

# Acompañamiento de la familia y la enfermera, a la persona con tuberculosis para superar el estigma social

Accompaniment of the family and the nurse, to the person with tuberculosis to overcome the social stigma

Luz Maribel Burgos Ugaz<sup>1, a</sup>, Teresa Catalina Surca Rojas<sup>2,3, b</sup>

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender como el acompañamiento que brinda la familia y la enfermera a la persona con tuberculosis ayuda a superar el estigma social. **Material y Métodos:** Dada la naturaleza del objeto de investigación se hace necesario una metodología cualitativa, utilizando el método de análisis de contenido. Estudia la realidad en su contexto natural a las personas involucradas, intenta obtener eventos de la vida cotidiana que les afectan a sus dimensiones biopsicosocial – espiritual. El escenario del estudio fue un hospital MINSA de Callao-Perú, en periodo de noviembre a diciembre del 2020. La población consta de 21 participantes, con una muestra de 8 pacientes de los cuales 2 fueron mujeres y 6 varones con edades que oscilan de 18 a 50 años, pertenecientes a la Estrategia Sanitaria de Control y Prevención de TBC. **Resultados:** Se generaron tres categorías: “Familia acompaña al paciente en la experiencia de estigma social”. “Enfermera germen de confianza y esperanza para el paciente con estigma social, portador de tuberculosis.”. “El paciente, en compañía de la enfermera toma conciencia sobre el cuidado de la vida y su salud.”. **Conclusiones:** Los pacientes que padecen tuberculosis presentaron estigma social, pero con el acompañamiento de la familia y la enfermera lograron culminar su tratamiento con éxito y superar el estigma social, aunque experimentaron vergüenza, y humillación durante el contagio de la enfermedad, sus familiares fueron sus confidentes para que otros no tomen conocimiento de su estado y se sientan más rechazados. Se mostraron muy agradecidos por la nueva experiencia del acompañamiento, el cuidado, el buen trato y la comunicación afectiva que recibieron del personal profesional de enfermería, en todas las dimensiones biopsicosociales y espirituales que les ayudó a superar la discriminación: Aislamiento social, desánimo y la incertidumbre.

**PALABRAS CLAVE:** Acompañamiento, pacientes, tuberculosis, estigma social.

## SUMMARY

**Objective:** To understand how the accompaniment provided by the family and the nurse to the person with tuberculosis helps to overcome social stigma. **Material and Methods:** Given the nature of the research object, a qualitative methodology is necessary, using the content analysis method. He studies reality in its natural context to the people involved, tries to obtain everyday life events that affect their biopsychosocial – spiritual dimensions. The scenario of the study was a MINSA hospital in Callao, Peru, from November to December 2020. The population consists of 21 participants, with a sample of 8 patients of which 2 were women and 6 men with ages ranging from 18 to 50 years, belonging to the Health Strategy for Control and Prevention of TB. **Results:** Three categories were

<sup>1</sup> Hospital San José, Ministerio de Salud. Callao, Perú.

<sup>2</sup> Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú.

<sup>3</sup> Grupo de Investigación Salud inclusiva en grupos vulnerables, Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú.

<sup>a</sup> Licenciada en Enfermería. <https://orcid.org/0000-0003-3093-7614>

<sup>b</sup> Docente en Enfermería. <https://orcid.org/0000-0002-8984-2241>

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

generated: "Family accompanies the patient in the experience of social stigma". "Nurse germ of confidence and hope for the patient with social stigma, carrier of tuberculosis". "The patient, in the company of the nurse, becomes aware of the care of life and his health". **Conclusions:** Patients suffering from tuberculosis presented social stigma, but with the accompaniment of the family and the nurse they managed to complete their treatment successfully and overcome the social stigma, although they experienced shame, and humiliation during the contagion of the disease, their relatives were their confidants so that others do not take knowledge of their state and feel more rejected. They were very grateful for the new experience of accompaniment, care, good treatment and affective communication that I received from the professional nursing staff, in all the biopsychosocial and spiritual dimensions that helped them overcome discrimination: Social isolation, discouragement and uncertainty.

**KEYWORDS:** Accompaniment, patients, tuberculosis, social stigma.

### INTRODUCCIÓN

La tuberculosis (TBC) es una enfermedad de salud pública y según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la segunda causa de mortalidad a nivel mundial (1). Se conoce que los pacientes con TBC afrontan una realidad social muy compleja que está relacionada con las condiciones de vida, por lo que compromete profundas experiencias emocionales, espirituales, personales y familiares, que van desde el aislamiento hasta la estigmatización, cultivando las conexiones interpersonales físicas y emocionales.

