



**ESTIGMATIZACIÓN DE LA TUBERCULOSIS PULMONAR:
IMPACTOS EN LA REESTRUCTURACIÓN DE LOS ENTORNOS
SOCIALES EN EL CERRO SAN COSME, LIMA**

Tesis para obtener el grado de
MAGISTER EN ANTROPOLOGÍA

PRESENTADO POR
RICARDO IVÁN VÉRTIZ OSORES

ASESOR
ANTONIO ALEJANDRO DIEZ HURTADO

Lima-Perú
2013



Dedicada al
P. Giuseppe Villa Cerri, m.i.
Maestro, Ejemplo de vida,
Padre y Amigo.

ESTIGMATIZACIÓN DE LA TUBERCULOSIS PULMONAR: IMPACTOS EN LA REESTRUCTURACIÓN DE LOS ENTORNOS SOCIALES EN EL CERRO SAN COSME, LIMA

ÍNDICE GENERAL

Dedicatoria	
Agradecimiento	
Introducción	
Planificación de la tesis	5
Capítulo 1	
Sobre la problemática de la tuberculosis pulmonar en el Perú, metodología y zona de estudio	
1.1. Situación actual de la tuberculosis pulmonar: Un desafío a largo plazo	12
1.2. ¿Es necesaria una investigación sobre la tuberculosis?	18
1.3. Metodología	19
1.4. Zona de estudio: Cerro San Cosme	23
Capítulo 2	
Aspectos conceptuales de la Investigación	
2.1 ¿Es la tuberculosis pulmonar una enfermedad estigmatizadora?	25
2.2. Antecedentes	
2.2.1. Investigaciones sobre la tuberculosis pulmonar en el Perú	27
2.2.2. Investigación sobre la tuberculosis pulmonar en Lima	28
2.3. Cuatro conceptos fundamentales	
2.3.1. Trayectorias de vida	31
2.3.2. Las Redes sociales	34
2.3.3. Estigmatización de la tuberculosis	34
2.3.4. Estrategias de superación	37

Capítulo 3

El Cerro San Cosme y los protagonistas	
3.1. El Cerro San Cosme: la primera barriada de Lima	42
3.1.1. Avances estratégicos de Intervención en el Cerro San Cosme:	
3.1.1.1. El centro de salud San Cosme	47
3.1.1.2. La Casa de Alivio	50
3.2. Los protagonistas	53
3.2.1. Historias de la enfermedad	55
3.2.1.1. Olinda, recicladora de telas	56
3.2.1.2. Miguel, del reciclaje al internet	66
3.2.1.3. Milagros, una simple tos	74
3.2.1.4. Carlos, de paciente a consejero	83
3.2.1.5. Juan, pintor de brocha gruesa	90

Capítulo 4

Estrategias de intervención para disminuir la estigmatización	
4.1. Los médicos de la familia, promotores del cambio	97
4.2. Experiencias y expectativas de cambio a largo plazo sobre la tuberculosis: el Plan “TBcero”	105

Capítulo 5

Balace de la Investigación	
5.1. Análisis comparativo de los casos	108
5.1.1. Estigmatización de la tuberculosis	110
5.1.2. Las redes sociales	117
5.1.3. Los proveedores de la salud	120
5.2. Cuadro comparativo de nuestros protagonistas de acuerdo a nuestros conceptos	123

Capítulo 6

Conclusiones	125
--------------	-----

7. Anexos	129
------------------	-----

8. Listado de informantes	130
----------------------------------	-----

Referencias Bibliográficas	131
----------------------------	-----

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación no se hubiera hecho sin la motivación del Dr. Luis Alberto Fuentes Tafur y la ayuda de los médicos de la familia: Melina Tiza Ayala, Dr. Néstor Huiman, Dr. Franz Llacsá, Dr. William Rojas, Lic. Carla Moreno, Laura Hidalgo, Carmen Sulca, Janeth Meza, Teófila Damián asistente social. También a las cinco personas que me han acogido y me han dotado de muchas experiencias de vida.

