

Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

Volumen **17**
Volume

Número **2**
Number




Abril-Junio **2004**
April-June

Artículo:




Diferencias de género en las redes de apoyo social entre los pacientes con tuberculosis pulmonar: Estudio cualitativo en dos poblados del estado de Veracruz, México

Derechos reservados, Copyright © 2004:
Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

**Otras secciones de
este sitio:**

-  **Índice de este número**
-  **Más revistas**
-  **Búsqueda**

***Others sections in
this web site:***

-  ***Contents of this number***
-  ***More journals***
-  ***Search***



Medigraphic.com

Diferencias de género en las redes de apoyo social entre los pacientes con tuberculosis pulmonar: Estudio cualitativo en dos poblados del estado de Veracruz, México*

CLAUDIA ROMERO HERNÁNDEZ[†][†] Mtra. en Antropología

Trabajo recibido: 26-I-2004; Aceptado: 05-VII-2004

* Esta es una sección que corresponde a la tesis Vivir y padecer la enfermedad: Diferencias de género en los procesos de salud, enfermedad y atención de la tuberculosis pulmonar, con la que se obtuvo el grado de Maestría en Antropología Social en el año de 2003, otorgado por el Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM.

RESUMEN

80

Antecedentes: La incidencia de morbilidad en el mundo por tuberculosis demuestra una variación de esta enfermedad, según el sexo de los individuos, reportándose 1.7 hombres con tuberculosis por cada mujer, pero poco se sabe si estas diferencias corresponden a una desigualdad genérica, entendiendo este

Palabras clave: Género, antropología, redes de apoyo social, tuberculosis pulmonar, Veracruz.

Key words: Gender, anthropology, social network, lung tuberculosis, Veracruz.

Objetivo: Indagar cómo operan las redes de apoyo social que tuvieron un grupo de enfermos (as) en dos comunidades del estado de Veracruz para enfrentar la tuberculosis pulmonar.

Material y métodos: Se utilizaron herramientas cualitativas como la entrevista profunda y el cuestionario semiabierto, cuya finalidad fue la reconstrucción del tipo de red social de los enfermos (as) durante su padecimiento.

Resultados: Hay una clara desigualdad genérica en el tipo de red social que tienen los pacientes, la enfermedad constituye una desventaja social para las mujeres, situación que contrasta con los varones, quienes gracias a la amplia red de apoyos, ven su calidad de vida incrementada.

ABSTRACT

Introduction: Morbidity incidence of tuberculosis in the world population shows differences regarding gender, it is 1.7 times more frequent in men than in women. However, it remains to be determined if these differences correspond to a gender inequality, meaning a sociocultural construction of the analysis.

Objective: To investigate how the social support networks operated in a group of lung tuberculosis patients from two communities of the state of Veracruz.

Material and methods: We used qualitative tools, such as a detailed interview and a semi-open questionnaire aimed to reconstruct the type of social network that supported the patient during his/her ailment.

Results: A clear gender disparity was found in the type of social network that supported the patients. The disease represented a social disadvantage for female patients, while in male patients, their life quality increased due to the ample social support networks.

INTRODUCCIÓN

Los estudios de corte sociocultural sobre tuberculosis (TB) como los elaborados por la antropología

médica, la sociomedicina o la psicología son abundantes; sin embargo, la principal preocupación de los investigadores ha sido conocer y

describir las creencias que tienen los enfermos en torno a las causas de dicha enfermedad y los factores socioculturales que impiden la adherencia al tratamiento; no obstante, son pocas las investigaciones sociales, como veremos más adelante, que abordan los procesos de salud, enfermedad y atención de la TB con el enfoque de género. Por tal motivo, el presente trabajo intenta responder, con la categoría de género como herramienta de análisis, cómo operan las redes de apoyo social en un grupo de enfermos con TB en dos lugares del estado de Veracruz. Pero, ¿por qué la relevancia de abordar dicha problemática con la perspectiva de género?

La categoría de género en los estudios sobre TB

En un nivel estadístico, las tasas de incidencia de morbilidad en el mundo por TB demuestran que existen variaciones de esta enfermedad según el sexo de los individuos, reportándose en promedio 1.7 hombres por cada mujer¹. A pesar de que se enferman más los hombres que las mujeres por este padecimiento, en el año de 1993 el Banco Mundial notificó² que hubo 766,000 mujeres muertas por TB durante 1990. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señaló que, en 1999 tres cuartos de millón de mujeres en el mundo murieron y cerca de tres millones contrajeron la enfermedad³. Los números presentados son comparables con las muertes maternas⁴, cuyas cifras oscilan alrededor del medio millón de defunciones; ello indica que esta enfermedad es un serio problema de salud en la población femenina. Organismos internacionales como la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) han apuntado que: "El enfoque de género en la TB ha sido asunto debatido durante años, debido a que más hombres que mujeres son notificados con TB, pero pocos estudios se han efectuado para establecer si esto es debido a las desigualdades de género"¹. Además, el Taller Internacional sobre Género y TB efectuado en Suecia y co-patrocinado por la OMS, llegó a la siguiente conclusión: "Existen diferencias de género en el acceso y utilización de los servicios de salud (...) La investigación es necesaria para identificar las barreras específicas de género que dificultan el acceso a