El profesional de Enfermería para poder acompañar al paciente con estigma social tiene que silenciar ideas, recuerdos, emociones, prejuicios, convicciones y consejos (2). La función del acompañante es estar presente, recorrer juntos el camino y ayudarlo a ser libre para que tome sus propias decisiones con comportamientos saludables. Tener claro que acompañar no es ser el protagonista e ir delante de la persona acompañada, no es generar dependencia, tampoco es decidir por la persona a quien acompañamos, se debe de respetar las decisiones que tome aunque equivocadas y no influenciar con modelos en base a criterios personales.

Asimismo, los pacientes con TBC necesitan un verdadero acompañamiento que sea cercano y de confianza porque presentan temor por posibilidades de contagiar a sus seres queridos más cercanos, además sienten impotencia debido a que no pueden laborar por impedimento de la enfermedad y porque se sienten aislados y estigmatizados tanto por la sociedad como en algunos casos por sus propios familiares.

En este contexto, se conoce que para garantizar la recuperación de los pacientes con TBC se requiere de adherencia al tratamiento, y para lograrlo el acompañamiento emocional y espiritual por parte de

la familia y la enfermera pueden representar un apoyo fundamental para disminuir el estigma Social.

Además, la propuesta de la OMS se torna relevante, al direccionar la erradicación del estigma y la discriminación que se genera en torno a los pacientes con TBC, impulsando procesos que permitan ampliar el acceso a la prevención y tratamiento, promover los derechos centrados en las personas, asegurar una financiación suficiente y sostenible para terminar con la enfermedad y construir responsabilidades desde los agentes del sistema y el paciente (3).

El Estigma social según Erving Goffman está influenciado por la cultura del lugar donde se encuentran los Pacientes con TBC, que son afectados por sucesos discriminatorios que deterioran las relaciones sociales en diferentes ámbitos de su vida, tienen notables efectos que se muestran inquietos y turbados con implicancias negativas en su vida, como el abandono al tratamiento, al trabajo, a los estudios y con origen al sufrimiento de doble calvario para luchar contra la enfermedad de TBC y el Estigma Social.

El estigma social es un proceso que estropea la identidad de los pacientes con TBC que les hace sentir excluidos por su familia, amigos y su entorno, repulsados por seres más allegados, separados de su ambiente de trabajo y estudio, afectados por los derechos que tiene como personas, además en casos más extremos llegan a soportar insultos, ataques, agresión física y estrés Psicológico por ser portadores de contagio y peligro para la sociedad (4).

Por lo expuesto, se formula el siguiente objetivo: Comprender como el acompañamiento que brinda la familia y la enfermera ayudan a la persona con tuberculosis a superar el estigma social.

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

### MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio es de abordaje cualitativo por la naturaleza del objeto, trayectoria fenomenológica ya que busca encontrar el mundo subjetivo del paciente afectado por la TBC Sensible Pulmonar y extrapulmonar y MDR, son los pacientes que presentan características específicas de tos, esputo sanguinolento, dolor torácico, debilidad, pérdida de peso, desnutrición, sudoración nocturna, fiebre y cansancio y baja autoestima que se curan con el esquema uno del tratamiento: Isoniacida, rifampicina, Pirazinamida y Etambutol y pacientes MDR que son los resistentes a algunos de estos medicamentos de primera línea que ha permitido describir e interpretar de manera más profunda, la praxis unida a las experiencias, cargadas de significados, al respecto Minayo puntualiza a la investigación cualitativa como “Capaz de incorporar la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherente a los actos, relaciones y las estructuras sociales ocurriendo transformaciones y construcciones humanas significativas”<sup>(5)</sup>. El escenario de estudio, fue la estrategia sanitaria de control y prevención de TBC del Hospital Nacional, DIRESA- Callao, de una población de 8 participantes, de los cuales fueron 6 varones y 2 mujeres, seleccionadas hasta la saturación de información

Se recolectaron datos mediante la entrevista utilizando una guía semi estructurada que contiene tres partes: a) introducción, b) información general para caracterizar a los sujetos y c) información específica sobre el objeto de estudio, con dos preguntas norteadoras, aplicada y reajustada previa prueba piloto para conocer las fortalezas y debilidades del instrumento, fue aplicada la encuesta a cinco pacientes en respuesta de las dos preguntas norteadoras, las características de los entrevistados fueron: Pacientes del Hospital San José detectados con tuberculosis, solo los que fueron derivados a sus Centros de salud o Postas ya sea con Diagnóstico TBC sensible o MDR, pacientes hombres y mujeres mayores de 18 años .

Las entrevistas fueron individuales con duración promedio de 30 minutos registradas en grabadora digital en un clima afectivo entrevistado-entrevistadora. Con el anonimato y confidencialidad se usó seudónimos con nombres de flores comunes así se protegió la verdadera identidad personal de los participantes.