Mis agradecimientos van de manera especial a mis padres Alberto Vertiz y Lidia Osoreo por sus consejos y apoyo, del mismo modo a mi hermano Joaquín Vertiz por su esmerado apoyo. Así como ellos, también quiero agradecer a la Dra. Eva Margarita Moya, por su gran aporte académico y abnegada orientación; a la Dra. Jeanine Anderson, por darme las pautas necesarias durante las tutorías, al Dr. Alejandro Diez por sus observaciones, al Mg. Alex Duche un gran apoyo con sus comentarios, a mis amigos de la Facultad de Teología Pontificia y Civil de Lima que me animaron siempre: Prof. Marco Jiménez, Manuel Sánchez Blas, Cecilia Ibarburu, Rosario Romero, y a los Padres Carlos Rosell y Donato Jiménez Sanz. Gracias también a mis amigos y grandes colaboradores de la Universidad Peruana Cayetano Heredia en la búsqueda de bibliografía: Martín Olortegui Napurí, y Martha Torrealva.

INTRODUCCIÓN

La investigación ha tenido un proceso de gestación inicial, diversos temas relacionados a la tuberculosis ya sean, capital social, criterios socioculturales, interculturalidad, relaciones humanas, entre otras temáticas reflejaban el interés para determinar mi proyecto de tesis. Hasta que decidí centrarme en un aspecto poco estudiado por las ciencias sociales con respecto a la tuberculosis concretamente: el fenómeno de la estigmatización e impactos generados a partir del contagio de la tuberculosis pulmonar, en una zona considerada de alto riesgo epidemiológico como es el Cerro San Cosme. Desde luego, este desafío fue grato. Mientras hacía mi trabajo de campo, conocí a muchas personas, algunas con cierta curiosidad me preguntaban ¿Quién era, en qué consistía mi investigación, cuál sería su aporte? Iba respondiéndoles conforme me entrevistaba con ellas. Sin embargo, el tema de la tuberculosis es un tema inacabable, hay todo un camino por recorrer y explorar desde la temática de los estudios antropológicos.

El aporte de mi investigación se centra en canalizar el fenómeno de la estigmatización desde el soporte social. La economía emocional de los actores se trasluce en las dinámicas socios familiares, laborales y psicológicos. El fenómeno de la estigmatización permite entender las brechas sociales de las personas afectadas frente a los que se encuentran sanos. No obstante, los impactos generados a partir de los prejuicios de los imaginarios colectivos socioculturales no tienen más fundamento que una visión sesgada proveniente de las prácticas biomédicas. A partir de los discursos se cataloga a una persona afectada por la tuberculosis pulmonar con una nueva identidad, eligiendo para ellos no sus nombres propios, sino el sobrenombre añadido de la enfermedad: Los tuberculosos, tísicos, chaquetas, etc.

Estos estereotipos generan crisis psicosociales no solo en las personas afectadas, sino también en los entornos sociales, quienes reestructuran sus prácticas cotidianas, adaptándose a las nuevas temáticas de la enfermedad.

La tesis consta de seis capítulos:

- I. Capítulo metodológico
 - II. Aspectos conceptuales
 - III. Capítulo Etnográfico: El Cerro San Cosme y los protagonistas
 - IV. Estrategias de intervención para disminuir la estigmatización de la tuberculosis
 - V. Balance de la investigación
 - VI. Conclusiones
- Anexos
- Lista de Informantes
- Referencias Bibliográficas

Descripción del contenido de los capítulos.

Capítulo 1

La tesis ilustra con una visión panorámica la situación actual de la tuberculosis pulmonar, señalando la prevalencia de esta enfermedad a nivel internacional como nacional, resaltando la pandemia de infección por VIH/SIDA como factor predisponente así como también el aumento de las poblaciones de riesgo en las áreas urbanas hacinadas. En esta perspectiva se hace una descripción sobre el descuido de los programas antituberculosos en varias regiones del país (costa, sierra y selva) teniendo como una de las consecuencias las tuberculosis multirresistentes. Luego se precisa la metodología de trabajo y las técnicas e instrumentos de recolección de información. Desde allí se establecen los objetivos y la justificación de la investigación, definiendo al Cerro San Cosme como el lugar de ejecución de la investigación.

