función: por un lado marginarlo y por otro ocultarlo.¹²¹

¹¹⁸ Bittencourt, Á.; Carvalho, F.; Almeida, M. (2005). La representación social de los portadores de sida o Tuberculosis: una experiencia del cuidar en la Terapia Ocupacional. *Programa de Control de Tuberculosis Hospitalar (PCTH) del Hospital Universitario Clementino Fraga Filho*. Recuperado el 17 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/89/72>

¹¹⁹ Cortejoso, L. (1939). *La enfermera en la lucha antituberculosa*. Valladolid: Librería Santarén. Citado en González, M.; Garrido, M.; Prol, R.; Rodríguez, J. (2006). *Op. Cit.*

¹²⁰ *Ídem.*

¹²¹ Carbonetti, A. (1999-2000). “*La Tuberculosis en la literatura argentina: tres ejemplos a través de la novela, el cuento y la poesía*”. *Historia, Ciencias, Saúde-Manguinhos*. p. 479-492. Citado en Ramírez, A. *Tratamientos (literarios) de la tuberculosis en Arlt y Onetti*. Recuperado el 16 de Mayo de 2014. Disponible en:

http://www.uam.mx/difusion/casadeltiempo/2627ivdicene2010/casadeltiempo_eIV_num26_27_43_47.pdf

Así, los portadores de TB, son discriminados, pues son relacionados a la lujuria y desreglamento físico, sexual y moral que traen consecuencias terribles para ellos mismos y para la sociedad.¹²² Estas percepciones no sólo condicionan la búsqueda de recursos médicos, sino también la conceptualización y visualización de la enfermedad que permitirá estigmatizar o legitimizar como “tuberculoso” a una personas infectada, lo cual traerá como consecuencia el rechazo social de estas personas, el impacto de las manifestaciones físicas , el nivel de contagio y la mortalidad que ha causado, son los responsables de las creencias, tabúes, estigma, discriminación y simbolismos que la rodean, con ello es preferible negar u ocultar el padecimiento para no ser acreedor de la desacreditación social.¹²³

Así en un estudio efectuado por Bittencourt y cols. se ejemplifica el estigma cuando uno de los participantes menciona que ni siquiera habla con su familia de su enfermedad dice: *“por causa del preconceito, porque las personas creen que van a contagiarse con la enfermedad, van querer separar los vasos y todo. Como ya vi a otros haciendo eso, yo prefiero no contar. En mi casa solo mi esposa sabe que yo tengo TB, mas nadie, ni mi papá, ni mi mamá, ni mesmo mis hijos y nunca van a saber, porque las personas comentan y otras hasta se apartan de mí”*.¹²⁴

Por su parte otro integrante ejemplifica la representación del peligro cuando verbaliza: *“Si las personas de la comunidad supieran que yo estoy con TB, me escupirían hasta la cara. ¿Cómo? Los hijos de ellos son unos mariguaneros desgraciados: beben, fuman, huelen y eso para ellos es normal, pero una persona con esta enfermedad no...”*.¹²⁵

En el estudio de Romero Hernández en el año 1999 expresó esta discriminación al mencionar que *“El médico no me explicó en que consiste mi enfermedad solo le dijo a mi esposa que separa mi ropa, trastes y sobre todo que no me acercara a los niños”*; estas actitudes provocarán que el estigma sea

¹²² *Ídem.*

¹²³ Souza, M. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Brasil: Lugar editorial; p. 199.

¹²⁴ Bittencourt, A.; Queiroz, F.; Almeida, N.(2005). *Op. Cit.*

¹²⁵ *Ídem.*

reforzado y provocará que las personas tomen acciones con referencia a su salud, cuando otra persona menciona *“María al no poder hacer nada [y también abandonada por su marido] decidió regresar a su comunidad para cómo dijo ella quiero morir en mi pueblo, lo que provocó que María dejará de ir a la clínica por su tratamiento y por lo tanto se volviera drogorresistente”*.¹²⁶

En el estudio de Silva de Souza, en el 2010, las autoras encontraron que las personas que padecen tuberculosis cambian la forma en que ven sus órganos como su función social. Manifestaciones como la tos, la presencia de esputo con sangre y la pérdida de peso contribuyen a esta situación. Se conciben a sí mismos como algo que se ha convertido en secos casi sin vida. Estas imágenes son creadas a partir de sus experiencias de pérdida de peso significativa, de malestar social y aislamiento, que muestran que la falta de vitalidad puede cambiar la imagen corporal.¹²⁷

La falta de vigor físico y la imposibilidad de mantener las actividades de la vida diaria, incluyendo el ocio y la vida sexual, contribuyen algo muy importante para el cambio en la percepción que tienen de sí mismos, que dejen de ser "activos", se conciben como frágiles y enfermas. Aunque reconocen a la TB como una enfermedad curable, se concibe esta opción como parte del pasado.¹²⁸

Es así como se demuestra que es en el individuo donde expresa la tuberculosis su potencialidad; en la familia donde las repercusiones económicas y de modos de vida realiza sus estragos (se cambia el estilo de vida de los familiares al ser ellos quienes deben llevar a cabo el cuidado) y es en la sociedad dónde impacta de gran manera al ocurrir la pérdida de la fuerza de producción y al mismo tiempo dónde se cuantifica a la TB cómo un problema de salud pública. Aquí se vivifica el componente social de las enfermedades, demostrándose la importancia que tiene la visión de esta infección como un padecimiento.

¹²⁶ Romero, C. (1999). *Op. Cit.*

¹²⁷ Silva de Souza, S.; Guerreiro, D.; Schlindwein, B. (2010). *Op. Cit.*

¹²⁸ *Ídem.*

7. MARCO METODOLÓGICO.

7.1 Tipo de estudio.

Cualitativo, descriptivo y exploratorio.

7.1.1 Investigación cualitativa

Las investigaciones cualitativas se describen como estudios que se conducen en ambientes naturales, donde los participantes se comportan como lo hacen en su vida cotidiana, donde las variables no se definen con el propósito de manipularse ni controlarse. Además la recolección de datos está influenciada por las prioridades de los participantes.¹²⁹

Los abordajes de este tipo de investigación se llevan a cabo mediante el estudio de actividades cotidianas tal y como suceden en el contexto social en el que se desarrolla siguiendo una perspectiva holística (los fenómenos se conciben como un “todo” y no como partes) e individual; su interés es captar la realidad de las personas estudiadas, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto; las personas del estudio comparten parte de su vida y experiencias personales con el investigador, quién debe mantener una perspectiva analítica, sin perder de vista la empatía, participando como observador externo; sin irrumpir, alterar o imponer un punto de vista externo.¹³⁰

Así, la investigación cualitativa se caracteriza porque es *inductiva*, se relaciona con el descubrimiento y el hallazgo; es *interactiva* y *reflexiva*, los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas; es *naturalista*, se centra en la realidad que analiza e intenta captar lo subjetivo como medio para comprender e interpretar las experiencias humanas; es *abierto*, el investigador no excluye de la recolección y análisis de datos, puntos de vista distintos, todas las perspectivas son válidas, todos los escenarios y personas son dignos de estudio; es *humanista*, ya que se busca acceder por distintos medios a la experiencia particular, del modo en que ella se percibe, se siente, se piensa, se actúa por parte de quién la genera o la vive; y es *rigurosa* ya que busca

¹²⁹ *Ídem.*

¹³⁰ *Ídem.*

resolver los problemas de validez y confiabilidad por las vías de la exhaustividad, análisis detallado y profundo y del consenso intersubjetivo.¹³¹

7.2 Objeto de estudio.

El cuidado cultural que las personas con tuberculosis construyen.

7.3 Selección de los participantes.

El propósito de los estudios cualitativos es producir datos ricos en información a partir de una muestra escogida por su capacidad de referirse al problema estudiado. La investigación cualitativa pone acento en la profundidad más que en la amplitud y en generalizar, para esclarecer el significado del comportamiento humano, con respecto a una situación o evento como la salud–enfermedad.¹³²

El presente estudio se realizó con personas diagnosticadas con Tuberculosis en todas sus formas que fueron atendidos entre agosto de 2013 y julio de 2014 de manera ambulatoria en los Centros de Salud de la Jurisdicción Sanitaria Xochimilco. Se permitió la intervención de integrantes de la familia que se dediquen al cuidado de las personas para obtener mayor información.

7.4 Recolección de datos.

Desde agosto de 2014, las investigadoras formaban parte del programa de servicio social Red TAES de Enfermería para la atención de la personas con tuberculosis. Con base en el objetivo de estudio se realizaron entrevistas semiestructuradas y grabación de las mismas. Así mismo se utilizaron notas de campo obtenidas.