El proceso de la información se realizó a partir de la transcripción de los testimonios constituyendo fuentes primarias de datos siguiendo la técnica EMIC-ETIC,

para realizar el análisis temático de los discursos, a partir de indicativos que permitieron comparar, analizar y sintetizar en categorías y subcategorías.

La presentación de la información está formada por dos categorías con sus respectivas subcategorías. En el procesamiento de la información se utilizó un software para el análisis de la base de datos de los discursos, se consideró íntegramente el contenido de todas las respuestas a las dos preguntas norteadoras:

- Se identificó y subrayó, en cada una de las respuestas, con un color determinado, las expresiones claves;
- Se identificó y registró las ideas centrales en otra columna;
- Se identificó y se agruparon las ideas centrales del mismo sentido o de sentido equivalente;
- Las ideas centrales se agruparon en categorías.

Se hizo posible la lectura de la información teniendo en cuenta los objetivos de la investigación. Para tal efecto, se siguieron los pasos rigurosos en concordancia con la fenomenología (6).

Según Minayo la categoría se refiere al “concepto que abarque elementos o aspectos con características comunes o que se relacionen entre sí”. En esta investigación se asignó por el agrupamiento de los contenidos comunes que surgieron de las entrevistas (7).

El proyecto fue aprobado por el Comité de ética de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, por el comité Institucional de ética en Investigación del Hospital San José del Callao y el permiso para la respectiva recolección de información. Los resultados expuestos tienen parte de la investigación matriz “Significado del estigma social en pacientes que sufren tuberculosis y reciben tratamiento en el Hospital Nacional del Callao”, liderados por la misma autora.

### RESULTADOS

Las edades de los pacientes de este estudio oscilaron entre los 18 a 50 años, algunos Vivían solos, otros con sus familias, la mayoría han estudiado secundaria, otros el nivel superior, proceden de la Provincia constitucional del Callao, Lima y otros de Provincias.

Las categorías que emergieron en el estudio fueron:

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

### **Categoría I: Familia acompaña al paciente en la experiencia del estigma social**

La TBC, enfermedad social de larga duración, genera estigma y aislamiento, vulnera la autoestima de la persona, truncando expectativas en el trabajo, estudios, ocasionando nuevas necesidades de cuidado en su entorno familiar basados en la comprensión, esperanza, confianza para satisfacer necesidades básicas: biopsicosocial, espiritual.

Los pacientes manifestaron experimentar la compañía de su familia y sentir vergüenza por contraer la enfermedad, solicitando secreto a sus familiares, para que otros no tomen conocimiento de su estado.

Se argumenta en los siguientes discursos:

*El apoyo y respaldo de mi familia para acompañarme a recibir mi tratamiento, mi esposa me acompaña todos los días, me da vergüenza que la gente me vea, estoy en buen camino y me falta poco para terminar mi tratamiento, yo quiero aliviarme y sanarme pensar así, motiva mi salud, mis padres y mi familia (Paciente tulipán).*

*“Cuando mi familia tomó conocimiento que estaba enfermo con tuberculosis me trataron, de la mejor manera, me ayudaron, pidieron a Dios por mi recuperación de la salud, no me aislaron, o me pusieron a un lado y no decían por ejemplo que mi sobrino no juegue conmigo porque me va a contagiar, al contrario, me apoyaron, estuvieron conmigo, (...) (Paciente Lirio).*

*Cumplir con mi tratamiento hasta el final hasta curarme, abrazar a mi familia, así deseo Yo. Alguna vez, he deseado trabajar para tener algún ingreso, ayudar a mi familia, me alivia saber que mi familia ora por mi salud...además que extraño trabajar. Mira al suelo (Paciente girasol).*

*Me caen pesadas las pastillas. Mi hermana dice toma despacio... descansa y enseguida continúas ... así te vas a sanar... no se lo deseo a nadie, esto es lo que cansa...que nadie se entere que tomo estas pastillas, coge con sus manos la cabeza (paciente clavel)*

### **Categoría II: Enfermera germen de confianza y esperanza para el paciente con estigma social, portador de tuberculosis**

Los pacientes viven el doble calvario, sufren el malestar físico y lidian con el estigma social que lesiona sus derechos como persona. El sentimiento de

exclusión, discriminación y ser rechazados se repite de forma continua en diferentes situaciones de la vida de las personas afectadas por la TBC y que puede llegar a desencadenar tristeza y frustración que altera las relaciones interpersonales.