Se han identificado a personas en edad económicamente productiva (de 17 a 60 años) afectadas por la tuberculosis. Para muchas de éstas, la tuberculosis ha significado un obstáculo en la vida cotidiana, pero al mismo tiempo le ha permitido crear alianzas o estrategias de superación durante el tratamiento.

Estas cinco experiencias corresponden a personas que se encontraban en tratamiento, primero en el CSSC y luego en la Casa de Alivio, en el marco del Plan “TBcero”. Un plan gestor de la DISA V Lima Ciudad y la Municipalidad de la Victoria para combatir la Tuberculosis en el sector Cerro San Cosme, considerado hasta entonces como el foco infeccioso de más alto riesgo de nuestra ciudad capital.

Para recoger estos datos se han utilizado la guía de registro de observación, a fin de registrar las actividades cotidianas de los personas afectadas dentro y fuera de los centros de atención sanitaria: el Centro de Salud San Cosme (CSSC) y la Casa de Alivio como también se han hecho visitas domiciliarias y entrevistas a las familias involucradas, así como también a los proveedores de salud.

Capítulo 2

Comprende, en primer lugar, los antecedentes de estudios sobre la tuberculosis (los avances de las investigaciones sobre el tema), hechos en nuestro país; específicamente en Lima; así mismo la fundamentación de la patología en cuestión destacando el marco social que envuelve a esta enfermedad, redondeando por último la idea de la estigmatización de la tuberculosis. En segundo lugar, los aspectos conceptuales que proporcionan las bases sobre la cual se cimenta esta investigación. Son cuatro conceptos fundamentales para entender la dinámica de la tuberculosis pulmonar: las trayectorias de vida que permiten contextualizar de forma peculiar cada caso tratado, las redes sociales que brindan soporte social además de ayudar a entender las relaciones interpersonales frente a la tuberculosis cuyas funciones o roles se concentran de acuerdo a los patrones de conducta; la estigmatización permite crear diferencias entre las clases sociales, género, raza y cultura haciendo a unos individuos dominantes y a otros dominados, en este aspecto, la estigmatización crea nuevas identidades o fachadas personales cuando son afectados por la tuberculosis; y por último, están las estrategias de superación, aquellas alternativas que se articulan de acuerdo a las metas trazadas por los actores sociales frente a la tuberculosis. Desde luego, las estrategias de superación tienen un carácter positivo, ya que busca un bien en sí mismo salir del cuadro patológico.

Capítulo 3

Este capítulo se centra en los protagonistas o actores sociales involucrados afectados por la tuberculosis. Ya desde la década de los 50s, las tesis de medicina social daban cuenta de los deplorables estilos de vida y, por ende, las epidemias que atacaban a los niños (distrofia, piodermatitis, micosis, gastritis, bronquitis y tos convulsiva). Si bien José Matos Mar indica que el desborde popular ha tomado otro rostro, se ha mestizado, no obstante este rostro demográfico no ha cambiado mucho, sigue proliferando un mercado informal, la inseguridad ciudadana, las brechas sociales muy marcadas entre la misma población. En este aspecto, la investigación se centra en las cinco historias de personas afectadas por la tuberculosis en un momento determinado de sus vidas. Estas historias describen claramente la temática de la estigmatización, de los roles domésticos, de las dinámicas de las redes sociales, de los impactos generados a partir de la llegada de la tuberculosis dentro del entorno social. En cada historia se hace un análisis crítico en base al enfoque propuesto.

