

Tuberculosis y género: cuando la diferencia comporta desigualdad

Jaime E. Ollé Goig¹, Jaume Canela-Soler², Israel Molina Pinargote³, Xavier Casas García³

¹Asociación Catalana para el Control de la Tuberculosis en el Tercer Mundo (ACTMON). Barcelona. ²Departament de Fonaments Clínics. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat de Barcelona. ³Serveis Clínics. Barcelona.

“Nos volvimos misóginos, adoptamos el lenguaje masculino del desprecio y la soberbia frente al sexo opuesto. Todos nos volvimos más o menos violadores. Y la mayoría seguimos siéndolo toda la vida.”

Lo pasado no es un sueño.

T. Kallifatides

Resumen

Introducción: La tuberculosis (TB) sigue siendo un problema de salud a escala mundial. Existen regímenes terapéuticos muy efectivos, pero no siempre es fácil su aplicación.

Objetivos: Estudiar las dificultades que encuentran algunas enfermas con TB para concluir el tratamiento con éxito debido a la influencia negativa originada por sus parejas o familiares cercanos masculinos.

Material y métodos: Se revisaron las fichas clínicas de las pacientes tratadas por TB en cuatro centros de varios países (Bolivia, Uganda, Yibuti y España) en los últimos 25 años y se seleccionaron seis enfermas representativas.

Resultados: Las seis enfermas seleccionadas tuvieron serias dificultades en completar su tratamiento debido al impacto de sus parejas y a los condicionamientos sociales que se mantienen en el tiempo.

Conclusiones: El comportamiento de la pareja o de un familiar masculino puede dificultar el tratamiento exitoso de la TB en la mujer. Deben adoptarse las medidas necesarias para su prevención cuando se sospeche la posibilidad de este impacto negativo.

Palabras clave:

Tuberculosis. Tratamiento. Resistencia. Género. Desigualdad.

Tuberculosis and gender: when difference promotes inequality

Summary

Introduction: Tuberculosis (TB) is still a significant health problem worldwide. There are very effective therapeutic regimens but sometimes they are difficult to administer.

Objectives: To study the barriers encountered by female patients in concluding successfully their treatment due to the negative impact of their male partner or a close male family member.

Material and methods: We reviewed the clinical records of the female TB patients treated in four centers of different countries (Bolivia, Uganda, Djibouti and Spain) in the past 25 years and chose six representative patients.

Results: The six patients had significant difficulties in completing their treatment due to the negative influence of their partner or a close male family member and the social conditioning that still persists.

Conclusions: Among female patients, the behavior of their partner or a close male family member may constitute a barrier for achieving a successful TB treatment. Measures must be adopted to minimize this negative impact.

Key words:

Tuberculosis. Treatment. Resistance. Gender violence. Inequality.

Introducción

La tuberculosis (TB) es una enfermedad que ha acompañado a la humanidad desde tiempos inmemoriales y en sus migraciones transcontinentales¹. Su etiología y patogenia fueron motivo de discusión durante décadas. El descubrimiento del bacilo que la causaba, de sus modos de transmisión, y del desarrollo de regímenes terapéuticos efectivos deberían haber contribuido a su control efectivo y permanente. No ha sido así. En el momento actual, un cuarto de la humanidad está infectada y los casos de enfermedad y fallecimientos se cuentan por millones². Dos razones principales son la causa de esta situación crónica y alarmante, y, a día de hoy, de difícil solución inmediata y definitiva:

- Primera: ya es sabido que factores adversos, tales como la pobreza, la exclusión social, la educación nula o deficiente y las malas condiciones laborales son elementos que inciden directamente sobre la salud de las personas, empeorándola y aumentando la mortalidad³⁻⁶. La TB está producida por un bacilo, pero es, al mismo tiempo, un reflejo de nuestras formas de convivir y, por ello, para controlarla, deberíamos transformar nuestras sociedades y alterar las relaciones de las fuerzas que las rigen^{7,8}.
- Segunda: por otro lado, existen tratamientos efectivos para curar la enfermedad y regímenes para eliminar la infección, pero son de difícil administración (largos y con posibles efectos indeseables) y requieren la cooperación del enfermo, y el apoyo continuado del sistema sanitario, de la familia y de su entorno. Un problema que hay que tener en cuenta, es que un tratamiento mal prescrito o mal seguido puede seleccionar formas bacilares resistentes a los medicamentos que serán difíciles de eliminar⁹; ello conlleva una curación más dificultosa y con un peor pronóstico¹⁰. A todo ello hay que sumar la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en los años 80, que ha provocado un aumento de las personas que estando infectadas por TB pasan a enfermar, al disminuir sus defensas naturales¹¹, y, más recientemente, la pandemia del coronavirus, que ha alterado las prioridades de los servicios de salud y originado un incremento de la sobrecarga que padecen, con la consiguiente disminución del apoyo a los programas de control de la TB¹².