Cabe precisar, que los pacientes afectados de TBC se muestran agradecidos por el cuidado que reciben del personal profesional de enfermería, el buen trato significa estar atendidos bien, recibir consejos y poder dialogar, por lo cual se sienten tranquilos y cada vez se adaptan mejor a una nueva situación para poder vencer lo más difícil como el aislamiento social, el desánimo, la depresión, la vergüenza, el estrés y el miedo a morir. Se evidencian en los siguientes testimonios:

*Me siento discriminado, me dicen porque estas acá debes irte, eres mala persona porque vas a vivir contagiando a los demás. Me siento decaído, triste y solo parece que todo el mundo se me viene encima. La gente me mira mal con otra cara, piensan que soy diferente, te tienen asco y te miran mal como alimaña. suspira, coge la cara con su mano derecha. (Paciente Jazmín)*

*Varias veces veo que cuando una persona pasa con su mascarilla, la gente evita estar a su lado, se alejan para no tener contacto directo. La gente es cruel por su rechazo, uno no sabe la reacción de las personas, ahora veo mucho la discriminación social que está presente en el día a día, así lo siento (Paciente Hortensia).*

*Las enfermeras me atienden bien, me aconsejan, dialogan conmigo, es decir todos en el programa me tratan bien, les doy gracias porque me ayudan a crecer como persona a poder abrirme más y a sentirme acogido y querido, les agradezco por todo, me siento tranquilo y mejor. Levanta la mirada y sonríe (paciente laurel)*

*Me sentí desdichado cargando una desgracia en mi vida, ando deprimido, me siento muy triste, por momentos lloro, pienso me ven como alimaña, nadie se acerca a mí, no quiero que nadie tenga esta enfermedad, se han muerto personas con la tuberculosis, pero aquí siento la ayuda de Dios con el trato agradable y la cercanía de las enfermeras me ayudan para sanar”. Se agacha, suspira y llora (Paciente geranio)*

*Tengo esperanza, pido su apoyo a las enfermeras, Dios me está dando una oportunidad más, me da alegría salir de esta enfermedad, tengo miedo a contagiar a mi hija, no recuperarme, vengo puntual a mi tratamiento, soy responsable y todo depende de mí, gracias al personal de salud que me ayuda. (Paciente Hortensia)*

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

### ***Categoría III: El paciente, en compañía de la enfermera toma conciencia sobre el cuidado de la vida y su salud***

El paciente con estigma social tiende a mantener oculta la enfermedad para sentirse bien con los demás por miedo al rechazo, a la murmuración y a la discriminación incluso a su propia familia, tienden alejarse de las personas porque reciben un trato inhumano, pero por otro lado se siente ayudado y acompañado por el personal profesional de Enfermería porque es capaz de tomar conciencia de la gran importancia que tiene la vida al cuidar la salud, se alimenta bien, no ingiere algo que vaya contra su mejoría, a tener paciencia en el proceso de la enfermedad, a tomar en cuenta las medidas preventivas para no contagiarse y no ser contagiado y el aprendizaje de la educación para la salud. Los entrevistados argumentan en los siguientes discursos:

*Yo creo que en este tiempo en el programa aprendí a ser más paciente conmigo misma y con los demás, a tener más cautela, cuidado con los que viven en mi entorno, cuando voy a un restaurante a comer, evito hablar muy cerca con las personas, ahora soy la que aconsejo y comparto mis conocimientos con los demás. levanta la mirada cohibida (Paciente azucena)*

*Este programa me ayuda a cuidar mi salud, es la más importante en la vida que el dinero. Hay que comer bien, no tomar lo que hace daño los fines de semana, o cuando se va a una fiesta. mira y sonríe (Paciente lirio).*

*yo con la enfermedad trato de ser discreto con las personas porque en el País hay muchas personas que discriminan a las personas con TBC, son muy crueles en su trato. lloró y secó las lágrimas con las manos (Paciente girasol).*

*Tengo mucho temor y miedo que me contagie de nuevo o lo contagien a mis bebés, yo no debo decir a otras personas que tengo tuberculosis porque me discriminan a mí y a mi familia, la gente murmura de uno bastante, pero con la explicación de la enfermera, me hace comprender que esto que estoy viviendo pasará. (Paciente amapola)*

## DISCUSIÓN

En este estudio se demostró, que el paciente con tuberculosis por estigma social acompañado por la enfermera y la familia es capaz de enfrentar y superar los trastornos biopsicosociales y espirituales, estos cambios se manifiestan en su forma de vivir. Lo más

significativo del acompañamiento fue recobrar su autoestima, integrarse a su familia, a la sociedad e insertarse a sus labores y rescatar su dignidad con la virtud de la perseverancia logró el éxito y la alegría de superar el estigma social y culminar el tratamiento en la mayoría de los casos.