los servicios de salud, tanto para la detección, como para el tratamiento de los enfermos"⁶. Por otro lado, Hundelson señala la evidente escasez de investigaciones en torno a la TB desde el punto de vista de la categoría de género. A raíz de los hallazgos expuestos, realizamos una revisión sobre el tema, encontrando lo siguiente: en un estudio elaborado por Dinesh MN y colaboradores⁶ hallaron que las mujeres con TB fueron rechazadas por sus maridos, no recibieron apoyo social, moral, ni económico por parte de sus familiares, decidiendo abandonar el tratamiento médico. Algunas de ellas, para evitar la presión familiar, los sentimientos de culpa, y para que sus maridos no las abandonaran, decidieron mantener el diagnóstico en secreto. La situación de los hombres con TB fue diferente, recibieron apoyo de sus esposas y familiares para que terminaran el tratamiento, a pesar de que la mayoría fueron despedidos de sus empleos. En otra investigación⁷, las diferencias de género se vieron presentes en cómo hombres y mujeres conceptúan la TB. En esta investigación, se encontró que los hombres creen que esta enfermedad se puede contraer por exceso de sexo, debido a que el cuerpo se pone "muy caliente" y luego se enfría una vez terminadas las relaciones sexuales; las mujeres, en cambio, no asocian las relaciones sexuales como un factor de riesgo, pero sí la vinculan con el *debilitamiento pulmonar*, enfermedad común en los niños menores de cinco años. Dos estudios realizados en Pakistán mostraron que las mujeres tienen mayores dificultades para adherirse al tratamiento médico, en comparación con los hombres. En el primer estudio⁸, la posibilidad de que las mujeres cumplan de forma exitosa el tratamiento, se ve obstaculizada porque su libertad para viajar en esta zona está restringida; por tanto, no pueden acudir de forma regular a las clínicas para conseguir los medicamentos. El segundo estudio⁹ reporta que durante el embarazo y el posparto las mujeres con TB abandonan el tratamiento, por temor a que sus hijos nacieran con algún daño o malformación física. En otro estudio realizado en Vietnam¹⁰, se concluye que la TB está asociada con la identidad de género. Los hombres piensan que están más propensos a enfermarse de *tuberculosis física*, porque realizan actividades

que necesitan más fuerza física, y las mujeres a enfermarse de *tuberculosis mental*, ya que tienden a *preocuparse* más por los hijos, por el marido o por los problemas que acontecen dentro del hogar.

Dinesh y colaboradores⁶ analizaron en Bombay, India, los efectos de dicha enfermedad en la vida personal de los enfermos, así como los diferentes conocimientos que tenían los pacientes con respecto a la TB. Los autores concluyen que son pocas las investigaciones desde la perspectiva de género, no solamente de la TB, sino en general de las llamadas enfermedades tropicales como la lepra, la leishmaniasis y la malaria. Rodríguez Reinmann¹¹, elaboró un modelo para entender y pronosticar conductas de salud preventivas contra la TB en un grupo de mexicano-norteamericanos. En esta investigación; la autora dice que el género es una variable importante en cualquier investigación sobre salud¹¹; sin embargo, en su obra únicamente menciona que el rol de las mujeres es fundamental para cualquier acción en salud. Arthur R¹², elaboró un análisis comparativo entre la TB y el "susto" entre habitantes hispano-norteamericanos, utilizando el género como una variable sociodemográfica, es decir, el sexo para registrar el lugar de origen de los enfermos. En México, destacan los trabajos de Menegoni¹³, quien en la región de Los Altos del estado de Chiapas, analizó los factores culturales que influyen en la detección de la TB, la elección de los recursos médicos, las estrategias de curación, así como las decisiones que toman los enfermos para adherirse al tratamiento médico; sin embargo, la autora no analiza las redes de apoyo durante la enfermedad, ni tampoco utiliza la categoría de género como una fuente de análisis. También se halla la investigación realizada en Veracruz por Bustamante y colaboradores¹⁴, quienes elaboran un reporte para conocer las características sociodemográficas de los enfermos que fallecieron por TB durante el año de 1993. Encontraron que la mayoría de los decesos pertenecían a sectores pobres, eran desempleados y campesinos, con altos índices de analfabetismo, además de otros factores como el alcoholismo y enfermedades asociadas como la desnutrición y la diabetes. Esta investigación, como los autores lo mencionan, fue explorato-

ria, apoyada con herramientas cuantitativas y no analizan los datos encontrados. Se halla también una etnografía realizada en dos comunidades indígenas migrantes del estado de Oaxaca¹⁵, donde se encontró que la TB era desconocida entre los habitantes de ambas poblaciones, además los enfermos dijeron que su padecimiento fue resultado de la brujería, producida por la envidia; no obstante, no se analiza esta información con la perspectiva de género. En un estudio que se realizó en tres centros de salud del estado de Oaxaca¹⁶, a partir de siete historias de casos de enfermos adolescentes y ancianos con TB, se registró que existe un trato diferenciado dependiendo de la edad y el género. A los hombres, sus familiares sobre todo esposa e hijos, les brindaron apoyo para que cumplieran con el tratamiento, mientras que las mujeres enfermas fueron abandonadas por sus maridos y familiares, sobre todo las ancianas.

Con base en la revisión bibliográfica presentada, los estudios socioculturales sobre redes de apoyo durante los procesos de salud, enfermedad y atención de la TB son insuficientes y no vinculan dicha problemática con el enfoque de género.