Una vez identificadas las personas que participarían en el estudio se informó acerca de los objetivos de la investigación, los aspectos éticos que garantizarían el uso de la información y las herramientas que se utilizarían para la obtención de la información (grabación de audio, elaboración de notas) para lo

¹³¹ Hernández, R.; Fernández, C.; Baptista, P. (2008). *Metodología de la investigación*. 4ª edición. México: McGraw Hill.

¹³² Ulin, P.; Robinson, E.; Tolley, E. (2006). Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. *Organización Panamericana de la salud*: Washington. Recuperado el 04 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/729/9275316147.pdf?sequence=1>

cual se elaboró un consentimiento informado. También se solicitaron datos generales de las personas que participarían para su posterior uso en la caracterización, mediante una ficha de identificación. Aprobado el consentimiento, se procedió a realizar la entrevista semiestructurada.

Las entrevistas se realizaron en el domicilio de las personas con previa concertación de cita para mayor comodidad de los entrevistados, en un horario que no interfiriera con sus labores domésticas o laborales. Se siguió un modelo de conversación que permitió la obtención de información desde la perspectiva de las personas. No se estableció la cantidad de entrevistas a realizar, estas derivaron de la saturación de datos en el proceso de análisis, dando un total de 9 visitas entre todos los participantes del estudio, con una ocasión de entrevista semiestructura, la duración fue entre los 35 minutos y 1 ½ horas, la cual fue transcrita en su totalidad para la identificación de categorías.

La guía de entrevista que se elaboró se basó en temas claves para la investigación y fueron abordados en la mayor profundidad posible. Dicha guía fue revisada durante la primera entrevista con lo cual se ajustó y la versión definitiva se utilizó para los participantes del estudio. Durante el desarrollo se hicieron algunas preguntas no contempladas en la guía con la finalidad de dar confianza a los participantes de expresar ideas e intereses de manera espontánea y con ello aumentar la confiabilidad y validez del estudio. Se procuró que el tono de las preguntas y el escenario fueran relajados para lograr que las personas interactuaran lo más normal posible; así mismo se evitó la emisión de juicio de valor. También se contó con notas de campo obtenidas durante el desarrollo de las actividades de servicio social.

Debido a la saturación de información se acordó la finalización de la recolección de datos. Antes del término del servicio social se buscó la oportunidad de corroborar datos con los participantes, con lo cual el cierre se estableció al final del mes de julio de 2014.

7.5 Análisis de datos.

El análisis de los datos se realizó mediante el análisis de discurso con base en el marco teórico elaborado. Así mismo se hará uso del programa ATLAS/ti.

Para esta fase se llevó a cabo el *emic/etic*. El emic se realizó de la transcripción de las grabaciones de audio de la entrevistas. Por otra parte el etic se desarrolló desde el punto de vista de las investigadoras. Se hizo el uso de tablas para la organización de los datos.

7.5.1 Análisis de discurso.

Las conductas de salud son prácticas sociales constituidas, modificadas o eliminadas en las personas por la influencia desde los medios de comunicación y medios tecnológicos. Así, el lenguaje tiene una poderosa significancia en las relaciones sociales y representa las bases de conducta social y de la interacción humana.¹³³ El acto de hablar o de escribir son formas de acción del lenguaje orientadas a algún fin dentro de un contexto y que están interactuando en forma lingüística, cognitiva y sociocultural. En forma amplia un discurso se refiere al uso del lenguaje de individuos relacionado a la formación cultural, social y política determinadas por sus interacciones dentro de la sociedad.¹³⁴

Los discursos así emanan de interacciones sociales compartidas entre los grupos sociales y de las estructuras complejas de la sociedad donde los discursos son capturados y van más allá del lenguaje a la conducta de las personas. Por esta razón, ha aparecido el análisis de discurso que permite entender las prácticas discursivas de las personas que se producen dentro de su vida social en la que el uso del lenguaje forma parte de las actividades en que ellas se desarrollan; por

¹³³ Echeverría, R. (2006). *Ontología del lenguaje*. 8ª ed. Buenos Aires: Granica. Citado en Urrea et al. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Revista Enfermería Universitaria*. 10(2): p.50-57. Recuperado el 17 de Septiembre de 2014. Disponible en: www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/download/42101/38216

¹³⁴ Jaworski, A.; Coupland, N. (2006). *Introducción: perspectivas in discourse analysis*. En: *The discourse reader*. 2ª.ed. London: Routledge. Citado en Urrea et al. *Op. Cit.*; p. 51.

tanto explora y analiza cómo los textos son hechos significativos en sus procesos y contribuyen a la constitución de realidades sociales al hacerlos significativos.¹³⁵

De este modo, el análisis del discurso tratará de incluir una relación entre texto y contexto, y su analista estará interesado en averiguar los efectos constructivos del discurso a través del estudio sistemático y estructurado de los textos, y explorará como fueron creados inicialmente las ideas y objetos producidos socialmente que habitan el mando y cómo ellos son mantenidos y apoyados en un lugar en el tiempo.¹³⁶ El análisis de discurso es una actividad científica destinada, generalmente, a describir, explicar e incluso predecir el uso del lenguaje en la comunicación humana.¹³⁷

El análisis de discurso es un proceso altamente interpretativo que reconoce las múltiples interpretaciones que emergen desde el dato, y por lo tanto, los hallazgos necesitan ser rigurosamente apoyados por estos datos. Por esto, se hace necesario vigilar la coherencia entre los datos y los hallazgos del estudio o entre quienes revisan los datos, y también proporcionar a los informantes una oportunidad de validar o clarificar los hallazgos del estudio para fortalecer la investigación.¹³⁸

En la salud, el uso del análisis de discurso puede servir para varios fenómenos sociales enmarcados en discursos políticos de salud, diagnósticos y tratamientos, conversaciones de usuarios sobre su enfermedad, industria farmacéutica y el marketing o documentos y registros hospitalarios, donde el lenguaje y su accionar discursivo tiene connotaciones y protagonismo importante en la vida de las personas.¹³⁹

¹³⁵ *Ídem.*

¹³⁶ *Ibidem*, p. 52.

¹³⁷ Sabaj, O. (2008). Tipos lingüísticos del análisis de discurso o un intento preliminar para un orden en el caos. *Revista de Lingüística teórica y aplicada* 46 (2): p. 119-136. Recuperado el 24 de agosto de 2014. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rla/v46n2/art07.pdf>

¹³⁸ Urra et. alt. *Op Cit.*; p. 55.

¹³⁹ *Ídem.*

7.6 Calidad de los datos.

La calidad de un estudio se refiere a su rigor científico, fiabilidad, veracidad, confiabilidad, plausibilidad, adecuación metodológica, credibilidad y congruencia. El concepto de validez ha sido reformulado, fundamentalmente, en términos de construcción social del conocimiento otorgando un nuevo énfasis a la interpretación; por lo cual el término de validación es más relevante que el de validez: “la validación es el proceso a través del cual realizamos afirmaciones y evaluamos la credibilidad de observaciones, interpretaciones y generalizaciones”.¹⁴⁰ La confiabilidad de esta investigación está garantizada por los criterios Guba y Lincon.

Para estos autores, la dependencia o consistencia está referida a que en el curso de la observación, el investigador que la realiza es contrastado a la vez con un agente interno o externo al estudio, como persona competente que expresa su opinión sobre todo el proceso observado. Sí los resultados se repiten entonces se puede asegurar la confiabilidad.¹⁴¹

Las investigadoras evitaron las creencias y opiniones de las investigadoras afectaran la claridad de las interpretaciones de los datos, se contempló la importancia de todos los datos, con la grabación de las entrevistas se confirmó que la información ofrecida por los participantes no fue alterada, con la finalidad de comprobar o no el supuesto planteado.

La transferibilidad se logra cuando los resultados se ajustan con otro contexto. Para ello se requiere la descripción detallada del lugar y las características de los sujetos donde el fenómeno fue estudiado. En la investigación se elaboró una descripción detallada de la zona de estudio. Cuando se habla de calidad se alude al rigor metodológico con que ha sido diseñada y

¹⁴⁰ Sandín, M. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación educativa* 18(1): p. 223-242. Recuperado el 24 de agosto de 2014. Disponible en: <http://www.revistas.um.es/rie/article/download/121561/114241>

¹⁴¹ Guba, G.; Lincon, S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newburypark: SAGE Publications.

desarrollada y a la confianza que, como consecuencia de ello, podemos tener en la veracidad de los resultados conseguidos.¹⁴²

7.7 Aspectos éticos.

Tres son los principios básicos para la investigación, respeto a las personas, beneficencia y justicia, principios que se consideran universales, lo que significa que trascienden fronteras geográficas, culturales, económicas, jurídicas y políticas.¹⁴³

El respeto a las personas supone el trato a las mismas como entes autónomos. El principio de beneficencia supone el trato a las personas respetando sus decisiones, protegiéndolas de daño y asegurando su bienestar. La justicia, debe asegurar que los beneficios obtenidos de la misma no van a aplicarse solamente a las clases más favorecidas sino a todos los grupos sociales susceptibles de beneficiarse de ella.¹⁴⁴ Otro aspecto importante que se debe tener en cuenta para sustentar la ética de todo estudio es el consentimiento informado que además de ser un principio ético, se ha convertido en una norma jurídica.¹⁴⁵

Con la finalidad de dar cabal cumplimiento de este requisito se tomaron en cuenta los tres principios éticos de la investigación. De esta forma, se mantuvo de manera primordial respeto por las decisiones de la persona y se evitó infligir algún daño derivado de las preguntas formuladas; así mismo se recalcó que la información obtenida no tendría repercusiones para alguno de los participantes.