El objetivo de este trabajo es exponer varios ejemplos de otro factor importante que tiene un impacto directo sobre el tratamiento y la curación de las mujeres afectadas por TB: el conflicto permanente, más o menos velado, que existe en muchos ámbitos y, especialmente en los países con una alta incidencia de TB, entre los dos sexos que forman el núcleo familiar¹³.

Material y métodos

En este estudio descriptivo examinamos las fichas clínicas de las enfermas con TB que atendimos durante los últimos 25 años en varios centros sanitarios de Bolivia (Hospital San Juan de Dios, Santa Cruz), Uganda (Saint Francis Hospital, Buluba), Yibuti (Hôpital Général Peltier) y España (Serveis Clínics, Barcelona)¹⁴⁻¹⁹, y se seleccionó a seis pacientes con una mala evolución clínica debido a la influencia negativa de su pareja masculina o de un padrastro.

Resultados

Caso 1. En un villorrio cercano a una ciudad de un país andino vive una muchacha con su madre y cinco hermanos. Con ellos, bajo el mismo techo, convive también la pareja de la madre, que no es el padre de la prole. La paciente es la mayor, tiene 17 años y suele hacer las tareas de la casa y se encarga del cuidado de los niños. No obstante, desde que cayó enferma, se fatiga, tiene fiebre, tose y, a menudo, deja de hacerlas. El padrastro se enfada y la castiga a golpes, y entonces ella, dolorida y harta de ser maltratada, abandona el hogar e interrumpe su tratamiento. Cuando se siente algo mejor marcha de la casa de su amiga que la acoge en la ciudad, vuelve al hogar, y retoma algunas de las pastillas recetadas en el dispensario. Ello se repite varias veces en el transcurso de unos años, en una secuencia inexorable: toma de medicamentos, hogar y trabajo, cansancio e incapacidad de ejercicio físico, violencia doméstica, y abandono del techo familiar y del tratamiento. El resultado final es que ambos pulmones están severamente afectados y las baciloscopias siguen siendo positivas y, lo que es más grave, ahora los bacilos son resistentes a la isoniazida y a la rifampicina. No disponemos de medicamentos de segunda línea, la muchacha se agrava y fallece a los cinco años de haberle sido diagnosticada una enfermedad que, con un tratamiento adecuado, continuado y gratuito, sin duda habría curado. El resultado del maltrato repetido en el hogar ha sido un seguimiento esporádico de un sinnúmero de pautas terapéuticas, de padecer una TB multirresistente y de haber constituido una peligrosa fuente de infección durante años.

Caso 2. Se ha ausentado varias semanas del hospital, a pesar de nuestros encarecidos consejos de que no repitiera sus prolongadas ausencias; estaba internada recibiendo tratamiento por una TB pulmonar que no conseguíamos curar. Es madre de tres hijos, el menor de pocos meses. Acaba de volver y está encamada; al pasar la visita me doy cuenta de que le faltan varios dientes. Le señalo la boca.

— ¿Qué ha pasado?

— En casa, me dio una patada —me explica—. Es que mi marido había tomado mucho. . .

Su comportamiento parece no sorprenderle: “había tomado”. Sus ausencias y retrasos, que conllevan una toma irregular de los medicamentos, se justifican por la ingesta desmesurada de alcohol de su compañero. Es algo habitual y no debo sorprenderme. Una situación “normal” y poco llamativa en muchas parejas de nuestro entorno. El varón bebe en exceso y, cuando vuelve ebrio al hogar, su mayor entretenimiento es vapulear a su pareja y dar salida a las frustraciones acumuladas durante el día. El tratamiento se alargó muchos meses y, finalmente, Sonia se curó, pero quedó sin varios dientes.

