

INSTITUTO DE MEDICINA TROPICAL "PEDRO KOURÍ"

Tuberculosis y afectividad

Lic. Ana Margarita de la Cruz¹

RESUMEN

Se investigaron las percepciones, actitudes, prejuicios y comportamientos asociados a la tuberculosis y diferencias debidas al género, porque esta presenta un fuerte estigma social con matices culturales según la sociedad. La conducta más reportada resultó tratar de ocultarla. Se realizaron entrevistas grupales y una encuesta a 147 enfermos de La Habana. Se comprobó la persistencia del estigma y las conductas asociadas fueron: seguimiento del tratamiento lejos del lugar de residencia, ocultamiento activo y el motivo predominante declarado, en mayor proporción por las mujeres fue evitar el rechazo social. No se encontraron afectaciones a la búsqueda de atención médica ni al seguimiento del tratamiento. Apreciaciones asociadas a la enfermedad fueron sentir vergüenza por padecerla, que se les trata con temor, que para hacer una vida normal hay que ocultarla y más de la tercera parte lo aconsejaría. Se recomendó diseñar una estrategia de comunicación social.

Palabras clave: Tuberculosis, estigma, actitudes, prejuicios, conducta, enfermedades transmisibles, percepción, rechazo social, encuesta, entrevista, género.

En Cuba desde 1962 se inició el Programa Nacional de Control de la Tuberculosis (TB) implantándose en 1971 el tratamiento gratuito, ambulatorio y controlado y en 1982 el esquema multidroga acertado. De 1971 a 1991 (MINSAP. Programa de control de la tuberculosis. Dirección Nacional de Higiene y Epidemiología. La Habana. 1999) con este sistema se logró un descenso sostenido que llegó en 1991 a una tasa de incidencia de 5,1 por 100 000 habitantes (MINSAP. Anuario estadístico 1993. Cuba). Esto se revierte a partir de 1992 con un incremento progresivo de casos (MINSAP. Información estadística anual. 1993. Habana. Cuba), ocurrido también al nivel mundial y en países industrializados como EE. UU. y Japón,¹ hecho que motivó la revisión del Programa (MINSAP. Programa de control de la tuberculosis. Dirección Nacional de Higiene y Epidemiología. La Habana. 1999). En 1992 se registró una tasa global de 5,8 por 100 000 habitantes, que ascendió progresivamente hasta 14,3 en 1994. En la provincia

Ciudad de La Habana, capital del país, la incidencia fue de 11,9 en 1994 (MINSAP. Anuario estadístico 1995. Cuba). Se considera que, en general, este aumento multicausal se relacionó con las dificultades económicas del país, reactivaciones endógenas en adultos de la tercera edad y a problemas en la operación del Programa (MINSAP. Programa de control de la tuberculosis. Dirección Nacional de Higiene y Epidemiología. La Habana. 1999). A partir de 1995 se inició un descenso mantenido de casos. En Cuba existe protección económica al pagársele a los enfermos 100 % de su salario durante el tiempo que dure su enfermedad, garantizándoles además, su empleo al restablecerse.

La tuberculosis es una enfermedad que presenta un fuerte prejuicio o estigma social, con diferentes matices culturales según la sociedad de que se trate. La conducta reportada más frecuente en los distintos países es tratar de ocultar la enfermedad, lo que también incide en el diagnóstico

¹ Licenciada en Psicología. Investigadora Auxiliar

y tratamiento.²⁻⁹ Estigma significa marca, señal en el cuerpo, desdoro, afrenta, lesión orgánica o funcional que indica enfermedad constitucional o hereditaria.¹⁰ Condicionado socialmente, el prejuicio sentido por los enfermos es una dimensión negativa añadida a los malestares propios de la enfermedad, que inciden en su calidad de vida incluso hasta mucho después que esta desaparece. Una de las características del prejuicio, que en el caso de la tuberculosis tiene una historia de siglos de reforzamiento social, es que su componente cognoscitivo (estereotipo) está 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. Este prejuicio afecta a una de las necesidades fundamentales de los humanos, la aceptación social, necesidad que para intentar satisfacerla motiva diferentes comportamientos (tercer componente del prejuicio) que dependerán de las características de la personalidad de cada individuo¹¹ y del contexto en que se desenvuelve.¹²

Se ha demostrado que el género influye en la búsqueda de atención médica y en las manifestaciones psicológicas y clínicas de las enfermedades infecciosas.¹³⁻¹⁵ Sin embargo sobre la tuberculosis en Cuba no existen evidencias publicadas acerca de diferencias dependientes del género, es decir de los comportamientos, expectativas y papeles socialmente construidos para mujeres y hombres.