Se explicó con lenguaje sencillo al sujeto de estudio que el consentimiento informado elaborado garantizaría el uso de sus datos personales los cuales serían utilizados para su caracterización, no se difundirían datos personales como el nombre, dirección o medios de comunicación que pongan en riesgo la integridad

¹⁴² Parra, M.; Briceño, I. (2013). Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enfermería Neurológica México* 12 (3): p. 118-121. Recuperado el 25 de Agosto de 2014. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2013/ene133b.pdf>

¹⁴³ Escudero, V.; Quirós, F.; Herrero, M.; Rodríguez, B.; Rodríguez, A.; Meneses, M.; Ruiz, E. (2010). La ética de la investigación cualitativa. *Revista Enfermería Castilla y León* 2(2). Recuperado el 27 de Agosto de 2014. Disponible en: www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/.../45/34

¹⁴⁴ *Ídem.*

¹⁴⁵ *Ídem.*

de la persona y que la información vertida por él no le traería consecuencias negativas. Se le informó que su participación siempre es libre y voluntaria. La información recolectada sólo sería utilizada por las investigadoras.

7.8 Limitaciones del estudio.

Se establecen los obstáculos que interfirieron en el desarrollo de la investigación y las restricciones que limitaron el estudio. Entre las limitaciones se encontraron:

1. Consecución de personas con tuberculosis que aceptarán participar en el estudio.
2. Desconfianza de la persona para proporcionar información con respecto a sus cuidados culturales, ya que la mayoría de los profesionales de la salud descalifican este tipo de actuar.
3. Problemática para la concertación de cita para realizar visitas domiciliarias y entrevistas debido a las necesidades de la persona.
4. La poca familiaridad con las investigaciones cualitativas por parte de las investigadoras generó contratiempos, sin embargo, se contó con los conocimientos de la investigadora principal del proyecto de investigación Antropoenfermería y cuidados culturales a la salud.
5. La formación profesional de las investigadoras en relación a la tuberculosis, ya que se ha elaborado desde el enfoque biológico y clínico, por lo cual la perspectiva social y cultural representa un reto que puede conducir a un sesgo de la información.

8. RESULTADOS.

8.1 Caracterización de los participantes.

Los participantes del estudio fueron 3 mujeres y un hombre entre los 28 y 63 años, además de 3 familiares que se responsabilizaban del cuidado de los participantes. Todos residen en la Delegación Xochimilco, establecidos en Santiago Tulyehualco y Santa María Nativitas (localidades con las tasas más altas de incidencia de tuberculosis por año en esta zona). Con la finalidad de dar un amplio panorama se describen las particularidades de cada uno.

Participante #1.

Es la mujer más joven del estudio, padece Tuberculosis peritoneal, nació en el Distrito Federal, se observa accesible a la entrevista y constantemente sonriente, estudió la preparatoria incompleta y es madre soltera de dos niños. La casa en que habita está construida con materiales perdurables (cemento-ladrillo), cuenta con servicios intradomiciliarios, iluminación y ventilación. Comparte la vivienda con seis personas: su abuela, su madre, dos hermanos y sus dos hijos; asignan 4 cuartos como recamaras, disponen de sala, comedor y baño.

Actualmente se encuentra desempleada, menciona que no trabaja porque es más importante terminar el tratamiento y no contaría con el tiempo necesario para ir por él, se dedica al hogar; económicamente depende de una hermana y su madre jubilada. Esta última se ha responsabilizado de su cuidado, haciéndole énfasis en la toma del medicamento y el cambio en su dieta, por otra parte se siente culpable por que pudo ser quién contagiara a su hija por el trabajo de enfermería que hacía.

La participante refiere que sentía incomodidad con su imagen corporal porque las personas lo asociaban a un embarazo (prefiriendo aislarse) añadiendo la dificultad para realizar actividades comunes. Ahora se siente más cómoda, su imagen física ha mejorado y se está recuperando; sin embargo en ocasiones presenta fatiga.

Acude puntualmente al Centro de Salud de su comunidad para la toma del tratamiento, se traslada caminando (20 minutos), tiene acceso fácil al transporte público pero prefiere utilizarlo sólo cuando se dirige al tercer nivel de atención porque tarda en llegar una hora y media.

Participante #2.

Es un hombre de 46 años de edad, tiene VIH y Tuberculosis ganglionar por complejo Mycobacterium Avium Complex (MAC), es originario del Distrito Federal con preparatoria inconclusa, es soltero y se dedica al comercio (venta de alimentos). La casa en que vive es de su hermana, con quien la comparte y además se constituye como su cuidador primario, se ubica en una zona cuesta arriba, haciendo difícil el acceso ya que el transporte público es deficiente, está construida con materiales perdurables, cuentan con su propia recámara, sala, cocina y baño, tienen todos los servicios intradomiciliarios y dos mascotas (perro y gato). Ambos contribuyen al gasto del hogar, se dedican a vender comida en el tianguis de Iztapalapa durante toda la semana, excepto los días martes, con lo cual el ingreso depende de la venta de sus productos que conlleva a una inestabilidad económica, además de la inversión de tiempo al trabajo es de 4 horas aunado al dinero para el transporte.

Su tratamiento es de lunes a sábado por año a base de etambutol y claritromicina; esta última tiene que comprarla ya que la Secretaría de Salud no se la proporciona, afectando su capacidad económica. Refiere que ahora pone mayor importancia a la higiene personal, del hogar y a tener una dieta más sana y nutritiva. Se traslada al Centro de Salud caminando o en taxi, la segunda opción, aunque es más costosa, es la que realiza porque le ahorra tiempo y necesita irse temprano a trabajar. Es comprometido con ambos tratamientos, esta consiente de la situación a la que se puede enfrentar si deja de tomarlos.

Participante #3.

Mujer de 63 años de edad que padece Tuberculosis mixta (pulmonar y ósea), además de Hipertensión Arterial Sistémica, Diabetes Mellitus Tipo 2 y discapacidad visual; a consecuencia utiliza dispositivos de ayuda. Es la única

participante del estudio que proviene del interior del país, de Santa Iztla, Puebla, estudió la primaria incompleta; viuda (con pareja sentimental) y pensionada.

Tiene casa propia en el pueblo aledaño al Centro de Salud en donde recibe tratamiento, debido a que su hogar se encuentra cuesta arriba le es difícil trasladarse por su estado así que, como solución, la señora se mudó temporalmente con una de sus hijas (casa rentada) ya que es más fácil el traslado al Centro de Salud tardando de 10 a 15 minutos caminando.

La vivienda es de materiales perdurables la cual comparte con tres personas: su hija, yerno y nieto, asignando dos cuartos como recamaras, una cocina-comedor, baño extradomiciliario y servicios intradomiciliarios. Es una casa iluminada, ventilada, pequeña y con desniveles en el piso.

De su cuidado se responsabiliza, principalmente, la hija mayor pero no por eso sus demás hijos la dejan de lado, la familia muestra organización y delegación de responsabilidades que favorezcan el cuidado de su madre. Sin embargo han mostrado algunos problemas laborales por la necesidad de acompañarla a las consultas, lo cual genera estrés y angustia a la familia. La señora demuestra fe, entusiasmo y esperanza de una pronta recuperación de su salud, esperando fervientemente que su vista y movilidad vuelvan completamente.

Participante #4.

Mujer con 45 años de edad quien después de estar buscando la respuesta a su enfermedad durante tres años fue diagnosticada con Tuberculosis Pulmonar, además de Diabetes Mellitus Tipo 2. Originaria del Distrito Federal, cuenta con una carrera técnica que no ejerce por dedicarse al hogar; esta en unión libre y sus ingresos económicos dependen de su pareja. Al observarla, su estado físico denota la enfermedad; se muestra cansada, fatigada y demasiado delgada, su estado de ánimo es positivo.

Renta tres cuartos ubicados en el segundo piso compuestos de materiales perdurables, distribuidos como una habitación para cuatro personas: su esposo, dos hijas y ella, cocina y sala sin adecuada ventilación. En el resto de la casa

viven familiares de su esposo quienes forman una red de apoyo importante para ella.