Objetivo. Analizar y describir las diferencias por género en las redes de apoyo social que tuvieron dos grupos de pacientes para enfrentar su enfermedad. El eje analítico de este artículo se basa en dos conceptos teóricos. El *género* que lo definiremos como una construcción simbólica y una relación social de los individuos a partir de su sexo biológico¹⁷, y a las *redes de apoyo* como las formas de organización social perfectamente adaptadas que los individuos adaptan a sus necesidades de supervivencia, sobre todo en condiciones de pobreza o marginalidad¹⁸.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó la investigación en dos escenarios del estado de Veracruz: la ciudad de Orizaba y la comunidad indígena cafetalera, Tuxpanguillo. La elección de ambos lugares se debió a que, en términos epidemiológicos, eran los lugares que presentaban más casos acumulados por TB registrados en la jurisdicción sanitaria número 7. Se eligió una zona urbana y otra rural para conocer

cómo los enfermos, de contextos diferentes, experimentaban las redes de apoyo. Cabe aclarar que este estudio no tuvo fines comparativos.

En total se entrevistaron a 16 enfermos, 10 de ellos habitantes de Orizaba (8 hombres y 2 mujeres), y los otros 6, residentes de Tuxpan-guillo (5 mujeres y 1 hombre). El número de enfermos pudo haberse incrementado, pero a muchos los perdimos por dos razones: domicilio desconocido y la negativa de participar en el estudio. A los pacientes se les seleccionó de acuerdo con los siguientes criterios: mayores de 15 años, con TB activa de primera vez, registrados en los centros de salud y que estuvieran en tratamiento médico.

En la investigación se utilizó el método inductivo-deductivo¹⁹, porque aborda, desde un nivel cualitativo, la descripción, la comprensión y la exploración de ciertos elementos subjetivos de los pacientes, en este caso, las redes de apoyo social con que contaron para enfrentar su padecimiento²⁰. Respalamos el método inductivo-deductivo con las siguientes herramientas cualitativas, propias de la antropología social:

a) *Cuestionario con fines exploratorios*. El uso de esta técnica se emplea para el estudio de las representaciones sociales²¹. Aunque, si bien dicha técnica presenta inconvenientes como limitar la expresión de los individuos a las estrictas preguntas planteadas por el investigador; el cuestionario, por otra parte, facilita el manejo de los resultados y ofrece un panorama general sobre el tema a estudiar.

b) *Entrevista a profundidad*. Son utilizadas cuando los antropólogos quieren ahondar en algún tema, o bien, reconstruir un proceso social como, por ejemplo, la búsqueda de atención médica. En esta investigación diseñamos una entrevista estructurada con el fin de indagar cuáles son, cómo son y cómo operan las redes de apoyo social de los enfermos. Las entrevistas fueron aplicadas en dos escenarios: en los domicilios de los pacientes y posterior a la consulta médica. La entrevista fue hecha por la investigadora, quien planteaba preguntas abiertas para que el paciente y sus familiares se expresaran en sus respuestas. Las entrevistas no eran inducidas y tenían un tiempo aproximado de 40 minutos. Los principales tópicos abordados fueron: familiar o persona que estaba al pendiente de su enfermedad, tipo

y clase de apoyo brindado (económico, moral, emocional, ninguno, institucional), tamaño y composición de la red. El análisis de las entrevistas se hizo con un paquete estadístico *Ethnograph*, el cual es utilizado por los antropólogos para la sistematización de los datos cualitativos obtenidos durante el trabajo de campo. El empleo de las técnicas arriba mencionadas son utilizadas en investigaciones de salud^{22,23} con enorme éxito (VIH-SIDA, salud materno infantil, salud reproductiva, prácticas sexuales).

Cabe aclarar que la metodología empleada en esta investigación es de carácter cualitativo, por ende, los resultados que a continuación presentaremos no pretenden proponer inferencias generales, ni conclusivas, sino únicamente mostrar de forma detallada cómo un grupo de pacientes, con características socioculturales diferentes, viven y experimentan las redes de apoyo para recuperar la salud.

RESULTADOS

Principales características sociodemográficas de los enfermos

De acuerdo con el perfil sociodemográfico de los 8 hombres y de las 2 mujeres enfermas de TB, localizados en el centro de salud de Orizaba, sus edades oscilan entre los 18 a 68 años. El estado civil y la ocupación de los enfermos es diversa (Tabla I). Todos comenzaron a trabajar desde pequeños para aportar ingresos económicos a la familia y así poder sobrevivir, ocasionando que la mayoría abandonara la escuela, hecho que se ve reflejado en el tipo de educación formal recibida (Tabla I). En cuanto a su origen étnico, del total de los varones enfermos, 7 son mestizos y 1 es indígena nahua, pero éste se considera "ciudadino" porque tiene más de 15 años viviendo en Orizaba, habla la lengua náhuatl, pero únicamente en su seno familiar. En el caso de las mujeres, todas se consideran mestizas.

Las características materiales y espaciales de las viviendas de los pacientes se muestran en la Tabla II. A pesar de que el material de construcción es el cemento, las viviendas presentan un problema común, la excesiva humedad concentrada, tanto en paredes como en techos, produciendo

Tabla I. Principales características sociodemográficas de los pacientes con tuberculosis pulmonar en los centros de salud de Orizaba, Veracruz.