Caso 3. Acaba de dar a luz a un niño. Padece una TB pulmonar y ósea en un tobillo. A diferencia de la mayoría de los enfermos habla también inglés, por lo que me expone sus problemas con facilidad: su marido, al conocer que estaba enferma, la expulsó de casa. Detectamos más tarde que no sólo padece una TB sino que también está infectada por el VIH. De momento, únicamente podemos tratar la TB; los antiretrovirales escasean y aquí tienen un precio prohibitivo. Al cabo de unos meses, amamantando al niño en la sala, en compañía de los otros pacientes, damos de alta a madre e hijo. Un tiempo después, acude un enfermo con un derrame pleural masivo. Le practico fácilmente una punción y, ya internado, una enfermera lo identifica como el marido de nuestra enferma. No hemos sabido más de él pero conseguimos unos fondos y construimos una vivienda para ella, quien ahora, tomando antiretrovirales desde hace unos años, es la agente local que supervisa el tratamiento y seguimiento de las personas infectadas por el VIH.

Caso 4. Está internada en la sala de enfermedades infecciosas (ocupada casi por completo por enfermos infectados por el VIH, al ser los únicos que no pagan) de un país en el Cuerno de África. El tratamiento de la TB no es fácil porque está embarazada de seis meses. Es de origen francés y de clase alta. Ella lo ignoraba, y cuando le comunico que está infectada por el VIH, exclama iracunda y con rabia:

—Sólo mi marido me ha podido infectar. No me lo dijo nunca y encima me preñó. ¡No se lo perdonaré jamás!

A los pocos días nos manifiesta que ha decidido marchar a Francia con unos parientes. Insisto en que debe continuar el tratamiento y promete escribirme en cuanto llegue, asegurándome que lo seguirá. Nunca nos escribió. ¿Se habrá curado?

Caso 5. Nació en Pakistán. Es madre de un niño de ocho años. Su boda fue concertada por su padre, que la casó con el hijo de un amigo. Su marido regenta una tienda de productos locales en un barrio periférico. Ella permanece en casa la mayor parte del día; es inteligente y educada. Está hospitalizada con una TB

pulmonar. Hemos desarrollado una buena relación porque habla inglés y yo me intereso por su familia de aquí, y por la que ha dejado en su país de origen. Cuando, a los seis meses, el fin de su tratamiento se acerca, un día me toma de la mano y me dice:

—Por favor, dile a mi marido que aún no estoy curada y que tengo prohibido cualquier ejercicio físico.

Nos explica que no soporta a su pareja, que él quiere tener otro hijo, y que a ella le desagrada su mero contacto físico. Él no la deja salir de casa, salvo para realizar las compras, e incluso desconecta la electricidad cuando se ausenta de su hogar.

— ¿Por qué no te divorcias? —le insinúo.

— Esto es imposible en mi país —explica—. El matrimonio fue un arreglo entre las dos familias. Sería la ruina de ambas y mis hermanas no podrían casarse nunca.

Cuando un día su marido la visita, lo tomo aparte y le explico que su esposa no está aún curada, que un viaje largo sería muy arriesgado, y que cualquier actividad física (incluyendo la sexual) es muy peligrosa. Ella se curó, recibiendo un tratamiento más prolongado (¡por motivos sexuales!), y yo quedé algo avergonzado por haber sido el portavoz de tantas mentiras; en cualquier caso, dudo mucho de que se salvara su matrimonio. . .

Caso 6. Es una mujer bereber de mediana edad. Está internada por padecer una TB pulmonar y habla algo de español. Al cabo de un par de meses de seguir correctamente el tratamiento nos dice que su marido le ha explicado que debe marchar y volver a su pueblo en el norte de Marruecos. Una nieta se casará pronto y ella debe llevar a cabo los preparativos del enlace y asistir a la ceremonia nupcial. Insistimos en que su curación es mucho más importante, pero él afirma categóricamente que ahora debe dejar el tratamiento. Una mañana se presenta el esposo, le hace recoger sus pertenencias y ambos desaparecen sin más explicaciones.