De su cuidado se encarga una empleada doméstica quién le ayuda a limpiar, hacer la comida, lavar la ropa y cuidar a sus hijas. El tiempo de traslado para llegar a la toma de su tratamiento es de 10 minutos aproximadamente cuando la acompaña su cuñado quién la lleva en transporte privado al Centro de Salud; cuando debe asistir por su cuenta el tiempo aproximado es de 30 a 40 minutos y debe utilizar más de un transporte público.

8.2 Cuidado Cultural.

8.2.1 Categoría #1. Vivencia de la tuberculosis.

Padecimiento	
<p>Experiencia que vive la persona y el significado que le da a la enfermedad, no sólo en el plano físico sino también psicológico, social y cultural. Se trata de ideas, signos, síntomas, percepciones, sentimientos y actos. Esta experiencia determinará la búsqueda de atención del mismo.</p>	
Vivencia	Remedios
<p>Sucesos o hechos que los individuos enfrentan desde el inicio de la enfermedad y marcará las rutas de soluciones para el padecimiento. Incluye dolor, miedo, sufrimiento e incertidumbre que genera el padecimiento.</p>	<p>Terapias que utilizan o recomiendan los individuos que comparten la vivencia del padecimiento (familia, amigos, vecinos) con el propósito de recuperar o mantener la salud del individuo vulnerable. Se componen de infusiones de hierbas, tópicos, pomadas, etc.</p>
<p>Me internaron...tarde como tres semanas internada, me hicieron nebulizaciones, me decía el doctor se ve mejor, pero yo seguía tosiendo, le dije me siento igual, yo me tomaba mis medicamentos eran cuatro pastillas igual como las que me dan en el centro de salud, no se me quitaba la tos, me mandaban a hacer placas y decían no todavía tiene una manchita aquí, todavía le falta, dije madre mía, pues hasta cuándo. (E4, r 13-36)</p> <p>Cerca de un año el 24 de julio, me sentía llena, pensaba que era a raíz de que toda la vida he padecido gastritis y colitis dije se me va a quitar con el tiempo. El ginecólogo me empezó a decir que eran tumores pero lo había desencadenado el dispositivo. En el INCAN me operaron y gracias a Dios no tenía ningún tipo de cáncer, entonces me canalizaron a infectología. En infectología la doctora al hacerme el</p>	<p>Té de alcachofa, una señora de las propias de antes, en la carnicería me vio enferma me dijo que me tomará el té que me iba a volver el color y el hambre. Lo partiera por la mitad que lo pusiera en litro y medio de agua a hervir y cuándo estuviera verde lo dejara enfriar y lo tomara como agua de tiempo, un vaso ahorita y otro en la noche. (E1, r34 - 43)</p> <p>El rábano con limón y miel, póngale ajito y canela caliente, tómeselo, me llenaron de cebolla, papel de estraza me envolvieron, me taparon, duré así una semana, ojalá sea mi curación. (E4, r17-20)</p> <p>Gracias a Dios hice mucha oración me fui fortaleciendo. (E2, r23)</p> <p>Ella me dijo que a su hija también le salió una bolita en el mismo lugar y era cáncer, que pusiera en medio litro de pulque dos gotitas de</p>

<p>tacto en el estómago fue que me dijo que yo tenía tuberculosis. (14-15)</p> <p>Empezó a doler el cuello y lo deje así, me dijeron que tenía la garganta inflamada, después me diagnosticaron tuberculosis. (E2, r3-13) Donde estamos vendiendo me desespero porque no hay ganancia ya no veo futuro y el medicamento que le mandan lo compramos nosotros. (E2, r7-8)</p> <p>Me caí como de un metro y de ahí empecé con dolor, me dolía mucho desde la cintura hasta el pie y tomé un diclofenaco, más tarde tenía mucha flojera, cansancio, tomé otro diclofenaco y quedé como si nada. (E3, r4-8) El sábado no veía nada, después me di cuenta que estaba internada, me seguía doliendo la pierna, me tomaron una radiografía y no tenía nada, fue cuando me dieron de alta. No vi mejoría en mi pie, entonces mi hija me llevó a rehabilitación, fue cuando dijeron que era tb en los huesos porque uno de los médicos me dijo que podía ser cáncer. (E3, r42-43)</p> <p>Cuando empecé fue tos y tos, fui a un similares, me inyectaron y yo seguía igual, fui con otro doctor y me recetó para la tos, dejé pasar una semana, volví con la tos y le dije ya no me llesves ahorita con unos tés. (E4, r2-7) Fuimos con otro médico que nos recomendaron, me internaron, tarde tres semanas pero seguía tosiendo, me sentía igual, pase así 2 meses. (E3, r11-13) Llegó mi sobrino [está estudiando medicina] y me dijo que tenía tuberculosis, fuimos al Gea y me mandaron al INER y me diagnosticaron tb. (E4, r33-36)</p>	<p>creolina y lo tomará, nunca he hecho esos remedios soy más de medicinas. (E2, r47)</p> <p>Le doy un licuado de nopal, manzana, piña y avena es muy bueno te da energía y a mí me controla la azúcar. (E2, nota de campo)</p> <p>Me dolía todo el cuerpo me daban masaje en todo el cuerpo con una pomada, mi pareja la había comprado y dijo que su mamá y su hermana la utilizaban. (E3, r41-43)</p> <p>Siempre tomábamos un gel de sábila, nos decían dénselo para que su organismo pueda recibir mejor el medicamento y se lo estábamos dando es para diabético sin azúcar. (E3, r27-30)</p> <p>Le damos masaje con la loción caliente para el dolor de músculos y si nos ha funcionado, por una vecina que me regaló y que le agarramos confianza. (E3, r32-34)</p>
---	--

En esta categoría se muestra la trayectoria de los participantes del estudio desde el inicio de los síntomas hasta el momento de la entrevista. Dentro de esta categoría se encontraron como subcategorías *la vivencia* y *los remedios*.

Del análisis de los discursos se pudo encontrar que desde el inicio de la enfermedad y hasta el momento del diagnóstico los individuos enfrentaron una serie de acontecimientos que les provocaban incertidumbre por no conocer la naturaleza de su padecimiento e iniciaron así la búsqueda de recursos para la recuperación de su salud; una vez identificada la enfermedad se añadió el temor, la preocupación y el sufrimiento ya que desconocían las consecuencias que esta afección les ocasionaría.

En base a la presencia de signos y síntomas los individuos hacen uso de diferentes recursos para el alivio de los mismos, incluyendo remedios caseros, medicina alternativa y/o tratamientos automedicados que proporcionan un efecto temporal. Estos recursos por lo general son utilizados y recomendados en primera instancia por el nivel familiar.

Estos recursos se dirigen principalmente al alivio de los síntomas o las ideas del origen de la enfermedad y provienen de la experiencia previa de los conjuntos sociales. Los remedios son la principal fuente de atención empleada tanto por el individuo como personas cercanas a la experiencia vivida y tienen una estructura formal de utilización. Estos: a) son una recomendación basada en resultados previos, si este es positivo se utilizará en otras circunstancias; si es negativo se suspenderá su uso, b) tienen un objetivo principal, es decir, son para un padecimiento específico, c) cuentan con una metodología de elaboración especificando los ingredientes, las cantidades, formas de ministración y horario. Otro recurso utilizado es la fe, un poder superior que les otorga esperanza y confianza para enfrentar lo que están viviendo o les puede suceder en un futuro.

La inespecificidad del padecimiento o la falta de contacto con el mismo dificultan el reconocimiento de la enfermedad provocando que no se piense en tuberculosis sino en otras afecciones más comunes o cercanas a su contexto sociocultural.

Esta contrariedad no sólo la viven los individuos sino también el sistema biomédico lo que dificulta su detección oportuna y una atención adecuada; en relación a las afecciones diagnosticadas fueron la neumonía, el cáncer, la gastritis y faringitis debido a la sintomatología presentada (evidenciando una vez más que se tratan de afecciones comunes y conocidas por la práctica médica), encontrando que el tiempo transcurrido entre el inicio y el diagnóstico de TB es de un par de meses hasta los tres años. Dichas dificultades provocaron que las personas atravesaran por procedimientos ocasionaron dolor, incomodidad y pérdida de esperanza en su curación.