Sexo	Edad	Estado civil	Ocupación	Escolaridad	Origen étnico	Lugar de procedencia
M	38	Casado	Mecánico	Primaria incompleta	Mestizo	Orizaba
M	56	Casado	Taxista	Secundaria	Mestizo	Orizaba
M	59	Casado	Chofer	Primaria incompleta	Mestizo	Orizaba
M	50	Casado	Plomero	Primaria incompleta	Mestizo	Orizaba
M	59	Separado	Reparador de artículos para el hogar	Primaria incompleta	Mestizo	Orizaba
M	46	Casado	Desempleado	Sin escolaridad	Indígena nahua	Atlahuilco
M	56	Separado	Fontanero	Sin escolaridad	Mestizo	Orizaba
M	18	Soltero	Ninguna	Secundaria	Mestizo	Tuxtepec, Oaxaca
F	20	Soltera	Estudiante	Secundaria incompleta	Mestiza	Orizaba
F	69	Separada	Ama de casa	Sin escolaridad	Mestiza	Orizaba

Tabla II. Características de las viviendas y acceso a servicios públicos de los enfermos de Orizaba, Veracruz.

Edad y sexo	Paredes	Techos	Pisos	Agua en el domicilio	Drenaje	Luz	Material para cocinar	Número de cuartos	No. de personas por vivienda
M, 38	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	2	4
M, 56	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	4	4
M, 59	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	4	2
M, 50	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	4	4
M, 59	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	1	1
M, 46	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	4	7
M, 56	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	S	Gas	1	11
M, 18	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	Granja del AA	
F, 20	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	2	4
F, 69	Cemento	Cemento	Cemento	Sí	Sí	Sí	Gas	3	4

un severo desgaste. Esta situación de excesiva humedad les obliga a mantener ventiladas las habitaciones, dejando las puertas y ventanas abiertas durante la mañana. Sin embargo, las intensas y constantes lluvias que se precipitan durante la tarde ocasionan que los enfermos y familiares no ventilen las casas adecuadamente.

En el caso de los enfermos que asisten al centro de salud de Tuxpanguillo, todos hablan, tanto el "castellano como el mexicano", debido a que realizan gran parte de sus actividades comerciales en Orizaba. Todos los enfermos (mujeres y hombres) son indígenas nahuas jornale-

ros, cuyas edades oscilan entre los 19 y 52 años (Tabla III). Con respecto a las condiciones de vivienda, espacio, distribución y acceso a servicios públicos, éstas se mencionan en la Tabla IV.

Como se observa en las Tablas I-IV, existen ciertas características sociodemográficas que comparan los enfermos de ambos lugares. Entre las similitudes se encuentra la edad y el estado civil. En cuanto a la identidad étnica, los pacientes de Orizaba esconden y niegan sus orígenes campesinos o indígenas, por temor a ser menospreciados, mientras que los enfermos de Tuxpanguillo aceptan y reconocen su identidad indígena. En cuanto

Tabla III. Características sociodemográficas de los pacientes con tuberculosis pulmonar, detectados en el centro de salud de Tuxpanguillo, Veracruz.

Sexo	Edad	Estado civil	Ocupación	Escolaridad	Origen étnico	Lugar de procedencia
F	49	Soltera	Comerciante y jornalera	Sin escolaridad	Nahua	Tuxpanguillo
F	52	Casada	Jornalera	Sin escolaridad	Nahua	Tuxpanguillo
F	38	Casada	Jornalera	Sin escolaridad	Nahua	Tuxpanguillo
F	50	Casada	Jornalera	Sin escolaridad	Nahua	Tuxpanguillo
F	19	Soltera	Jornalera	Sin escolaridad	Nahua	Tuxpanguillo
M	46	Separado	Jornalero	Sin escolaridad	Nahua	Tuxpanguillo

Tabla IV. Características de las viviendas y acceso a servicios públicos de los enfermos de Tuxpanguillo, Veracruz.

Edad y sexo	Paredes	Techos	Pisos	Agua en el domicilio	Drenaje	Luz	Material para cocinar	Número de cuartos	Número de personas por vivienda
F, 49	Carrizo	Lámina	Tierra	No	No	Sí	Leña	2	5
F, 52	Carrizo	Lámina	Tierra	Sí	No	Sí	Leña	2	5
F, 19	Carrizo	Lámina	Tierra	No	No	No	Leña	1	4
F, 38	Carrizo	Lámina	Tierra	No	No	Sí	Leña	1	8
F, 50	Carrizo	Lámina	Tierra	No	No	No	Leña	1	6
M, 46	Cemento	Cemento	Tierra	Sí	No	Sí	Leña	2	5

Tabla V. Principales redes de apoyo identificadas entre los enfermos varones de Orizaba y Tuxpanguillo.

Sexo	Edad	Estado civil	Lugar de residencia	Composición de la red de apoyo social
M	38	Casado	Orizaba	Esposa, hijos, suegra, enfermera, hermanas
M	58	Casado	Orizaba	Esposa, hijos, suegra, enfermera, hermanas
M	50	Casado	Orizaba	Esposa, hijos, suegra, enfermera, hermanas
M	59	Separado	Orizaba	Hermana, exesposa, enfermera
M	46	Casado	Orizaba	Esposa, hijos, hermanas, suegra, enfermeras
M	56	Separado	Orizaba	Hermana, exesposa, enfermera
M	18	Soltero	Orizaba	Compañeros del AA y enfermera
M	46	Separado	Tuxpanguillo	Hermano, cuñada

a la actividad laboral, la educación formal, espacio, tamaño y material de las viviendas, y acceso a los servicios públicos, encontramos diferencias notables, siendo los enfermos de Tuxpanguillo los que presentan mayores niveles de marginación social, como lo demuestra su elevado índice de analfabetismo, hacinamiento, carencia de servicios públicos, tipo de actividad laboral, e ingresos monetarios recibidos, ya que todos los enfermos son jornaleros, y ganan 50 centavos por kilo de café recolectado, producto cosechado, principalmente, en las zonas cafetaleras de Zongolica.