Capítulo 4

Este capítulo se centra en las estrategias de abordaje para combatir la estigmatización de la tuberculosis, rescatando lo aplicado en la jurisdicción del Cerro San Cosme a través del centro de salud. El plan gestor “Tbcero” aplica las brigadas de un equipo profesional de médicos junto a los promotores de salud de la misma localidad, conocidos como “los Médicos de la familia”, como estrategias de intervención clínica y social. Son los Médicos de la familia quienes recorren las calles del Cerro, visitan a las familias, llevan un control de evaluación de los nuevos casos, monitorean a los pacientes renuentes al tratamiento, gestionan trámites a las personas indocumentadas, educan y orientan al paciente, facilitan la ayuda dentro de la comunidad a través de las redes sociales, etc. La labor

multisectorial de los médicos de la familia permite reducir, en tanto que logran objetivos comunes (trabajo en equipo), el fenómeno de la estigmatización.

Por otro lado, se hace una breve reseña del Plan “TBcero”, que surge a raíz del modelo aplicado por el gobierno del Brasil, en la gestión gubernamental de Ignacio Lula da Silva: “Hambre Cero”. El Cerro San Cosme, entretanto se convirtió en el centro piloto para llevar un proyecto de salud pública a nivel de Lima. Un modelo de trabajo, como la participación ciudadana bajo la tutela de la Disa V LC, incentivó a la Municipalidad de La Victoria unirse a tal empresa. De esta manera, las experiencias y expectativas de cambio a largo plazo sobre la tuberculosis, no solo buscan disminuir las incidencias de la enfermedad, sino también disminuir el fenómeno de la estigmatización y los impactos que se puedan producir después del contagio.

Capítulo 5

El balance tiene tres ejes principales:

- Se centra en las cinco historias de personas afectadas por la tuberculosis que viven en la jurisdicción del Cerro San Cosme, interactúan con los demás actores. Son los diversos determinantes sociales entre estos el hacinamiento, la pobreza, la contaminación ambiental, la desnutrición que permiten recrear el fenómeno de la estigmatización asociándola a la tuberculosis por ser una de las enfermedades infecto-contagiosas que más víctimas mortales ha cobrado en estas dos últimas décadas.
- En segundo lugar, se encuentran las redes sociales que protagonizan diversas dinámicas frente a la enfermedad. Dentro de estas redes sociales se encuentran: la persona afectada, la familia, los amigos, los vecinos, el internet como espacio de interacción social y las instituciones públicas y privadas.

- Por último, los proveedores de la salud, tanto del Centro de Salud San Cosme como de la Casa de Alivio, son parte constituyente del plan estratégico de intervención multisectorial para disminuir las incidencias de tuberculosis: “TBcero”.

Capítulo 6

Este capítulo viene a responder a la pregunta planteada en el problema: ¿Por qué siendo la tuberculosis pulmonar una enfermedad que se puede curar con un tratamiento (DOTS), genera estigmatización e impactos, reestructurando los entornos dentro de las prácticas sociales del Cerro San Cosme?

El ser afectado por la tuberculosis implica un nuevo comportamiento dentro de las dinámicas sociales del entorno. Es decir, asimilar radicalmente una nueva identidad personal. Sin embargo, existen elementos o factores sociales que permiten el desarrollo y propagación de la enfermedad dentro de un espacio/tiempo. Estos elementos son los determinantes sociales de la salud. Si añadidos a estos determinantes sociales, las migraciones bacilares surge un nuevo fenómeno social: la estigmatización.

La estigmatización se reproduce en el discurso social manejado por el colectivo, como un paradigma de la salud pública cuyo enfoque biomédico y epidemiológico tradicional han generado la idea de ver al bacilo de Koch como un enemigo, al que se tiene que combatir mediante “LAS LUCHAS CONTRA LA TUBERCULOSIS”. Son estas luchas, mayormente organizadas por las mismas entidades públicas y privadas de la salud, las principales agentes de este imaginario; arraigado a la comunidad por medio del personal de salud que emplean palabras como: Tuberculoso, tísico, chaqueta, flaco, para referirse a las personas afectadas por la tuberculosis.

CAPITULO 1

SOBRE LA PROBLEMÁTICA DE LA TUBERCULOSIS EN EL PERÚ, METODOLOGÍA Y ZONA DE ESTUDIO.