8.2.2 Categoría #2. Significado de la tuberculosis.

Significado de la tuberculosis			
Sentido o concepto que las personas elaboran de una enfermedad (TB) desde su percepción, éste se construye a partir de: las creencias, representaciones sociales, imágenes concebidas, mitos o conocimiento previos así como de la información brindada por el sistema biomédico.			
Creencias	Representación social	Información biomédica	Estigma
Ideas que los individuos y sus familiares poseen acerca del padecimiento y determinan comportamientos de las prácticas de cuidado.	Es la forma de entender y explicar la realidad a través de una concepción social.	Discurso del personal médico a la población muchas veces sin contemplar el contexto cultural para que lleven a cabo el tratamiento y prevención de contagio así como de los cuidados que se deberán seguir e influye en la vivencia del padecimiento.	Marca señal o significado que distinguen a una persona de otra, que se le otorga cuando trasgrede las normas sociales; proviene de las creencias de los conjuntos.
No me salió positiva la micobacteria ni el hongo pero si me dijo que era tb, no me voy a morir pero si te cambia la vida; yo creo que fue porque trabaje un tiempo separando basura. (E1, r21-47) Trabajé en el INER con las personas con tuberculosis, igual y yo la traje. (E1, nota de campo)	Me veía como si tuviera un embarazo. (E1, r5) Son lecciones de vidas, ya ni modo te tocó; como todo mundo piensa me voy a morir, tb la gente piensa que es la tos y empiezas a sangrar de los pulmones. (E1, r41-46) Nunca había visto un enfermo de tb como la que yo tengo, ya es	Me iba a dar tratamiento, de ahí he estado haciendo caso a mis medicamentos. (E1, r22-24) Tener más cuidado en tu persona, llevar tu dieta. (E1, r81) Me dijeron que por el VIH mis defensas estaban muy débiles, que tenga mucha higiene con quién yo vivo, preguntaron si está ventilado. (E2, r16)	Si toda mi familia supiera que tengo tb, me verían como la apestada. Una enfermedad así es muy criticada, la gente antes de entender te juzga. (E1, r57-99) Me siguen tratando como si fuera una persona especial y espero que eso no cambie. (E1, r78-79) Mis hijos se daban cuenta que estaba enferma, no se acercaban

<p>Era una tb ganglionar y la bacteria se llama MAC, no es contagiosa pero sigo tomando mis medidas. (E2, r8-31)</p> <p>Es una enfermedad oportunista. Yo no sé bien que es pero creo que es igual que el virus. (E2, nota de campo)</p> <p>Un sentimiento de culpa porque en su momento no la vimos. (E3, r67-68)</p> <p>Yo creo que fue la señora que tosía cuando mi mamá estaba internada. Mi cuñado tosía desde hace mucho tiempo igual y él la tiene. (E3, nota de campo)</p> <p>Sentía que era mi fin. (E4, r31)</p> <p>Para no expulsar los virus cuando toso. (E4, r37)</p> <p>Traigo mi cubrebocas porque esta enfermedad es como la gripa. (E4, nota de campo)</p>	<p>parte de mi vida. (E1, r68-85)</p> <p>Estaba extremadamente en los huesos y una panzota. (E1, r91)</p> <p>Estaba en los huesos no se podía parar y el cuello con una bola. (E2, nota de campo)</p> <p>La enfermedad de la tb era muy peligrosa y la gente fácilmente se moría, desde chiquita, en mi pueblo oí que la persona con tuberculosis se ponía delgada y moría ya no había remedio para ella. (E3, r45-48)</p> <p>Me dio más fuerte y me tiro a la cama, ya no tengo fuerzas e iba adelgazando... ya no quiero sudar, me siento débil y fatigada. (E4, r10-20).</p>	<p>Nunca me dijeron que tomara menjurcitos. (E2, r49-52)</p> <p>Tuberculosis eso ya no existe, tiene años erradicada. (E3, 81)</p> <p>Mi esposo tuvo unas pláticas del temas, debes traer tapabocas, hay que tener limpia la casa, que haya ventilación. (E4, r37-38)</p> <p>Mi sobrino me dice que no tome nada de eso, deja todo lo que te daba ese doctor. (E4, r56)</p>	<p>mucho a mí. (E1, r90-91)</p> <p>Tampoco tengo un letrero de tengo tb y VIH. (E2, r36)</p> <p>Cuando le dije a mi doctora que mi hermano tenía tb me hizo una cara y me dijo hágase para allá. (E2, nota de campo)</p> <p>A mi mamá no le hicieron caras pero a mi hermana la doctora del centro de salud y la directora le hicieron el feo y la trataron muy mal. (E3, nota de campo)</p>
---	---	---	--

En esta categoría se muestra como las personas con tuberculosis elaboran el concepto de su enfermedad. Dentro de esta se identificaron las subcategorías de *creencias, representación social, estigma e información biomédica*.

Los individuos elaboran su concepto de tuberculosis mediante las creencias, el conocimiento previo y el discurso del sistema biomédico haciendo que la información se unifique formando un concepto único más elaborado. Con esto es que las personas reinterpretan el proceso salud–enfermedad, entendiendo y elaborando su propia explicación del padecimiento; más adelante será transmitido a los demás integrantes del conjunto social permitiendo el establecimiento de la representación social de la enfermedad.

La tuberculosis es concebida como una enfermedad provocada por un agente externo, aunque no se identifica con exactitud quién provoca la infección, por lo que se observa que la información proporcionada por el sistema biomédico es poco clara para su comprensión.

En la forma de contagio se poseen creencias de tres mecanismos básicos para adquirir la infección, estos son: a) el contacto con una persona infectada, b) descuido al realizar actividades cotidianas o laborales (principalmente suciedad) y c) una enfermedad derivada de otro padecimiento.

Estas creencias junto con la información del servicio médico acerca de la transmisión y las medidas de prevención derivarán en la estigmatización de las personas y se produce inquietud, preocupación y miedo de poder enfermar a otros, además de incomodidad e inseguridad. Esta estigmatización la realiza el conjunto social y personal de salud.

La representación de la tuberculosis se relaciona con los cambios físicos identificados desde el inicio de la enfermedad; donde se mantienen las imágenes corporales clásicas mencionadas a lo largo de la literatura y otros estudios elaborados donde la forma pulmonar sigue siendo la que presenta un mayor reconocimiento que las formas extra pulmonares.

Por otro lado se identifica “culpabilidad” por el estado de la persona enferma (ya sea de la misma persona o de una persona externa) y traerá consigo

consecuencias en las relaciones familiares para el individuo y los demás miembros. El tener tuberculosis significa modificación en la cotidianeidad; sin embargo este cambio no es aceptado del todo.

Otro punto importante es la información por parte del sistema médico cuando se diagnostica la enfermedad, la cual consiste principalmente en dos puntos: el tratamiento farmacológico (mediante la estrategia TAES) según la forma de tb que se presente y las medidas de prevención e higiene a llevar a cabo. Así mismo se refiere la existencia de un prejuicio hacia la utilización de remedios.

8.2.3 Categoría #3. Cuidado simbólico.

Cuidado simbólico		
<p>Modo de ser esencial que se desarrolla entre las personas en relaciones sujeto-sujeto; se basa en actitudes y acciones que el ser humano realiza, para mantener la salud o atender su padecimiento, su eficacia dependerá de la fe que el individuo tenga en ellas, por lo que es importante que estas se basen en su cultura. Dichas actitudes y acciones deben ser representativas para las personas que se involucren en el cuidado. Como consecuencia de esta interacción surgen símbolos (estilo de vida, alimentación, higiene) con los cuales los conjuntos sociales construyen, transforman, conservan, replantean o transmiten las prácticas de cuidado.</p>		
Cuidado personal	Actitud de cuidado	Cuidado familiar
<p>Son actividades que el individuo elige realizar a partir de sus necesidades y de las herramientas con las que cuenta para así lograr un bienestar. Estas están permeadas por la cultura del individuo y la efectividad de las mismas. Dentro de ellas se incluye: higiene, alimentación, ejercicio, etc.</p>	<p>Es la disposición, motivación, fines o valores que tiene el ser humano de poner en práctica aquellas actividades que favorezcan el bienestar individual, familiar y comunitario, a través del respeto, amor, apoyo, cariño, comprensión y responsabilidad.</p>	<p>Es la búsqueda de herramientas que los integrantes de una familia realizan para ejecutar acciones o actividades que mantienen o favorecen la integridad familiar. La mayoría de las veces esta actitud se centra en el integrante de la familia más vulnerable.</p>
<p>En mi persona, me cambio diario, lavo mi plato, mi vaso, mi cuchara con cloro y jabón, en la alimentación ya no puedo comer lo que antes me gustaba. (E1, r55-57)</p> <p>Mis hábitos son más higiénicos, lavo todo con cloro, comía más sano procuraba ya no mojarme o asolearme. (E2, r16-18)</p> <p>Comer a mis horas y una dieta adecuada. (E3,</p>	<p>Por mis hijos porque si yo les falto quién los va a ver, por bien tuyo y de tu familia, te tratan con cariño, sientes su apoyo. (E1, r50-56)</p> <p>No porque se les vaya a pegar sino por precaución. (E1, r65-66)</p> <p>No quería enfermarme. (E2, r37)</p> <p>He recibido mucho apoyo, me han tratado muy bien, me miman y me sobreprotegen.</p>	<p>Al lavar, en un ciclo la mía y luego en la otra la de los niños. (E1, r65)</p> <p>Hay que tener buena ventilación para que no quede nada. (E1, nota de campo)</p> <p>Pongo mi vaso solo donde yo sé. (E2, r33)</p> <p>Tenga mucha higiene con quién yo vivo, si esta ventilado. (E2, nota de campo)</p>