Por la importancia que tienen estos aspectos en el control de la enfermedad y en la calidad de vida de los enfermos los autores de este trabajo se propusieron investigar las percepciones, actitudes y prejuicios asociados a la tuberculosis y determinar si existen diferencias debidas al género.

MÉTODOS

En el período 2000-2004 se realizaron 5 entrevistas grupales a médicos y enfermeras vinculados al manejo de la tuberculosis, sobre sus experiencias de las manifestaciones del estigma o prejuicios hacia la tuberculosis en su práctica profesional, con el objetivo de complementar los resultados de un estudio previo en el que se encuestaron en sus hogares, mediante entrevistas

individuales y privadas basadas en un cuestionario elaborado por la autora, a 95 hombres y 52 mujeres que representaron 56 % de los enfermos diagnosticados en 1994 en los 15 municipios de Ciudad de La Habana. La edad media de estos encuestados fue de 57 años, 55 % estaba casado o unido, y 57 % tenía condiciones de vida medias y 58 % tenía nivel medio o superior pero todos tenían algún nivel escolar.

Las entrevistas fueron llevadas a cabo por psicólogos del Instituto de Medicina Tropical "Pedro Kourí" (IPK) en los domicilios de los pacientes con su consentimiento previo. La información se procesó mediante el programa EPIINFO versión 5.00 y se utilizó el test Z para diferencias de proporciones.

RESULTADOS

Todos los especialistas entrevistados coincidieron en que persiste el estigma hacia la tuberculosis. Refirieron muchas manifestaciones en el personal de salud como sugerirle al enfermo que ocultara su enfermedad. También señalaron que era frecuente que se pensara que la enfermedad ya no existía en Cuba y muchos mostraban síntomas depresivos. Algunos comportamientos de los pacientes descritos fueron: seguimiento del tratamiento lejos del lugar de residencia, ocultamiento activo de la enfermedad en sus relaciones sociales y temor a las reacciones de vecinos si conocían del diagnóstico.

La mayoría de los enfermos encuestados conocía que es curable y pensaban que las personas que se alimentaban mal tenían más posibilidades de enfermar (tabla 1). Se encontró que 62 % hubiera deseado mantener oculta la enfermedad o que solo la conocieran sus familiares y amigos íntimos. El motivo predominante declarado, en mayor proporción por las mujeres, fue evitar el rechazo social. De los que no la ocultarían, 14 % especificó que el motivo de no mantenerla encubierta era impedir que otras personas se contagiaran. En algunos casos los familiares le habían escondido al paciente el verdadero diagnóstico de la enfermedad por temor al efecto que conocerlo pudiera hacerle. Algunos encuestados al responder que no les importaba que los demás lo supieran añadieron era difícil ocultarla

debido a los certificados médicos que entregaban en su trabajo para concederles la licencia con sueldo, dietas especiales de alimentos, por ingresos en el hospital, etc. Sin embargo, no se encontró ningún caso en el cual el prejuicio afectara la búsqueda de atención médica ni seguimiento de tratamiento (tabla 2).

TABLA 1. Personas más susceptibles de enfermar

	Hombres No. (%)	Mujeres No. (%)	Total
Mal alimentados	47 (54)	25 (54)	72 (49)
Vida desordenada	14 (16)	5 (11)	19 (13)
Contactos con enfermos	6 (7)	5 (11)	11 (7)
Bajo nivel de vida	4 (5)	4 (9)	8 (7)
Otras causas	14 (16)	6 (13)	20 (14)
No sabe	17 (18)	11 (21)	28 (19)

TABLA 2. Reacciones ante la enfermedad

	Hombres No. (%)	Mujeres No. (%)	Total No. (%)
Comunicarían su enfermedad			
A nadie	32 (34)	21 (40)	53 (36)
A familiares e íntimos	24 (25)	14 (27)	38 (26)
A cualquiera	39 (41)	17 (33)	56 (38)
Razones para ocultarla			
Evitar el rechazo*	41 (43)	31 (59)	72 (49)
Es privado	11 (12)	2 (4)	13 (9)
No ocultó para no contagiar	9 (9)	5 (10)	14 (9)
No la ocultaría	26 (27)	12 (23)	38 (26)
Sin respuesta/ /Desconocía su enfermedad	8 (8)	2 (4)	10 (7)

*Diferencia significativa entre hombres y mujeres < 0,05.