1.1. SITUACIÓN ACTUAL DE LA TUBERCULOSIS PULMONAR: UN DESAFÍO A LARGO PLAZO

La tuberculosis como otras enfermedades, ha sido fiel compañera de la humanidad desde tiempos prehistóricos. Es considerada la enfermedad infecciosa más emergente en nuestro tiempo. Después del SIDA, su lugar es alarmante en las poblaciones, no solo de los países pobres, sino también de los industrializados. Se estima que son más de 2 millones por año las víctimas mortales en esta última década. Caso muy grave si consideramos que a diario miles de personas se siguen contagiando a nivel mundial:

*“Esta enfermedad es el fiel reflejo de las enormes diferencias económicas y sociales que siguen existiendo en la población mundial.”
(Farga y Caminero, 2011:15).*

Para el 2010, la OMS reportó 8,8 millones de infectados por el bacilo de koch, siendo víctimas mortales 1,4 millones de personas a nivel mundial. Razón de más para considerarla hoy en día, como la enfermedad que más adultos mata;

teniendo mayor injerencia en los países subdesarrollados, considerados tercermundistas por la prevalencia de la pobreza, la desnutrición y/o hambruna, el crecimiento demográfico de las poblaciones en las áreas urbanas, el descuido de los programas antituberculosos, etc.

En el Perú, para el año 2010 se diagnosticaron 32,477 casos de tuberculosis en todas sus formas, la mayoría se concentraba en Lima, de los cuales 28,297 fueron casos nuevos, correspondiente a ellos unos 17,264 fueron casos de tuberculosis pulmonar con baciloscopia positiva. Cifras que traducidas en término de tasas porcentuales, de 100,000 hab. correspondieron respectivamente a la morbilidad total (110.2%), Incidencia Total (96.1%) e Incidencia tuberculosis pulmonar Bk (+) 58.6% según los datos oficiales del MINSA, 2011.

Farga y Caminero (2011:21) indican que el aumento de la tuberculosis a nivel mundial se debe a siete causas. Estas no son ajenas a la realidad de nuestro país:

a) Pandemia de infección por VIH/SIDA tanto en las zonas urbanas como en las áreas rurales

Sin tratamiento ni profilaxis, las personas que viven con el VIH/SIDA corren un riesgo entre 20 y 30 veces mayor que las personas seronegativas de desarrollar a lo largo de su vida tuberculosis pulmonar activa. Solo para el 2010, las personas seropositivas representaban un 13% de todos los nuevos casos de tuberculosis que se produjeron en el mundo, y unas 360.000 fallecieron por la coinfección TB-VIH/SIDA. Las zonas urbanas tienen las mayores tasas de infección que las rurales, sin embargo, según el último reporte de la OMS en nuestro país son 76,000 personas viviendo con el VIH/SIDA¹.

¹ En: <http://www.onu.org.pe/Publico/infocus/luchacontrasida.aspx>. Página web consultada el 8 de octubre de 2012.

b) Aumento de la poblaciones de riesgo en las áreas urbanas hacinadas

Las proporciones cuantitativas de la tuberculosis van en ascenso, encontrando asilo en los más desposeídos quienes se desplazan en grandes masas llevando consigo la enfermedad. Por ende, los factores de alto riesgo epidemiológico permiten que la tuberculosis se transmita con facilidad.

c) Aumento de la pobreza en el Perú

De acuerdo a los objetivos de desarrollo del milenio 2015 de las Naciones Unidas, uno de los compromisos que tiene el Perú es erradicar la pobreza extrema y el hambre. No obstante, la crisis económica mundial y el alza de los alimentos generados a partir de ésta, postergan la reducción de la pobreza en diversas partes del Perú, siendo la más azotada la amazonia. Ello representa un incremento de las tasas de morbilidad y mortalidad causada por la tuberculosis.

d) Migración del campo a la ciudad y el retorno de las personas afectadas por la tuberculosis a sus comunidades.