Después de analizar e interpretar los resultados, se establecieron las comparaciones con otras investigaciones: Estos resultados coinciden con los hallados en la investigación de Vásquez (8); que señala al acompañamiento como un deber ético y considera una adecuada conectividad como un derecho fundamental que debe estar garantizado, para cubrir a las necesidades del paciente de TBC con estigma social. Acompañar es mucho más que un concepto que significa estar a su lado. Se trata más bien de conversar, comprender y atender con empatía al paciente con lo mejor que tenemos, hacerle sentir seguro y motivado.

En esta orientación, Veliz y Bianchetti refieren que es importante que el profesional de enfermería entienda que la persona acompañada es la protagonista y que el acompañante debe adaptarse a sus necesidades y demandas, prioridades y valores, lo cual requiere la capacidad de ofrecerle una escucha atenta con afecto y responder a la solicitud del paciente (9). Dentro del proceso del acompañamiento se encuentra a la persona marginada por la enfermedad, debilitado en sus creencias y valores, en las funciones familiares y en los cambios de roles; el acompañamiento establecido por la enfermera le ayuda para lograr un nivel mayor de bienestar y autonomía.

Díaz describe al acompañamiento como abordar el pleno cuidado de la vida y como el relevante compromiso en las diferentes etapas, tanto en inicio como en el fin de la enfermedad (10).

### ***Familia acompaña al paciente en la experiencia del estigma social***

En este estudio se comprobó, que el paciente protegido y acompañado por su familia le da más importancia a su tratamiento y asistencia a las citas, como medio de sentirse seguro y confiando en sus posibilidades de restaurar su salud. Así mismo se verificó que la familia es el espacio por excelencia donde se brinda el tiempo necesario y la oportunidad de compartir ideas, pensamientos, liberar emociones y sentirse acompañado, acogido y protegido como resaltan Viera y Sequeira <sup>(11)</sup>, que la familia ayuda

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

a mirar lo “esencial y lo relevante” basada en la confianza, apoyo, orientación y consejo amistoso, señal de la esperanza para poder terminar con el tratamiento y superar el estigma social.

El estudio realizado por Cedeño et al., aprueban lo expuesto anteriormente, porque afirman que el apoyo afectivo y espiritual de la familia es esencial para acompañar al paciente en el curso de la enfermedad, evitando pensamientos de negatividad y baja autoestima en favor de la adherencia al tratamiento ya que la tuberculosis genera debilitamiento, poca energía e incapacidad para las actividades físicas (12). Los pacientes acompañados por su familia satisfacen sus necesidades afectivas que les permiten estar protegidos, reflexionar y valorar el sentido de la vida, tener mayores conocimientos para fomentar su bienestar y serenidad. Conjuntamente al sufrimiento que les ocasiona la incertidumbre, se sienten seguros en todo el proceso de la enfermedad y según el estudio realizado por Espinoza (13), se afirma que los “pacientes se sienten fuertes porque son respaldados por sus familiares, además son valorados y respetados, creando en ellos un antídoto contra el estigma social y la TBC.”

La familia es el motor primordial de apoyo al paciente que se encuentra solo ante la fragilidad, en este estudio se encontró que la familia al acompañar a los pacientes juntos elaboran y desarrollan posibles y grandes oportunidades a través de ideas, memorias, pensamientos, anécdotas y valores, confiado y motivado por sus cuidados biopsicosociales y espirituales, de manera que con la perseverancia culminará con su tratamiento para recuperarse pronto y reinsertarse a su familia y a su vida cotidiana sin dificultad.

Así, la familia acompaña al paciente en la dimensión espiritual, para que tome en cuenta sus propias necesidades, deseos profundos, anhelos y proyectos a veces deformados por la percepción de su entorno y el estigma social. Benito et al., manifiestan: que la espiritualidad es un aspecto esencial del ser humano que lleva a la experiencia de lo sagrado, cuando cultivamos la vida interior, crecemos desde dentro hacia afuera, dando lo mejor de nuestros frutos” (14).

La dimensión espiritualidad mitiga y orienta un afrontamiento adecuado ante los eventos o sucesos traumáticos de los pacientes, por eso ha surgido conciencia sobre el abordaje multidisciplinar, que

complementa la atención y optimiza la calidad de vida en el paciente a través de destrezas y habilidades desarrolladas para sobreponerse al estigma social en la tuberculosis (15). Melo et al., enfatizan con el estudio que los pacientes que cultivan la espiritualidad son los que enfrentan al estigma social con resiliencia y adaptación de manera positiva a las situaciones adversas lo hacen con seguridad, confianza en sí mismos y con la esperanza que todo pasará para seguir proyectando con buen ánimo su futuro (16).