<p>r60), me baño diario y me cambio. (E3, nota de campo)</p>	<p>(E2, r35-37)</p> <p>Haga de cuenta que no es mi hijo, me preocupo por él. (E2, r1-2)</p> <p>Los cuidados que me han dado mis hijos me han hecho sentir bien. (E3, nota de campo)</p> <p>[Me cuidan] porque me quieren. (E3, r65)</p> <p>Porque la quiero, no sólo sufre el enfermo, sufre la familia, a mí no me gustaría verla acostada en un cama... ayudando a mi mamá para que no termine mal por eso que trato de verla lo que más puedo... yo sé que en algún momento mi mamá va a estar mejor y volver a ser independiente. (E3, r55-56)</p> <p>Me han ayudado mucho. (E4, r39)</p> <p>La que realmente estima a uno. (E4, r47-50)</p> <p>Tengo que luchar y lo tengo que hacer por ustedes [hijas]. (E4, r66)</p> <p>Bendito sea Dios no tienen mi enfermedad porque no quiero que nadie se enferme. (E4, r44)</p>	<p>Darme de comer a mis horas, están pendiente de mis medicamentos y vitamina. (E3, r56)</p> <p>Me toman los signos, me ponen la insulina. (E3, r60)</p> <p>Traigo mi cubrebocas, trapeo todo con cloro y abro las ventanas. (E4, nota de campo)</p> <p>Me las dejaban ver como enrejadas. (E4, r65)</p>
--	---	--

Las prácticas de cuidado empleadas por las personas son el producto del significado y del padecimiento que están vivenciando. Dentro de esta categoría se pueden identificar tres subcategorías: *cuidado personal, familiar y la actitud del cuidado*.

El cuidado de las personas se lleva a cabo antes del diagnóstico se brindan como efecto paliativo para el padecimiento que se cree tener, éste se relaciona estrechamente con el significado que se tiene de la tuberculosis y es otorgado con la finalidad de restaurar la salud. Dichos cuidados son proporcionados por el núcleo familiar (principalmente por alguien del género femenino) utilizando los recursos que tienen al alcance; cuando la suma de cuidados y remedios no logran su objetivo se recurre a otras alternativas.

Las prácticas de cuidado se componen de actos y actividades con el objetivo de que la persona recupere la salud y evite complicaciones en su padecimiento. Las actividades que se llevan a cabo se centran en la persona más vulnerable del núcleo familiar y consisten en cubrir las necesidades que este no puede realizar; es decir, se observa a la enfermedad como un simbolismo de vulnerabilidad. La mayoría de la veces quién realiza estas actividades es el género femenino (hermana, madre, hija).

Dichas prácticas encuentran su fundamento en una base de valores, motivaciones y sentimientos que se forman derivadas de las relaciones familiares. Las manifestaciones de apoyo o cariño de los miembros de la familia hacia la persona vulnerable constituyen uno de los eslabones básicos para el simbolismo de la ayuda familiar.

Las prácticas de cuidado se llevan a cabo de manera personal y familiar. De manera personal, dichas prácticas se orientan a la modificación de estilos de vida poco saludables. Las medidas higiénicas son otra de las prácticas recurrentes entre los individuos. Dentro de las medidas utilizadas a nivel familiar la principal se dirige a la prevención del contagio de los demás miembros; lo que refuerza en cierta medida el estigma de los individuos.

9. DISCUSIÓN.

La información obtenida en esta investigación encuentra bastante relación en lo reportado por distintos estudios alrededor del mundo, demostrándose la importancia de contemplar el aspecto cultural y social alrededor de la tuberculosis.

Se encontró un vínculo con lo descrito por Osorio Carranza en cuanto a los padecimientos y trayectoria de atención; la tuberculosis vivenciada como padecimiento es el resultado del entorno social y cultural en que se desarrollan las personas participantes de la investigación, quienes eligen las herramientas con las que creen poderle hacer frente. También se identifica que el espacio doméstico es la primera línea de búsqueda para la solución de los padecimientos y será aquí donde se construyan las principales prácticas de cuidado y atención a la salud-enfermedad, las cuales serán transmitidas, integradas y transformadas conforme la enfermedad se haga presente en el entorno; es decir, el planteamiento de Kleinman acerca de la utilización del sector popular y el modelo de autoatención.

Al momento de convertir en un padecimiento a la tuberculosis esta forma una representación dentro del individuo que la vive (el campo del enfermo planteado por Laplantine) en que la tb se transforma en sufrimiento y la conciencia de la capacidad para el humano de enfermar, donde en su interioridad solo el conoce lo que representa la infección para su alma, espíritamente y organismo y esto creará un símbolo ineludible en la trayectoria de vida que formará parte del nuevo armamentarium para hacer frente a situaciones futuras.

El significado que las personas dan a la tuberculosis se crea a partir de tres componentes básicos: las creencias que conforme avanza la trayectoria del padecimiento se reestructuran o modifican, la representación social que se transmite a través de los individuos y permite establecer el estigma, y la información que se recibe de un entorno cultural y social distinto.

Las creencias se identificaron como los ideales o pensamientos que poseen los individuos, se concibe la enfermedad como extraña y ajena al cuerpo que se contagia porque alguien está infectado dando pauta a las prácticas de cuidado de higiene extrema para así cortar con la cadena de transmisión, convirtiéndose en la

verdad única aún en las formas extrapulmonares y esto es aceptado como verdad relacionándose con la definición de Purnell y Paulanka “una creencia es algo que es aceptado como verdad, especialmente como un principio o un cuerpo de principios aceptados por las personas en un grupo etnocultural”. Este ideal se refuerza con la información del sistema biomédico quién en su discurso se enfoca en recalcar estas medidas de cuidado; sin ahondar en explicaciones más profundas.

Así los conjuntos sociales forman la representación de los portadores de tuberculosis como “apestados” que deberán ser alejados del resto del grupo con la finalidad de evitar el contagio, es decir, se constituye el campo de representación. Por último esta representación provoca una actitud negativa (estigma) hacia el individuo o hacia las personas que se encuentren en el mismo entorno.

Dentro de la representación social de la tuberculosis se identificó que las personas reconocen a un portador de tb en su forma pulmonar; en sus discursos la imagen corporal clásica de tos y delgadez extrema, la contagiosidad de la enfermedad y la muerte como el único destino del infectado se constituye como una representación compartida por el grupo social estudiado. Los hallazgos encontrados son semejantes a los encontrados por Silva de Souza, en dónde se encontró que vivir con tuberculosis es sufrir y cambia la percepción de sí mismo. De esta forma como Moscovici propone las representaciones sociales surgen y se desarrollan en las interacciones sociales, es decir, que los individuos al entrar en contacto con objetos o personas movilizan contenidos mentales, imágenes o ideas que codifican y categorizan la situación atribuyéndole cierto significado, formándose a partir de los procesos de objetivización mediante el cual se concreta, se materializa el conocimiento en objetos concretos y el anclaje que es el proceso de inserción de las representaciones en las relaciones intergrupo o en las representaciones preexistentes.

Cuando los individuos entran en contacto con el sistema biomédico reciben una gran cantidad de información que adaptan en su práctica diaria y que contribuye a la transformación del conocimiento previo del padecimiento.

La unión de las creencias y la representación social permiten la conceptualización de los procesos a los cuales se enfrentan los individuos, el proceso salud-enfermedad está cargado de las percepciones de su núcleo cultural al estar enfermas, a hacer frente a la enfermedad, a cuidarse y a buscar cómo recuperarse para volver a estar saludables interpretando este proceso y otorgándole su propio significado.

Dentro de las prácticas de cuidado, lo encontrado en este estudio se relaciona con las prácticas reportadas por Olvera, Barragán y Olvera donde los cuidados se relacionan con seguir las instrucciones del médico, tener precaución con las demás personas y un máximo de higiene. Por otra parte se observa que el cuidado se convierte en un proceso para la socialización de las personas y por tanto como refiere María Mata el cuidado se convierte en un fenómeno social e incluye todo aquello que se hace para ayudar al otro a satisfacer sus necesidades básicas.