Una vez expuestas las principales características sociodemográficas de los pacientes, profundizaremos en cómo son, cómo funcionan y cuáles son las principales redes de apoyo social que tienen los enfermos, según el género al que pertenecen.

Las redes de apoyo durante el episodio mórbido de los varones

Como mencionamos al principio del texto, las redes de apoyo en este trabajo serán aquellas

formas de organización social perfectamente bien adaptadas a las necesidades de supervivencia en condiciones de marginalidad, como lo puede ser la enfermedad en algún miembro de la familia. Como parte elemental de las redes entre los varones citamos el siguiente discurso:

"Mi mujer me ayudó mucho, siempre ha estado junto a mí y gracias a ella sigo vivo".

Estas son las palabras de un hombre enfermo por TB residente de Orizaba, que resume su principal apoyo social frente a la enfermedad. Todos los hombres que participaron en el estudio, al comenzar a sentirse enfermos y hasta que los males físicos los incapacitaron para trabajar, decidieron renunciar a sus trabajos o dejaron de labrar la tierra de cultivo. Es importante mencionar que aquellos que estaban contratados por alguna empresa privada, se retiraron de forma voluntaria, antes de que sus jefes y compañeros de trabajo se enteraran de la enfermedad que padecían. La razón fue por miedo a que los rechazaran y que los despidieran de forma vergonzosa.

El periodo de inactividad laboral o de desempleo duró desde tres meses (el periodo más corto), hasta el año (el periodo más largo). Antes de enfermarse, los varones casados (5 de 9) "daban" el gasto diario a la familia, ya que sus esposas se dedicaban al hogar. Al momento de enfermarse y "caer en cama", como ellos lo describen, sus esposas empezaron a buscar estrategias de sobrevivencia. Todas comenzaron a vender dulces, a planchar y lavar ropa ajena, a preparar alimentos en conservas para venderlos entre familiares y vecinos, a pedir dinero prestado, entre otras estrategias más. También los hijos mayores, sobre todo los varones, suplieron de forma temporal el trabajo y los ingresos aportados por el padre. En el caso de los 3 hombres separados (2 de Orizaba y 1 de Tuxpanguillo) sus antiguas compañeras les daban dinero, ropa, comida e inclusive los acompañaban al centro de salud para vigilar que tomaran los medicamentos.

Además de las esposas y exesposas de los enfermos, un apoyo importante, observado en este trabajo, fue el de las hermanas del enfermo. La vivienda de 8 de los 9 enfermos tienen residencia virilocal, y comparten el terreno con sus hermanos y demás familiares. Esta cercanía te-

rritorial permitió que las hermanas estuvieran al pendiente del hogar, y por ende, de todo lo que acontecía dentro de él, al darse cuenta que sus hermanos estaban enfermos, los motivaron para que acudieran con algún terapeuta.

En el caso de 2 de los enfermos separados, residentes de Orizaba, sus hermanas fueron la principal fuente de apoyo, pues se ocupaban de prepararles la comida, lavarles la ropa de cama, limpiar el cuarto e inclusive llevarlos al médico.

A diferencia de las hermanas, los hermanos varones de los enfermos (8 de 9), mostraron una actitud de rechazo. Este rechazo se observó en el alejamiento y en la prohibición de que alguno de la familia, sobre todo esposas e hijos, se acercaran al hermano enfermo. Sin embargo, esta situación contrastó con el único varón de Tuxpanguillo, ya que su hermano junto con su cuñada le brindaron apoyo económico para la compra de medicamentos y consultas médicas, así como la preparación de la comida y del aseo personal.

Es importante aclarar que, en esta investigación, la presencia de los padres de los enfermos, como elementos de las redes no fue sobresaliente, debido a 2 razones: 1) el fallecimiento de ambos progenitores y 2) la ancianidad. Sin embargo, la presencia de la suegra fue importante en las redes de apoyo de los cinco varones casados. Mientras que la esposa realizaba las actividades económicas, que sustituían temporalmente las del marido enfermo, la suegra se encargaba de cuidar a los niños, de preparar la comida, de atender al paciente, además de aportar dinero para el gasto familiar.

De acuerdo con el discurso de los 9 enfermos, no hubo apoyo por parte de vecinos o de familiares lejanos, pero este apoyo no se recibió porque nunca lo pidieron. La razón fundamental fue el temor a que se enteraran de la enfermedad que padecían, lo que provocaría, según ellos, el rechazo inmediato. Ante las constantes preguntas de los vecinos, ¿qué tiene tu esposo? ¿por qué ya no trabaja tu hermano? ¿por qué adelgazó tanto? ¿por qué está tan amarillo? las esposas, hermanas, suegras, y los mismos pacientes ocultaron el verdadero padecimiento. Las respuestas más comunes ante la insistencia de los vecinos fueron: "está enfermo del hígado", "está así por tanto que toma", "está enfermo de la diabetes".