Los pacientes con estigma social, por la espiritualidad recobran el sentido de su vida, valorando lo que tiene a favor suyo, hijos, familia y amigos, como un tiempo privilegiado para crecer, valorarse, aceptarse, apreciar la vida en absoluto con gratitud y alegría por las diferentes oportunidades. Estos datos coinciden con Pérez et al., el acompañamiento familiar ayuda a conseguir el equilibrio a través de sus creencias, facilita el crecimiento para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y decisión (17).

El acompañamiento de la familia no solo debe consistir en el apoyo afectivo- emocional y espiritual sino también en proponer autonomía al desarrollo de hábitos y rutinas en las actividades diarias y en la práctica de valores para adquirir fortaleza y afrontamiento ante el estigma social.

### ***Enfermera germen de confianza y esperanza para el paciente con estigma social, portador de TBC***

Según los discursos de los entrevistados evocan experiencias positivas en el buen trato que brinda el personal de Enfermería hacia los pacientes, donde resaltan sentimientos de agradecimiento, confianza, bienestar y paz. Lo cual indica que los pacientes han incurrido en su propio cuidado de salud.

Cueva, <sup>(18)</sup> en su estudio expresa que el buen trato del personal de salud ha reforzado la adherencia al tratamiento, y no ha existido otra causa para que los pacientes dejen el tratamiento, estudio que coincide con los hallazgos de ésta investigación, de esta manera se confirma que el buen trato al paciente es fuente de soporte para reforzar la adherencia al tratamiento y fundamento para superar la enfermedad de la tuberculosis por estigma social, porque sabemos que los pacientes son vulnerables, capaces de abandonarse a sí mismos y agravar no solo la dimensión física sino las otras dimensiones.

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

Por otro lado, el estudio realizado por Rodríguez manifiesta que las enfermeras tienen miedo a contagiarse, mantienen distancia con sus pacientes y generan estigma y prejuicios (19), no coincide con los hallazgos de esta investigación demostrado en los testimonios de los pacientes, porque las enfermeras con el acompañamiento les ayudaron a terminar su tratamiento, a continuar con sus controles y a reincorporarse a sus labores, puesto que las enfermeras con empatía consiguen que los pacientes, se comuniquen y se relacionen de manera afectiva y efectiva. La enfermera introduce al paciente a cumplir con su tratamiento que alcanzó a integrarlo a su familia y se sintieron seguros con las personas que los acogieron, poco les interesó que les estigmatice la sociedad.

Los resultados de mi estudio son contrarios al de Ferreira y Engstrom, que afirman que los pacientes se sintieron estigmatizados, rechazados durante su tratamiento, responsabilizando a los profesionales de la salud por abandono de su tratamiento (20); además no aceptaron la enfermedad, ni la interacción con los profesionales de salud. Estas nocivas actitudes del personal de enfermería no permitieron el cuidado integral del paciente, ni la disposición para el acompañamiento. Por el contrario, en este estudio se consiguió verificar que el acompañamiento, la buena acogida, el estímulo y la comunicación afectiva en el cuidado integral al paciente son los elementos fundamentales en nuestro quehacer enfermero que implica acortar distancias, pensar en el bienestar del paciente y de su familia. Por tanto, el cuidado integral es de suma importancia para los pacientes afectados por la tuberculosis con estigma social, la buena atención, el diálogo frecuente, el sentirse valorados les hizo acreedores de la calidad del cuidado que prestó el personal de Enfermería.

Según Boff, “El ser humano no puede vivir sin el cuidado necesario porque sin este, se va debilitando y muere” (21). Por eso para el paciente con tuberculosis y para el personal de Enfermería es esencial saber construir juntos lazos efectivos de afecto, que hagan de ellos y de sus situaciones, personas seguras portadoras de valores. El dedicarles tiempo en el acompañamiento a su salud integral es muy necesario porque los buenos cuidados curan y sanan toda enfermedad.

En este estudio se confirmó que la persona enferma se encuentra abatida por la fragilidad de su salud y es necesario solidarizarnos en todos los cuidados con un acompañamiento efectivo de tiempo y buena

atención hasta el final y así lograr ayudarle a superar la enfermedad eso es verdaderamente vocación de enfermera que es agente de servicio y de generosidad para con el prójimo concordando así con Freitas et al., que afirman que el profesional de enfermería es el responsable de la calidad del cuidado que presta al paciente, a la institución, a la ética, a las leyes y a las normas de la profesión y también la aportación de su desempeño en la evaluación del cuidado y satisfacción de los pacientes (22).

El paciente es la persona acompañada y el ser cuidado y atendido en todo su proceso de la enfermedad, equivale a lograr buenos resultados en el progreso de su salud con un acompañamiento personalizado eficaz, que coincide con la calidad de atención y cuidados que brinda el personal de enfermería y la satisfacción que sienten los pacientes al recibir un acompañamiento efectivo de la enfermera lo podemos evidenciar en sus discursos.