Así mismo hay que reconocer que las prácticas de cuidado adoptadas y creadas por los individuos se basan en su esfera cultural; el punto de partida de estas prácticas se basa en la vivencia del padecimiento y en el significado que tiene este para el conjunto social. Como María Mata redacta la forma de cuidado, de entender su significado, de practicarlo y de asumir la responsabilidad frente a éste, es una construcción cultural. El patrimonio de prácticas, ritos, creencias, actitudes, representaciones y conocimientos que una cultura tiene alrededor del cuidado, en la que la historia, la ciencia y la misma cultura, han contribuido a la construcción y dirección al cuidado de la vida y la salud. De esta manera, por ejemplo, en nuestra cultura –como en otras- las mujeres deben llevar a cabo el cuidado de los más vulnerables, la tuberculosis posee la representación social de ser contagiosa (aunque sea en formas extrapulmonares) y por tanto los cuidados de las personas que padecen tuberculosis (en esta zona) se destinan a modificar su estilo de vida con respecto a sus prácticas higiénicas y dietéticas anexando las medidas de prevención de contagio y la protección de los demás miembros del núcleo familiar.

10. CONCLUSIONES.

Cuando el cuidado surge de la esencia humana se vuelve un cuidado simbólico; es decir, es una forma de vida que permite otorgar prácticas de cuidado de forma más humana, convirtiéndose como Boff menciona un modo de ser esencial, una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilización y de compromiso afectivo con el otro. Para ello es necesario ethos, que es el conjunto de valores, principios e inspiraciones que dan origen a actos y actitudes. Esto se observa en el origen de las prácticas de cuidado que las personas con tuberculosis demuestran en sus discursos, en dónde además de las prácticas de cuidado descritas se muestran las manifestaciones de este modo de ser dónde el amor, la compasión, el apoyo, la comprensión son los principales motores para ofrecer el cuidado.

El Programa de Control contra la Tuberculosis enfoca sus acciones al componente clínico, poniendo gran importancia en el diagnóstico y tratamiento de la persona enferma; los individuos viven un padecimiento, ocasionando que estas estrategias para combatir la tuberculosis sean insuficientes. El no comprender el proceso por el que pasa la persona afectada durante su vivencia entorpece el apego al tratamiento; este estudio sirve para demostrar la importancia de adentrarse a la esfera cultural, psicológica y social de los individuos y su familia con la finalidad de adecuar, en nuestro objeto de estudio, el cuidado brindado.

Es de esta forma como el cuidado cultural será la pauta a una nueva visión de la enfermedad. Por lo tanto cuidado cultural significa realizar actividades con la finalidad de recuperar la salud y que se originan de las creencias y significados que se tienen alrededor de las enfermedades. Las características de cuidado cultural son: a) provienen del entorno cultural de los individuos, b) son transmitidas entre el conjunto social, c) se dirigen al individuo más vulnerable del núcleo familiar y d) poseen una motivación en particular. Dichos cuidados han servido para favorecer el apego al tratamiento farmacológico.

Para que los profesionales de enfermería puedan brindar un cuidado cultural deberán analizar (sin emitir juicios de valor) el origen de las prácticas de

cuidado, la conceptualización de la enfermedad, las creencias en torno a esta y las herramientas de atención con que cuentan, las cuales han sido transmitidas de generación a generación en los diversos conjuntos sociales, lo cual contribuirá a que en padecimientos como la tuberculosis, los cuidados y la información otorgada sean congruentes con el contexto de las personas favoreciendo su curación. Es importante recordar que el sistema de salud y sus programas no deben reducir sus acciones sólo a la curación también a la prevención, lo cual se logra divulgando la información de una forma adecuada para la población a quien va dirigida, punto que es muy importante para cortar con la cadena de transmisión, además que permite un mayor conocimiento de la enfermedad mediante estrategias que partan de la concepción cultural (disminución del estigma).

Hasta ahora la funcionalidad de la estrategias TAES se ha visto reflejada en la incidencia de la Tuberculosis, evidenciando que hacen falta acciones enfocadas al ser humano, no como capital económico, sino como individuo y persona, al igual que una atención de salud empática, respetuosa y responsable; demostrando la necesidad de crear modelos de atención multi e interdisciplinarios.

Por ello la replica de este estudio en distintas zonas y sobre todo en aquellas en donde la tuberculosis sigue causando estragos entre la población, proporcionará información valiosa para brindar cuidados eficientes además de aportar a las políticas de salud estrategias más funcionales para la población.

A sí mismo, el resultado de este estudio servirá como base para promover formación en cuidado cultural en estudiantes de las disciplinas de la salud con una visión más humana y adecuada al contexto cultural de las personas y que a su vez estos profesionales cuenten con mayor conocimiento y herramientas para brindar atención de calidad; construyendo así un cuerpo de conocimientos independiente, elaborado a partir de una relación sujeto-sujeto, olvidando el ejercicio del poder y proponiendo estrategias adecuadas para la población.

ANEXOS

ANEXOS.

Cronograma de la investigación.

ACTIVIDADES 2014	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
Identificación de la situación actual de salud en la comunidad.												
Determinación del problema de investigación.												
Registro de proyecto de investigación.												
Formulación del planteamiento del problema de investigación y justificación del proyecto.												
Formulación del objetivo general												
Elaboración del cronograma de actividades.												

Revisión de la literatura y antecedentes del estudio.												
Elaboración del marco teórico.												
Elaboración del marco metodológico.												
Diseño de la guía de entrevista, consentimiento informado y ficha de identificación.												
Selección de la muestra de estudio.												
Realización de la prueba piloto.												
Análisis y procesamiento de información de la prueba piloto.												
Ajuste de la guía de entrevistas.												
Aplicación de instrumento a la muestra de estudio.												

Análisis de la información												
Elaboración de los resultados.												
Definir conclusiones y recomendaciones.												
Corrección de tesis.												
Asesoría de tesis												
Entrega final de tesis.												

Guía de entrevista para recogida de datos de tuberculosis.

Preguntas de introducción.

1. ¿Me podría decir cómo inició su enfermedad y qué hizo?

Preguntas respecto a cuidado cultural.

1. Para usted ¿Qué es la tuberculosis?
2. ¿Cómo se siente con su enfermedad?
3. ¿Cómo ha sido el trato recibido por parte de las personas que están a su alrededor?
4. ¿Cómo se ha cuidado?

Preguntas extras.

1. ¿Qué medios utilizó para la atención de su enfermedad?
2. ¿Qué pensó cuando le diagnosticaron tuberculosis?
3. ¿Hubo personas que le recomendaron remedios o “curas”? ¿Cuáles fueron? ¿Las realizó? ¿Sintió mejoría?
4. Además del tratamiento médico, ¿Hace usted otra cosa?
5. ¿El médico o la enfermera le recomendaron algo más que el tratamiento?

Preguntas complementarias.

1. ¿Por qué?
2. ¿Cómo?
3. Podría explicarse un poco más.



Universidad Nacional Autónoma de México.
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia.



Consentimiento informado.

A través de este documento yo _____

_____, expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada **“Caracterización del cuidado cultural en las personas con Tuberculosis”**.

La finalidad de dicho estudio es Conocer y describir el cuidado cultural de las personas que viven con tuberculosis con el objetivo de fortalecer el tratamiento con aportaciones que garanticen el éxito del tratamiento y en consecuencia la cura de la enfermedad.

Habiendo sido informado (a) del propósito de la misma y teniendo toda la seguridad de que la información que proporcione a las autoras Perla Alvarado y Andrea Juárez será exclusivamente para fines de la investigación en mención; además confió en que dichos datos serán utilizados con la máxima confidencialidad y anonimato.

México, Distrito Federal a _____ de _____ del 2014.

Nombre Completo

Firma

Testigo

Ficha de identificación.

Nombre: _____ Sexo: M ___ F ___ Edad: ___ años.