Las enfermeras del centro de salud de Orizaba fueron un apoyo importante para la adherencia al tratamiento, ya que según palabras de 8 de los enfermos de Orizaba, los buscaban hasta en las cantinas, situación que contrastó con el indígena de Tuxpanguillo, quien comentó que el personal de salud del centro de su localidad ni siquiera le habían explicado en qué consistía su enfermedad, si tenía cura y tampoco sabía cada cuándo tenía que ir por su tratamiento.

En la Tabla V se ejemplifican la estructura de las redes de apoyo de los varones enfermos de TB de ambos lugares. Como se observa en la Tabla V, las redes de apoyo que tuvieron los varones se reducen a su núcleo familiar o unidad doméstica, avalando el hecho de que los miembros más cercanos al enfermo, en términos territoriales y filiales, son los que se encargan de su atención, manteniendo la enfermedad bajo el anonimato.

Las redes de apoyo durante el episodio mórbido de las mujeres

"No que vá, a mi marido no le importa si estoy enferma, a él lo único que le importa es su vicio".

En contraste con los hombres enfermos, las redes de apoyo de las mujeres enfermas de ambos lugares son más reducidas. Los casos de las dos únicas mujeres de Orizaba, una de 20 años y la otra de 68 años, son los siguientes: de la primera, su única fuente de apoyo que tuvo durante la enfermedad fue su abuela, quien vigiló que acudiera con el médico y que siguiera el tratamiento adecuadamente. Sin embargo, la enferma continuó realizando sus actividades cotidianas, como preparar la comida para sus tíos, realizar el quehacer de la casa, lavar la ropa e ir al mercado. No menciona a su madre como un recurso de apoyo, porque no vive con ella y está, según en palabras de la enferma, "más preocupada por su actual pareja".

Por lo que respecta a la segunda mujer y aunque sus hijos, nueras y nietos, viven en su casa, ninguno estuvo al pendiente durante su enfermedad. A pesar de que es una mujer de edad avanzada, ella acude sola al centro de salud para su tratamiento, lava su ropa, prepara su comida, compra lo que vaya a necesitar, es

decir, realiza todas sus actividades cotidianas sin la ayuda de nadie.

En cuanto a las mujeres de Tuxpanguillo su situación es la siguiente: las casadas (3 de 5) no tuvieron ninguna red de apoyo durante su enfermedad. Desde la presencia de los signos o síntomas, hasta el diagnóstico final, nunca dejaron de trabajar ni tampoco abandonaron sus quehaceres domésticos. Continuaron laborando en los cafetales, en la milpa, vendiendo pan o tortillas en los mercados; se levantaban poco antes de las 6 de la mañana para preparar el nixtamal, acudían al río a lavar los enseres domésticos y la ropa; es decir, siguieron su vida habitual, no experimentaron la enfermedad como un impedimento para continuar trabajando.

El marido, para las 3 mujeres de Tuxpanguillo, no fue una fuente de apoyo, sino más bien se observó un alejamiento por parte de ellos. El marido, en estos 3 casos en particular, fue un obstáculo para la recuperación de las esposas, ya que no las dejaban que acudieran a los centros de salud en busca de atención médica, porque su "deber ser" como mujeres es permanecer dentro de casa, y si se salen de estas normas culturales son reprendidas. Esta situación se vincula con una paciente que murió por TB porque el esposo no la dejaba salir de su casa para acudir a la clínica, versión confirmada por varias enfermeras de la zona.

Es importante mencionar que las 3 mujeres casadas no tienen contacto con sus familiares, ya sea hermanos o padres; por ende, la dependencia que tienen hacia el marido es muy fuerte, sobre todo en términos emocionales y económicos. Esto podría explicar en parte, por qué las redes de apoyo de estas mujeres son limitadas. No obstante, uno de los recursos de apoyo que tuvieron fueron las vecinas; pero, a la larga no funcionó. La razón fue el rechazo y las "habladurías" de estas últimas. Las enfermas en un principio les contaron sus malestares, pidiéndoles consejos terapéuticos para las molestias; no obstante, cuando los médicos les diagnosticaron TB, las vecinas se alejaron de ellas por miedo al contagio.

Como se puede observar en la Tabla VI, las redes de apoyo de las mujeres de ambas comunidades son más limitadas en comparación con las de los varones, restringiéndose, sobre todo al

autocuidado. Las enfermeras no fueron señaladas como fuente de apoyo o de preocupación, como sucedió con los varones de Orizaba. La Tabla VI ejemplifica una clara desigualdad de género en las redes de apoyo, siendo las mujeres las que tienen menos ventajas sociales y familiares para enfrentar y resolver su problema de salud. Pero frente a estas desventajas sociales, ellas crean mecanismos para no morir, mecanismos que surgen de este valor cultural de "ser para otros", convirtiéndose dicho valor en una estrategia de sobrevivencia. En cambio, los varones tienen una amplia gama de apoyos económicos, morales y sociales. Esta conducta responde a que el hombre representa al "jefe de familia"; esta idea de hegemonía y de poder no puede ser resquebrajada, ya que una familia sin jefe pierde poder, es más vulnerable a críticas y comentarios. Por tal razón, las esposas, hijos, y hermanas, intentan recuperar la fortaleza perdida del hombre enfermo, y recobrar esa fortaleza es recobrar el poder social, representado en el varón. Además, el miedo a que otros varones puedan introducirse a la casa para apropiarse de las esposas e hijos, impulsa a los familiares, y sobre todo a los enfermos, a recuperar la salud.