Algunas apreciaciones negativas asociadas a la enfermedad fueron: sentir vergüenza por padecer de TB (38 %), que se les trata con temor (73 %), que para hacer una vida normal hay que ocultar la enfermedad (26 %), 37 % aconsejaría ocultar la enfermedad y si bien 72 % considera que las personas que tuvieron TB pueden compartir las cosas con su familia igual que antes de enfermarse, 26 % está en desacuerdo (tabla 3).

Las apreciaciones sobre el consultorio médico del barrio son bastante positivas, excepto por la percepción de la privacidad (tabla 4).

El comportamiento familiar predominante ante la enfermedad fue de apoyo afectivo y material en forma de suministro de alimentos. Apoyo similar también fue frecuente entre vecinos y amigos cuando estos conocían de la enfermedad. Pero también se observó negación consciente de la enfermedad, rechazo manifiesto de vecinos, autoaislamiento y segregación por parte de los familiares dentro del hogar, incluidos utensilios como cubiertos, aun después de estar muy avanzado el tratamiento y tener esputos negativos.

DISCUSIÓN

La mayoría de los entrevistados cubanos hubiera deseado mantener oculta la enfermedad, lo que contrasta con la costumbre de intercambiar los problemas de salud con los otros; en tanto 34 % de los vecinos o familiares de coreanos enfermos respondieron que si recibieran un diagnóstico de tuberculosis lo ocultarían,¹⁶ también lo ocultarían en República Dominicana, México, Corea, Vietnam, África del Sur, La Gambia, y muchos otros países.²⁻⁹ En Colombia 56 %¹⁶ evitaría convivir con una persona a la que se le hubiera diagnosticado tuberculosis, en Cuba a pesar de ser enfermos los encuestados, una tercera parte también desearía evitarlo aunque la persona ya estuviese curada.

La TB tenía una baja tasa de morbilidad y muchos enfermos creían que ya había sido erradicada del país, pero subsiste el prejuicio el cual se refleja en que más de la mitad deseó mantenerla oculta para evitar el rechazo social, sentimiento que contribuye a disminuir la calidad de la vida de estos pacientes, aunque, desde el punto de vista material se les garantiza 100 % del salario mientras estén bajo tratamiento.

Se apreció cómo este estigma afecta subjetivamente y en sus relaciones sociales a los enfermos de tuberculosis, observándose que el temor a que se conozca la enfermedad supera ampliamente al de tenerla; prejuicios de los cuales no están exentos los propios enfermos a pesar de conocer que es una enfermedad curable y solo 20 % creer que tenían más posibilidad de padecerla

TABLA 3. Percepción de la tuberculosis por los enfermos

	de acuerdo (%)	en desacuerdo (%)	no sé (%)	sentido
Si tuviera TB me sentiría avergonzado por tener esa enfermedad	38	62	0	-
Los tuberculosos se vuelven personas desconfiadas debido a su enfermedad	43	47	10	-
Cuando alguien ha tenido TB se le trata con cierto temor	73	24	3	-
Actualmente a casi nadie le preocupa enfermarse de TB	40	53	7	+
Los enfermos de TB deberían estar en un sanatorio de donde no salgan	13	81	6	-
Si yo cogiera TB tendría que ocultar mi enfermedad para poder hacer una vida normal	26	71	3	-
Los enfermos de TB a veces tratan de pegarle la enfermedad a otra persona	16	81	3	-
Si yo fuera médico o enfermera le aconsejaría a los enfermos de tuberculosis que no dijeran la enfermedad que tienen	37	60	3	-
Estoy dispuesto a trabajar con alguien que ha tenido TB	79	18	3	+
Las personas que tuvieron TB pueden compartir las cosas con su familia igual que antes de enfermarse	72	26	2	+

TABLA 4. Percepción del consultorio del médico de familia

	de acuerdo (%)	en desacuerdo (%)	no sé (%)	sentido
En el consultorio del médico de familia hay todos los recursos para tratar a un enfermo de TB	65	28	7	+
Los médicos de familia son tan buenos atendiendo la TB como los del hospital	69	24	7	+
Cuando en el consultorio del médico de familia saben que uno tiene TB todo el mundo se entera	44	46	10	-
Los enfermos de TB pueden asistir al mismo consultorio que el resto de la población	91	7	2	+

personas de “vida desordenada” o de bajo nivel socioeconómico, cuestiones que han sido reportadas en la literatura asociadas al estigma.^{4,7-9}

La baja incidencia de la tuberculosis en Cuba determina que es un tema de salud el cual se trata poco, tanto en los intercambios personales como por los medios masivos. Esto puede contribuir por una parte a que se piense que no existe y por otra mantener el prejuicio, máxime cuando ocasionalmente se refuerza por las obras literarias, etc., no favoreciéndose informaciones que se contrapongan al prejuicio. Es en estas 2 direcciones en las cuales se podría diseñar una estrategia de comunicación social que contribuya a disminuir el prejuicio, tratando de modificar la representación social de la enfermedad.