En el hallazgo se encontró que el acompañamiento integral al paciente en su proceso de enfermedad, le permitió afrontar con mejor lucidez las situaciones adversas del estigma social, superando paulatinamente la enfermedad con un trato digno, con respeto, con empatía y amor se comprobó, que todos los pacientes que cumplieron con el tratamiento indicado recuperaron su salud; esto es fundamental para comprender sus necesidades personales y para la resolución de conflictos es indispensable el acompañamiento en los servicios de salud.

### ***El paciente, en compañía de la enfermera toma conciencia sobre el cuidado de la vida y su salud***

El paciente reflexiona sobre sus conocimientos adquiridos, pero toma en consideración los recibidos por la enfermera y adquiere los diversos aprendizajes en favor del cuidado de su salud, como alimentación balanceada y saludable, adquirir paciencia durante el proceso de la enfermedad y toma de medidas para evitar el contagio. La enfermera tiene como función cuidar y enseñar a los pacientes que se cuiden. Estos datos coinciden con García y Gallegos (23), ya que afrontar con autonomía sus propios problemas y los de su entorno, le ayuda a conocer los hábitos y comportamientos seguros y sanos para aceptar la enfermedad en un proceso de normalidad, y lograr la apropiación de su salud, con mayor capacidad analítica y así poder afrontar la estigmatización social con un cambio de mentalidad en su manera de actuar.

## INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

Por otro lado, la educación para la salud le ayuda al paciente a eliminar ideas erróneas que lo evidencia en sus discursos, a comprender mejor el proceso de su enfermedad y el valor que tiene la adherencia al tratamiento. Estos datos tienen mucha similitud con el estudio de Basilio y López que afirman que se logra evitar el contagio a su familia y otras personas, y obstruye otras nuevas bacterias; en ningún estudio se ha señalado que la educación para la salud no es efectiva en el tratamiento de la tuberculosis (24).

Ante lo mencionado, emerge la necesidad de que enfermería sea protagonista en la educación para la salud, que genere cambios trascendentales en la profesión y por ende en la sociedad. De los hallazgos de esta investigación cualitativa, nos ayuda a que los sentimientos sean desvelados por los pacientes para que el personal de Enfermería pueda estar preparada con las herramientas necesarias para la promoción y defensa de la salud individual y colectiva.

El acompañamiento al paciente le hizo tomar conciencia del valor que tiene la vida y el cuidado que debe tener con su salud. La educación para la salud le ha ayudado a tomar medidas preventivas contra la tuberculosis y el estigma social.

### CONCLUSIONES

Los pacientes con TBC adquieren una marca específica producida por el estigma social que afecta su dimensión emocional, social y espiritual. Esta marca de la exclusión social, además de la enfermedad física que padece le hace perder reconocimiento, respeto en todos los espacios donde se desarrollan, como en el ámbito laboral y centros de estudios.

La valorización del acompañamiento en el cuidado humanizado de Enfermería ayuda al paciente a salir de sí mismo para un cambio de visión y pensamiento que con fortaleza enfrenta y supera el estigma social.

Es relevante, acompañar y saber escuchar al paciente, hacer silencio, dejar que se exprese y aprenda a escucharse, para tomar conciencia de los procesos difíciles que le toca enfrentar, es decir hacer caso a sus mismos sentimientos de vergüenza, miedo, tristeza, aislamiento de su entorno y del posible abandono de la terapéutica.

La Familia es la base fundamental para el paciente, fuente de amor, cuidado, autoayuda y afirmación para la pronta recuperación de la enfermedad.

El paciente que tiene el acompañamiento biopsicosocial-espiritual del profesional de enfermería y su familia garantiza un ambiente social favorable que afronta la situación adversa, con respeto, sin miedo, y confianza en todo el proceso de su enfermedad.

Todo ser humano tiene una fuerza interna que le habita por eso es capaz de entenderse y encarar su auto estigmatización y estigma social con posibilidades de ser auténtico, acompañado por su familia y la enfermera.