Discusión

¿La TB afecta más a las mujeres? Muchos estudios han intentado contestar a esta pregunta. Parece ser que las mujeres tienen una mayor tendencia a padecerla en edades tempranas pero que, con el tiempo, este diferencial se diluye, y la mayoría de programas de TB notifican siempre más adultos masculinos que femeninos. Las razones no están bien determinadas. ¿Más difícil acceso por parte de las mujeres? ¿Padecen un mayor estigma? ¿Mayores factores de riesgo entre los hombres?^{20,21}. Nuestro estudio pone de relieve una de las razones por las que ciertas mujeres, una vez diagnosticadas e iniciado el tratamiento, pueden tener un peor pronóstico al no poder completar el régimen indicado. En muchas ocasiones, la situación de inferioridad de la mujer y su menor capacidad de decisión, en una relación muy

desigual con la pareja, tanto en el ámbito doméstico como en el social, provocan que a menudo “el sexo débil” no pueda seguir el tratamiento de forma regular y correcta, e incluso que no pueda completarlo, debido a la voluntad y a las presiones que ejerce su consorte masculino con prioridades diferentes e ignorando o despreciando el bienestar de su cónyuge.

En la TB —una enfermedad con una profunda raíz social— es fundamental un enfoque de género para que nuestra intervención se efectúe siempre con respeto y empatía, especialmente con los miembros de las poblaciones más vulnerables. ¿Qué medidas podemos tomar para evitar situaciones parecidas a las arriba descritas?

Marco legal

El impulsar leyes que defiendan los derechos de las mujeres y castiguen la violencia masculina —tanto física como psicológica— es un primer paso fundamental, pero del todo insuficiente. Los actos en detrimento de la voluntad femenina son, en su mayoría, ejercidos de forma encubierta, tan solo patentes para la víctima que los sufre a diario o de forma intermitente, y de difícil demostración. Un aspecto importante de una posible denuncia son las consecuencias que dicha acción podría acarrear en el hogar, en detrimento de la mujer, y provocando posibles acciones de rechazo y venganza. Nuestra intervención como sanitarios, paradójicamente, causaría un efecto negativo, que tendría lugar fuera de nuestro control, al no acaecer en el marco hospitalario.

Educación

Una medida con posibles efectos beneficiosos la constituye una educación, específicamente dirigida al varón, y unas enseñanzas compartidas con la pareja. Al varón habría que hacerle comprender que su mayor fuerza física no le da derecho a olvidar, prescindir, menospreciar, y pasar por encima de los sentimientos y deseos de su pareja. Hace miles de años que, por fortuna, hemos dejado atrás la edad de piedra, a los neandertales y a los cromañones. Nuestras relaciones entre sexos deben regirse por algo más que el garrote, el hacha y el machete. La posición, dominante del macho, en la mayoría de sociedades, en mayor o menor grado, está llamada a desaparecer en aras de una relación igualitaria, más sana, más justa, y más respetuosa, no condicionada por la simple fuerza física, por costumbres ancestrales, por determinadas instituciones ancladas en el pasado, e incluso por algunos ritos y enseñanzas religiosos. Esta medida, sin duda efectiva, tiene un inconveniente: sus efectos tardarán tiempo en hacerse notar y nuestras enfermas no pueden esperar años. Obviamente, ello no es excusa para no educar a los varones, bajo la forma que sea,

sabiendo que las enseñanzas aprendidas e interiorizadas tardarán tiempo en hacerse evidentes, pero que acabarán traducéndose en una relación más abierta, menos traumática y más igualitaria.

Entrevista con la familia

Finalmente, pensamos que una forma de promover un acercamiento, un mejor entendimiento entre los cónyuges y una mayor comprensión de los roles de ambos en esta nueva situación durante el tratamiento, específicamente, de la mujer enferma, podría ser organizar unos encuentros familiares con el personal sanitario, al principio de la hospitalización y en el transcurso de las primeras visitas. En una reunión con ambos cónyuges y miembros de la familia, una descripción detallada de la enfermedad, de su tratamiento, y del internamiento prolongado que requerirá la curación, podría facilitar la estancia hospitalaria y el curso terapéutico, y promover unas relaciones más francas y de cooperación ante la futura separación de meses de la pareja y de la familia.