AGRADECIMIENTOS

A los doctores Libertad Carreras, Luisa Armas, José A. Valdivia, Edilberto González Ochoa, a la

licenciada Lilian Mederos y, muy especialmente al licenciado Omar Fuentes por la ayuda prestada.

SUMMARY

It was proposed to investigate the perceptions, attitudes, prejudices and behaviors associated with tuberculosis, as well as the differences due to gender because it presents a strong social stigma with cultural shades according to society. The most reported behavior is trying to hide it. Group interviews were made and a survey was done to 147 patients in Havana. The persistence of the stigma was proved and the associated conducts were follow-up of the treatment far away from the residence place and active hiding (occultation). The main reason declared mostly among women was to avoid social rejection. No affectations were found neither in the search of medical attention nor in the follow-up of treatment. Appreciations associated with the disease were feeling shame for suffering from tuberculosis, be treated with fear, that to lead a normal life they have to hide the disease, and that more than the third part of them would advise to do so. It was recommended to design a strategy of social communication.

Key words: Tuberculosis, stigma, attitudes, prejudices, conduct, communicable diseases, perception, social rejection, survey, interview, gender.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rubel A, Garro L. Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis. *Public Health Reports* 1992;107(6):626-34.
2. Barreiro del Rosario RE, Pimentel RD. Estudio sobre el conocimiento y las actitudes de la población del cruce de Arroyo Hondo (Matanzas, Baní) con respecto a la tuberculosis. *Rev Med Dom* 2000;61(1):14-8.
3. Álvarez Gordillo GC, Álvarez Gordillo JE, Molina Rosales D. La búsqueda de atención para la tuberculosis en Chiapas, México. *Rev Panam Salud Pública* 2001;9(5):285-91.
4. Westaway MS, Wolmarans L. Cognitive and affective reactions of black urban South Africans toward tuberculosis. *Tubercle Lung Dis* 1994;75:447-53.
5. Westaway MS. Knowledge, beliefs and feelings about tuberculosis. *Health Educ Res* 1989;4(2):205-11.
6. Dick J, Van Der Walt, Hoogendoorn L, Tobias B. Development of a health education booklet to enhance adherence to tuberculosis treatment. *Tubercle Lung Dis* 1996;77:173-7.
7. Dick J, Schoeman JH. Tuberculosis in the community: The perceptions of members of a tuberculosis health team towards a voluntary health worker programme. *Tubercle Lung Dis* 1996;77:830-83.
8. Johansson E, Diwan VK, Huong ND, Ahlberg BM. Staff and patient attitudes to tuberculosis and compliance with treatment: and exploratory study in a district in Vietnam. *Tubercle Lung Dis* 1996;77:178-83.
9. Diccionario Enciclopédico Ilustrado de la Lengua Española. Barcelona:Ed. Ramón Sopena; 1954.
10. González Rey F. La categoría actitud en la Psicología. *Rev Cubana de Psicología* 1987;4(1):14:47-59.
11. Petrovski A. *Psicología General*. Moscú:Editorial Progreso;1975.
12. Bonilla Castro E. Género, familia y sociedad: aproximación sociológica. *Fermentum* 1993;6-7:26-41.
13. Hudelson P. Gender differentials in tuberculosis : the role of socio-economic and cultural factors. *Tubercle Lung Dis* 1996;77:391-400.
14. Bonilla Castro E. *Salud y desarrollo*. Bogotá:Ed. Plaza Janés; 1991:167-83.
15. Kim S, Jin BW, Shima T, Mori T. Estudio sobre el conocimiento y las actitudes de la población con respecto a la tuberculosis. *Bol Unión Intern Tuberculosis* 1985;60(3-4):131-2.
16. Zuluaga L, Betancour C, Abauza M y Londoño J. Encuesta de conocimientos sobre la tuberculosis. Comuna nororiental de Medellín. Colombia. *Bol Oficina Sanit Panam* 1991;111(5):414-22.

Recibido: 18 de junio de 2004. Aprobado: 16 de agosto de 2004.
 Lic. *Ana Margarita de la Cruz*. Instituto de Medicina Tropical
 "Pedro Kouri", Autopista Novia del Mediodía Km 6 ½ e/ Carretera
 Central y Autopista Este-Oeste. Teléf: 202-0650. Fax: 204 6051.
 Correo electrónico: margarita@ipk.sld.cu