Estado civil: Casado (a) ___ Soltero (a) ___ Divorciado (a) ___ Viudo (a) ___

Unión libre ___ Escolaridad: _____

Ocupación: _____ Lugar de origen: _____

Religión: _____ Domicilio: _____

Características de la vivienda:

Propia ___ Rentada ___ Prestada ___ Compartida ___

Material de construcción: Cemento ___ Lámina ___ Madera ___

Número de cuartos: _____ Número de habitantes: _____

Iluminación: Si ___ No ___ Ventilación: Si ___ No ___

Material para cocinar: Gas ___ Luz ___ Leña ___ Carbón ___

Transporte: Público ___ Privado ___ Acceso al transporte: _____

¿Por qué? _____

Tiempo de traslado: _____

Ingresos económicos: _____

Convivencia en el domicilio:

Quienes viven en el domicilio: _____

Cuidador primario:

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Alatriste, O. *Xochimilco, Aspectos históricos-culturales*. CEPE-UNAM. Disponible en: <http://revistadecires.cepe.unam.mx/articulos/art7-6.pdf>
- Alvares, G.; Alvares, J.; Dorantes, J.; Halperin, D. (2000). Percepciones y prácticas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia al tratamiento en Chiapas, México [Versión electrónica]. *Salud Pública México* 42 (6): p. 520-528. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v42n6/3977.pdf>
- Amezcuca, M.; Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública* 76(5): p. 423-436. Disponible en: <http://www.index-f.com/cuali/ANALISIS.pdf>
- Armijos, X.; Weigel, M.; Qincha, M.; Ulloa, B. (2008). The meaning and consequences of tuberculosis for an at-risk urban group in Ecuador. *Revista Panamericana en Salud Publica*. 23(3): p. 188-97. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v23n3/a06v23n3.pdf>
- Barajas, A... López, A. (2005). Conocimientos, costumbres y creencias relacionadas con las enfermedades infecciosas en dos poblaciones latinoamericanas. *Revista. Papeña de Medicina Familiar* 2(2): p. 72-82. Disponible en: http://www.mflapaz.com/Revista_2_pdf/2%20CONOCIMIENTOS%20INFECCIONES.pdf
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: ética de lo humano compasión por la tierra*. España: Trotta; p. 29-105.
- Bittencourt, A.; Carvalho, F.; Almeida, N. (2005). La representación social de los portadores de sida o Tuberculosis: una experiencia del cuidar en la Terapia Ocupacional. *Programa de Control de Tuberculosis Hospitalar (PCTH) del Hospital Universitario Clementino Fraga Filho de la Universidad Federal de Rio de Janeiro*. Disponible en:

<http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/89/72>

Cabrera, G.; Tascón, J.; Lucumi, C. (2001). Creencias en salud: historia, constructos y aportes del modelo. *Revista Nacional de Salud Pública* 19 (1): p. 91-101. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/120/12019107.pdf>

Casasa, P. (2005). *Elementos de socioantropología*. México: ENEO-UNAM.

----- (2010). *Antropoenfermería, salud, migración y multiculturalidad en América Latina*. México: UNAM-ENEO Porrúa.

Castellanos, M.; López, J.; Caballé, M.; García, H. (2009). El consentimiento informado; una acción imprescindible en la investigación médica. *Revista Cubana Estomatol* V.(46). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072009000100007&lng=es

Colliere, F. (1993). *Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: Mac Graw-Hill; p. 234-237.

----- (2009). *Promover la vida*. 2ª ed. México: McGraw Hill Interamericana editores.

Comisión Nacional de Bioética (2012). *Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Hospitalarios de Bioética*. Disponible en http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento_informado.html

Cuervo, J.; Carreazo, N. (2007). Dificultades en el tratamiento de la tuberculosis. *Revista evidencias en Pediatría* 3(4). Disponible en: http://www.evidenciasenpediatria.es/DetalleArticulo/LLP3k9qgzlh7aNBia_dwmb4fkcOGrPecUKQ7YhUEBcDcK2oeWwsQc66Ar4DoolYCGwjUr91t1qLyCc4Cyds6vQ

Diccionario de la Real Academia Española. Vigésima segunda edición. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=CULTURA>

- Dirección General de Epidemiología (2012). Sistema Único de Información para la Vigilancia Epidemiológica (SUIVE). Disponible en: <http://www.sinave.gob.mx/>
- Dooley, R.; Levinsohn, S. (2007). Análisis de discurso. Manual de conceptos básicos. *Perú: Instituto Lingüístico de Verano*. Disponible en <http://www-01.sil.org/americas/peru/pubs/spn-AnalisisDiscurso.pdf>
- Duarte, I.; López, M. (2009). Importancia del reposo en los sanatorios para tuberculosos. *Revista chilena de infectología*, 26 (3): p. 266-278. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v26n3/art13.pdf>
- Escudero, V.; Quirós, F.; Herrero, M.; Rodríguez, B.; Rodríguez, A.; Meneses, M.; Ruiz, E. (2010). La ética de la investigación cualitativa. *Revista Enfermería Castilla y León* 2(2). Disponible en: www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/.../45/34
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrourt.
- González, M.; Garrido, M.; Prol, R.; Rodríguez, J. (2006). Tuberculosis y Literatura. *Biblioteca Las casas* 2(4). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0184.php>
- Guba, G.; Lincon, S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newburypark: SAGE Publications.
- Helman, C. (2007). *Culture. Health and illness*. 5ª Ed. Londres: Hodder Arnold.
- Hernández, R.; Fernández, C.; Baptista, P. (2008). *Metodología de la investigación*. 4ª edición. México: McGraw Hill.
- Hospital General de México. *Guía diagnóstica de neumología. Tuberculosis. Clasificación CIE A15.0*. Disponible en: http://www.hospitalgeneral.salud.gob.mx/descargas/pdf/area_medica/neumo/1tuberculosis_pulmonar.pdf

- Jodelet, D. (1986). *La representación social: fenómenos, concepto y teoría*. Disponible en: <http://sociopsicologia.files.wordpress.com/2010/05/rsociales-djodelet.pdf>
- Kahn. J.D. Comp., España: Anagrama edition.
- Ladino, L. (2011). *Creencias y prácticas sobre la tuberculosis en un grupo de pacientes y sus familiares de la ciudad de Bogotá, D.C. Una aproximación cualitativa*. Magister en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4325/1/598589.2011.pdf>
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad. Estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones del sol.
- Lugones, M.; Ramírez, M.; Pichs, L.; Miyar, E. (2007). Apuntes históricos sobre la epidemiología, la clínica y la terapéutica de la tuberculosis en el mundo. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología* 45 (2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032007000200007&lng=es
- Marriner, A. (2007). *Modelos y teorías en enfermería*. España: ELSEVIER.
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista IPSSI. Facultad de Psicología UNMSM* 9(1): p. 123-146. Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf
- Mata, M. (2012). *Antropología del cuerpo, antropología de la salud y antropología de la enfermedad*. México: ENEO-UNAM.
- *El cuidar como fenómeno social y cultural*. México: ENEO-UNAM.
- Mejía, J. (2011). Problemas centrales del análisis de datos cualitativos. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación* 1(1): p. 47 - 59. Disponible en: <http://www.relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/11/13>

- Melguizo, E.; Alzate, M. (2008). Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. *Avances de Enfermería XXVI* (1): p. 112-123. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvi1_12.pdf
- Menéndez, E. (2005). El modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud colectiva* 1(1). Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-82652005000100002&script=sci_arttext
- Moscovici, S. (1986). *Psicología Social II*. Ed Paidós; p. 469-494.
- Olvera, T.; Barragán, A.; Olvera, R. (2001). La tuberculosis pulmonar en un grupo de pacientes del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. Un enfoque antropológico. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias en México*. 14 (2): p. 99-104. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-2001/in012e.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Tuberculosis, nota descriptiva N. 104*. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/es/>
- Osorio, R. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México: CONACULTA-INAH.
- Parra, M.; Briceño, I. (2013). Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enfermería Neurológica México* 12 (3): p. 118-121. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2013/ene133b.pdf>
- Ramírez, A. *Tratamientos (literarios) de la tuberculosis en Arlt y Onetti*. Disponible en: http://www.uam.mx/difusion/casadeltiempo/26_27_iv_dic_ene_2010/casa_d_el_tiempo_eIV_num26_27_43_47.pdf
- Rodríguez, C.; Lorenzo, O.; Herrera, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de los datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades SOCIOTAM*, 25(2): p. 133-154. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>

- 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 México* 12(4): p. 235-249. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/iner/in-1999/in994b.pdf>
- Sabaj, O. (2008). Tipos lingüísticos del análisis de discurso o un intento preliminar para un orden en el caos. *Revista de Lingüística teórica y aplicada* 46(2): p. 119-136. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rla/v46n2/art07.pdf>
- Saldarriaga, A. (2009). Tuberculosis: expresión de belleza, horror y dolor. *Colombia medica* 40 (1): p. 134-137. Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/3333/1/tuberculosis.pdf>
- Sandín, M. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación educativa* 18(1): p. 223-242. Disponible en: <http://www.revistas.um.es/rie/article/download/121561/114241>
- Secretaria de prevención y protección de la salud (2001). *Programa de Acción: Tuberculosis*. México. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/tuberculosis.pdf>
- Silva de Souza, S.; Guerreiro, D.; Schlindwein, B. (2010). Representações sociais sobre a tuberculose. *Acta Paul Enferm.* 23(1): p. 23-28. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3070/307026617003.pdf>
- Souza, M. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Brasil: Lugar editorial.
- Ticona, E. (2009). Tuberculosis: ¿Se agotó el enfoque biomédico? *Revista Peruana Médica: Salud Pública*. 26(3): p. 273-275. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v26n3/a01v26n3.pdf>
- Taylor, S. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Ulin, P.; Robinson, E.; Tolley, E. (2006). Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. *Organización Panamericana de la salud*: Washington. Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/729/9275316147.pdf?sequence=1>

Urra et alt. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Revista Enfermería Universitaria*. 10(2): p.50-57. Disponible en: www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/download/42101/38216