Conclusión

Todas las medidas y precauciones que podamos adoptar no dejarán de ser provisionales y superficiales: tamices y filtros para suavizar el impacto del dominio ancestral del varón sobre la mujer, y que promueve un desequilibrio crónico en las relaciones entre ambos sexos, manifestándose con mayor intensidad en situaciones difíciles o conflictivas. Para que sean permanentes, la mujer deberá obtener en la sociedad, definitivamente, el lugar que le corresponde como ser humano y, prescindiendo de su papel reproductor y perpetuador de la especie, conseguir unos derechos comunes e iguales para todos los humanos sin distinción de sexos. Ello, a buen seguro, no ocurrirá mañana, pero hemos de seguir luchando para que sea una realidad lo antes posible, para que la espera se acorte. Nos beneficiará a todos: a los varones, a las hembras, a las familias, y a la sociedad, en general.

Bibliografía

1. Comas I, Coscolla M, Luo T, *et al.* Out-of-Africa migration and Neolithic coexpansion of *Mycobacterium tuberculosis* with modern humans. *Nat Genet.* 2013;45:1176-82.
2. Furin J, Cox H, Pai M. Tuberculosis. *Lancet.* 2019; 393:1642-56.
3. Commission on social determinants of health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on social determinants of health. Geneva: World Health Organization, 2008.
4. Benach J, Muntaner C, Santana V, for the Employment conditions knowledge network. Employment conditions and health inequa-

- lities. Final report to the WHO Commission on social determinants of health. 2007. <http://www.who.int/social>
5. Spence D P S, Hotchkiss J, Williams C S D, Davies P D O. Tuberculosis and poverty. *BMJ* 1993; 307:759-761.
 6. Aldridge R W, Story A, Hwaang S W, Nordentoft M, Luchenski S A, Hartwell G, et al. Morbidity and mortality in homeless individuals, prisoners, sex workers, and individuals with substance abuse disorders in high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2018;391:241-50.
 7. Sbarbaro J A. Kochi's tuberculosis strategy article is a "classic" by any definition. *Bull WHO*. 2001;79:69-70.
 8. Dubos R. *The White plague. Tuberculosis and society*. New Brunswick & London: Rutgers University Press, 1952.
 9. Iseman M D. Tailoring a time-bomb. Inadvertent genetic engineering. *Am Rev Respir Dis*. 1985;132:735-6.
 10. Doh H K, Kim H J, Park S-K, et al. Treatment outcomes and survival based on drug resistance patterns in multidrug-resistant tuberculosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;182:113-9.
 11. Nunn P P, Elliot A M, McAdam K P J W J. Impact on human immunodeficiency virus on tuberculosis in developing countries. *Thorax*. 1994;49:511-8.
 12. Reid M J A, Silva S, Arinaminpathy N, Goosby E. Building a tuberculosis-free world while responding to the COVID-19 epidemic. *Lancet*. 2020;396:1312-3.
 13. Editorial. Adding insult to injury - redefining domestic abuse. *Lancet*. 2021; 393:378.
 14. Ollé-Goig J E. Evaluation of the control of tuberculosis in the Artibonite valley by the Hôpital Albert Schweitzer of Haiti. Deschappelles, Haiti: Hôpital Albert Schweitzer, 1997.
 15. Ollé Goig J E, de la Puente M L. Estudio de los enfermos ingresados en una sala de tuberculosis de un hospital en Santa Cruz. *Carta Médica* No.15 AIS-Bolivia. 1998;13:14-8.
 16. Ollé-Goig J E. Errores diagnósticos relacionados con la tuberculosis en enfermos hospitalizados. *Arch Bronconeumol*. 2000;36:515-8.
 17. Abós-Herrándiz R, Ollé-Goig J E. Patients hospitalised in Bolivia with pulmonary tuberculosis: risks factors for dying. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2002;6:470-4.
 18. Ollé-Goig J E. Poor quality of data casts doubts on reported success of Ugandan's TB Programme: A study of the Unit Tuberculosis Registers in three Ugandan hospitals. *Health Policy and Development*. 2009;7:60-2.
 19. Ollé-Goig J E. Tuberculosis in rural Uganda. *African Health Sciences*. 2010;10:226-9.
 20. Holmes C B, Hauxler H, Nunn P. A review of sex differences in the epidemiology of tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1998;2:96-104.
 21. Connolly M, Nunn P. Women and tuberculosis. *World Health Stat Q*. 1996;49:115-9.