Historia de dos casos

Dado que esta investigación es de tipo cualitativo, decidimos presentar un fragmento²⁴ de 2 historias para contrastarlas. Ambos son pacientes de Orizaba, los 2 tienen TB y ambos están separados de sus respectivas parejas.

Enferma de 69 años, ama de casa. En su domicilio vive su hijo, su nuera y 2 nietos menores de 10 años.

"...nadie me ayuda, así como me ve, voy por mi tratamiento al centro de salud. A mi hijo no le

importa si estoy bien, mi nuera ni caso me hace; al contrario, le dice a mis nietos que se alejan de mí, que porque estoy muy enferma, bueno hasta los niños me ven y se echan a correr...A veces creo que mi hijo quiere que me muera para quedarse con la casa, pero no le voy a dar ese gusto; por eso, así como me siento, voy al centro, de paso a pasito, pero no me dejaré...Mi nuera ni porque vive en mi casa me da un vaso de agua, yo sola tengo que hacerme de comer, y me la paso encerrada en mi habitación porque ellos poco a poco se han adueñado de mi casa...El viejo que me dejó, sí lo he visto, anda con una más joven que yo...Le tengo mucho coraje porque yo pienso que por estar enferma me dejó, porque una mujer enferma ya no sirve para nada"

Enfermo de 59 años, dejó el oficio de reparador de artículos para el hogar debido a su enfermedad. Hace cinco años que se separó de su esposa. Actualmente vive con 2 de sus hermanas:

"...nunca busqué atención médica a pesar de que me sentí muy enfermo, decidí alejarme de todos, bueno hasta construí un cuarto de lámina para estar solo...Mis hermanas al verme que to-sía mucho me decían, ándale, ve al médico, esa tos no es normal, pero yo no les hacía caso. Mis hijos venían a visitarme porque estaban preocupados por mí, pero les decía que se fueran que no los quería ver....Un día vino mi exmujer, y me dijo vamos al centro de salud, para que te vean, mira que te ves muy mal, anda vamos. ...Si no hubiera sido por la insistencia de mis hermanas y de mi exmujer, la verdad, quién sabe qué sería de mí. Hasta la fecha mi exmujer me acompaña al centro de salud, y a veces me trae comida y algo de fruta".

Tabla VI. Principales redes de apoyo identificadas entre las enfermas de Orizaba y Tuxpanguillo.

Sexo	Edad	Estado civil	Lugar de residencia	Composición de la red de apoyo social
F	49	Soltera	Tuxpanguillo	Vecinas, ella misma
F	52	Casada	Tuxpanguillo	Vecinas, ella misma
F	38	Casada	Tuxpanguillo	Vecinas, ella misma
F	50	Casada	Tuxpanguillo	Vecinas, ella misma
F	19	Soltera	Tuxpanguillo	Madre
F	20	Soltera	Orizaba	Abuela
F	69	Separada	Orizaba	Ninguna

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A lo largo de la descripción fue evidente que las redes de apoyo en los procesos de salud, enfermedad y atención de la TB fueron diferenciadas. Las mujeres de nuestro estudio tuvieron limitadas redes de apoyo social para enfrentar su problema de salud. En contraste, los varones, sin importar su estado civil, contaron con una red más amplia que involucraba a familiares, sobre todo del sexo femenino, y al personal de los centros de salud, de forma específica las enfermeras. Estos resultados, si bien, no son representativos (por el tamaño de la muestra), pueden ser un ejemplo de que, ante una situación de enfermedad, las redes de apoyo familiares pueden condicionar, sobre todo en los varones, la trayectoria y el desenlace de la enfermedad. En el caso de los hombres, gracias a las personas cercanas a ellos, acudieron al médico, compraron medicamentos, tenían una dieta adecuada a su enfermedad, estuvieron en reposo, etcétera; condiciones de vida que les facilita la recuperación. Sin la presencia de estas redes ¿qué pasará con los enfermos varones que viven solos? ¿cómo será la evolución de su enfermedad?

Para las mujeres de este estudio no fueron tan necesarias las redes, ya que ellas mismas fueron su principal apoyo. Este valor cultural de "ser para los otros", las lleva a buscar la salud, porque si ellas están enfermas hay un desajuste dentro de la estructura familiar, ya que son un elemento clave para la reproducción del hogar (en términos biológicos, materiales y culturales).

Así, se considera que abordar los procesos de salud, enfermedad y atención de la TB con la categoría de género, permite establecer las diferencias y las desigualdades en las redes de apoyo social durante un proceso mórbido, y reconstruir los procesos de atención médica de la TB, debido a que éstos se viven, se experimentan y se moldean de forma diferente, dependiendo de la organización social genérica en una sociedad determinada en un tiempo específico. Aunado a nuestros resultados, algunos autores sostienen que las redes sociales que tienen las personas están diferenciadas por el género²⁵. Graciela Freyermuth sostiene que las redes de apoyo durante un episodio mórbido están condicionadas por las

diferencias, pero sobre todo, por las desigualdades de género dentro de las estructuras sociales²⁵. Es decir, dependiendo de la posición familiar, social, económica, o cultural que tenga el individuo serán los tipos de redes de apoyo que tenga a su alcance. No obstante, la autora aclara que las redes de apoyo no son suficientes para enfrentar y resolver los problemas de salud-enfermedad, sino también depende del tipo de atención médica recibida, el tipo de acceso a los servicios de salud y la forma como las personas explican sus propias enfermedades. Tal es el caso de las muertes maternas en Chenalhó, Chiapas, estudiadas por Freyermuth²⁵.