### Correspondencia:

Luz Maribel Burgos Ugaz

Correo electrónico: maburgosugaz04@hotmail.com

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Plan Mundial para detener la Tuberculosis 2006-2015. Actuar para salvar vidas, Alianza Alto a la TB. Ginebra: OMS; 2015. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: [http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/GPII\\_SPversion%20finale.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/GPII_SPversion%20finale.pdf)
2. Planella J. Acompañamiento social.; Barcelona, España: Universitat Oberta de Catalunya; 2017.
3. El Herald. Es hora de terminar con el estigma de la tuberculosis. El Herald; 2019. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: <https://www.elheraldo.co/atlantico/es-hora-de-terminar-con-el-estigma-de-la-tuberculosis-611078>
4. Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada.. Buenos Aires: Amorrortu; 2001.p. 157-161.
5. Minayo C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. B Saude soc. 1992;1 (2). DOI: 10.1590/S0104-12901992000200009
6. Heidegger M. Introducción a la fenomenología de la religión. Mexico: Fondo de Cultura Económica; 2006. p. 233- 256.
7. Minayo C. Pesquisa social: Teoría, método e criatividade. Rio de Janeiro, Brasil: Editorial Petrópolis; 1996. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>
8. Vásquez M. Acompañamiento socioemocional en pandemia: tutorías PACE a estudiantes de cuarto año medio. Revista Saberes Educativos. 2021; 6: 95-115. doi:10.5354/2452-5014.2021.60711
9. Veliz L, Bianchetti A. Acompañamiento y cuidado holístico de enfermería en personas con enfermedades crónicas no adherentes al tratamiento. Enfermería Actual de Costa Rica. 2017; (32): 186-196. DOI: 10.15517/revenf.v0i32.26989
10. Díaz V. Relación lógica entre cuidado y



INVESTIGACIÓN ORIGINAL / ORIGINAL RESEARCH

- acompañamiento en las etapas de la vida. *Ene.* 2016; 10(2). (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2016000200011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200011&lng=es)
11. Vieira M, Sequeira C. Comunicação terapêutica em enfermagem: Como a caracterizam os enfermeiros. *Rev Port Enferm Saúde Ment.* 2014;11(11):31-8.
  12. Cedeño M, Figueroa F, Zambrano J, Romero C, Arias C, Santos E. Apoyo familiar en la adherencia al tratamiento de pacientes con tuberculosis. *Dominio las Ciencias.* 2018;5(1):54-68.
  13. Espinoza L. Clima social familiar y autoestima de los pacientes con tuberculosis pulmonar que asisten al Centro de Salud Caqueta Rimac, 2017. Lima: Universidad Norbert Wiener; 2018.
  14. Benito E, Barbero J, Dones M. *Espiritualidad en Clínica.* Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014.
  15. Durana A. El concepto de exclusión. *Revista Trabajo Social Hoy.* 2009.
  16. Melo Z, Quijano J, Rincón N. La funcionalidad de la espiritualidad como apoyo en el acompañamiento multidisciplinar en pacientes oncológicos. Bogota: Programa de Psicología UCC; 2019. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: [https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/13659/2/2019\\_espiritualidad\\_psicooncologia\\_sentido.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/13659/2/2019_espiritualidad_psicooncologia_sentido.pdf)
  17. Pérez S, Okino N, Díaz A, Lordelo P, Ruiz M. *Espiritualidad y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama: una revisión integrativa Spirituality.* *Enfermería Univ.* 2019;16(2):185-95.
  18. Cueva C. Factores asociados a la adherencia al tratamiento de tuberculosis sensible en pacientes del Programa de Control de Tuberculosis dl Hospital de Huaycán, Lima, 2018. Tesis para optar el título de Médico Cirujano: Lima: . Universidad Peruana Unión; 2018. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: [https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/1623/Claudia\\_Tesis\\_Licenciatura\\_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/1623/Claudia_Tesis_Licenciatura_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
  19. Rodrigues I, Salvador da Motta M, Ferreira M. Social representations of nurses about tuberculosis patients. *Acta Paul Enferm.* 2013;26(2):172-8. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/209333278.pdf>
  20. Ferreira J, Engstrom E. Estigma, medo e perigo: Representações sociais de usuários e/ou traficantes de drogas acometidos por tuberculose e profissionais de saúde na atenção básica. *Saude e Soc.* 2017; 26(4):1015-25.
  21. Boff L. *El cuidado necesario y esencial.* Editorial Trotta; 2002.
  22. Freitas J, Bauer A, Minamisava R, Queiroz A, Gomes M. Calidad de los cuidados de enfermería y satisfacción del paciente atendido en un hospital de enseñanza. *Rev Latino-Am Enferm.* 2014; 22(3):454-60.
  23. García P, Gallegos R. El papel del personal de enfermería en la educación para la salud. *Horiz Enferm.* 2019;30(3):271-85.
  24. Basilio Z, López de Castillo A. Efectividad de la educación que brinda el personal para el éxito del tratamiento en pacientes con tuberculosis. Lima: Universidad Norbert Wiener; 2020. (Citado 19 de octubre de 2020) Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/xmlui/handle/123456789/4605>

Recibido: 24/07/2020

Aceptado: 25/10/2020