Agradecimientos

Al doctor Agustín Sanguines, Jefe de la Jurisdicción Sanitaria número 7 de Orizaba y a la doctora Guadalupe Canales por el apoyo institucional otorgado para la realización de esta investigación; pero, sobre todo, a cada uno de los enfermos que compartió con nosotros su experiencia de vivir con una enfermedad que causa tanta hostilidad y rechazo social, como es el caso de la tuberculosis pulmonar.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. *Boletín tuberculosis*. Washington, DC, USA, (september), 1998, No.12, p. 3.
2. World Bank, World Bank. *World Development Report*. 1993.
3. *Tuberculosis strategy and operations. Monitoring and evaluation, TB and Gender*, april, 2002. www.who.int
4. Elú MC. *La luz enterrada. Estudio antropológico sobre la mortalidad materna en Tlaxcala*. México: Fondo de Cultura Económica; 1993.
5. Hundelson P. *Gender differentials in tuberculosis: The role of socioeconomic and cultural factors*. Pearson Professional. *Tuber Lung Dis* 1996;77: 391-400.
6. Dinesh NN, Annie G, Chakko KT. *Tuberculosis in Bombay: New insights from poor urban patients*. *Rev Health Policy Planning* 1997;12:77-85.
7. Nichter M. *Illness semantics and international health: The weak lung/ TB complex in the Philippines*. *Soc Sci Med* 1994;38:649-663.
8. Khan A, Walley J, Newell J, Imdad N. *Tuberculosis in Pakistan: Socio-cultural constraint and opportunities in treatment*. *Soc Sci Med* 2000;50:247-254.
9. Metcalf CA, Bradshaw D, Stindt WW. *Knowledge and beliefs about tuberculosis among non-working women*

- in Ravensmead, Cape Town. South African Med J* 1990; 77:408-411.
10. **Ito K.** *Health culture and the clinical encounter: Vietnamese refugees responses to preventive drug treatment of inactive tuberculosis.* *Med Anthropol Q* 1999;13:338-336.
11. **Rodríguez RD.** *The effects of level of aculturations and gender on the health beliefs of Mexican-American regarding tuberculosis* (dissertation). California: California School, 1996.
12. **Rubel A, Carmella CM.** *The contribution of medical anthropology to a comparative study of culture: "Susto" and tuberculosis.* *American Anthropological Association, Arlington. Med Anthropol Q* 2001;15:440-454.
13. **Menegoni L.** *Conceptions of tuberculosis and therapeutic choices in Highland Chiapas.* *American Anthropological Association. Med Anthropol Q* 1996;10:381-401.
14. **Bustamante MLP, Bellido BF, Riojas RH, Borja AVH, Velasco L, Becerra PF.** *Características sociodemográficas de personas que murieron por tuberculosis pulmonar en Veracruz, México.* *Salud Pública Méx* 1996;38:323-331.
15. **Romero HC.** *Creencias y consecuencias sociales de la tuberculosis pulmonar en dos comunidades indígenas del estado de Oaxaca: Una aproximación cualitativa.* *Rev Inst Nal Enf Resp Méx* 1999;12:235-249.
16. **Romero HC.** *Prevención y control de la tuberculosis pulmonar en adolescentes y ancianos. El caso de los centros de salud de dos comunidades indígenas del estado de Oaxaca.* Ponencia presentada en la XXVI Mesa Redonda de la Sociedad Mexicana de Antropología, Zacatecas. Agosto; 2000.
17. **Moore H.** *Antropología y feminismo.* Madrid, España; 1991.
18. **Lomnitz LA.** *Redes sociales, cultura y poder: Ensayos de antropología latinoamericana.* México: FLACSO-Porrúa, 1994.
19. **Zorrilla AS.** *Introducción a la metodología de la investigación.* México: Océano; 1988.
20. **Castro R.** *En busca del significado: Supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo.* Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca, Morelos. 1994; México: 38.
21. **Abirc JC.** *Metodología de recolección de las representaciones. Prácticas sociales y representación.* México, DF: Ediciones Coyoacán; 1994.
22. **Nigenda G, Ana L,** editores. *Métodos cualitativos para la investigación en salud pública. Perspectivas en salud pública.* Cuernavaca, Morelos. Instituto de Salud Pública, 20;1995.
23. **Mummert G.** *Repensar la salud-enfermedad-atención en México desde las ciencias sociales.* En: *Relaciones.* México: El Colegio de Michoacán. 1998;74:23.
24. **Romero HC.** *Vivir y padecer la enfermedad: Diferencias de género en los procesos de salud, enfermedad y atención de la tuberculosis pulmonar* (tesis). México; Facultad de Filosofía y Letras, Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, 2003.
25. **Freyermuth G.** *Matrimonio, violencia doméstica y redes de apoyo: factores constitutivos de los riesgos durante la maternidad. El caso de Chenalhó, Chiapas.* En: **Esperanza TP** (coordinadora). *Género y salud en el sureste de México.* México: ECOSUR, UNFPA, COESPO; 1999.p.39.

Correspondencia:

Mtra. Claudia Romero Hernández
Teléfono: 57 89 97 58
E-mail: orh7@esmas.com