José Matos Mar (2010) expone claramente que los sectores populares siguen alterando las reglas establecidas socialmente y cambiando el rostro del Perú hacia una transformación profunda de la sociedad. No obstante, en las dinámicas de movilización popular subsiste la tuberculosis como una amenaza social. Lógicamente, la persona afectada por la tuberculosis, al retornar a su comunidad de origen infectará a quienes se encuentren propensos a adquirir la tuberculosis. No obstante, Jeanine Anderson (2010) discute el hecho que muchas mujeres en las ciudades industrializadas trabajan sin contrato, sin documentos, sin seguro y

sin el amparo de las redes familiares y vecinales; es decir, sin cobertura del sistema de cuidados² o de salud, más aún si se contagian de tuberculosis.

e) Descuido de los programas antituberculosos en el Perú

Desde que la OMS dio señal que la tuberculosis era una enfermedad emergente, muchos países, también el Perú, pusieron en práctica los programas nacionales de control de la tuberculosis para contrarrestarla. Sin embargo, con el advenimiento de la quimioterapia moderna, muchos de éstos pensaron que era fácil de erradicarla, lamentablemente estas expectativas no se cumplieron. Al respecto, un estudio de Carlos Aramburu³ demuestra que en nuestro país la insuficiente cobertura médica causa brechas a nivel social y político; pues se estima que son 10 médicos para atender a 10 mil habitantes en algunas provincias de la costa y sierra, hay otras provincias de la selva a donde ni llegan. Sin embargo, se ve la necesidad de incrementar ese número a través de estrategias políticas del Estado. En consecuencia, a falta de médicos, el tratamiento antituberculoso es nulo en algunas provincias de nuestro país. Razón suficiente para afirmar que existen brechas sociales, donde la salud es un elemento agregado al problema global de las políticas de Estado. Esto indica un descuido por parte de los gobiernos de turno ante los programas de prevención y control de la tuberculosis.

f) Tuberculosis multirresistentes en el Perú

Existen otras formas de tuberculosis pulmonar que no obedecen a los fármacos usuales y requieren más tiempo de tratamiento. Se trata de la tuberculosis multirresistente (TB-MDR), que en estos últimos años se ha proliferado demasiado, causando 130,000 muertes por año en el mundo, y amenaza con

² Jeanine Anderson, *Construyendo redes. Mujeres latinoamericanas en las cadenas de cuidado*. Revista del Observatorio Andino de migraciones Tukuymigra, Lima PUCP, N°2, marzo 2010.

³ Carlos Eduardo Aramburu, *Salud: Los médicos para la vida*; En: *Informe sobre Desarrollo Humano. Perú 2009, por una densidad del Estado al servicio de la gente; Parte 1: las brechas en el territorio*. En <http://www.pnud.org.pe/data/publicacion/idh2009vol1.pdf> Página web consultada el 14 de mayo de 2012.

convertirse en una pandemia. La otra cepa es más devastadora, nos referimos a la tuberculosis extremadamente resistente (TB-XDR), la más difícil de curar, puesto que su tratamiento es totalmente caro y prolongado; actualmente el número de casos se está acrecentando. Socios en Salud del Perú reportó que para el 2006 por primera vez se vio casos de TBX-DR en Lima. De manera que nuestra nación ocupa el tercer lugar de los países latinoamericanos con mayor incidencia de tuberculosis pulmonar, y el primero en severidad de las tuberculosis resistentes, con 33 169 nuevos casos, tasas sobrepasadas por Haití y Bolivia⁴.

Según el MINSA, en nuestro país para finales del 2011, se han notificado 342 casos de TB-XDR. Tales casos se han verificado y han aumentado, sobre todo en nuestra capital, concentrándose más en el sector del Cerro San Cosme y en los sectores aledaños, los más tugurizados. Este sector, conformado por los tres cerros: San Cosme, El Pino y San Pedro (Agustino) constituye la irradiación de las “placas de Koch” por el alto índice infeccioso de la tuberculosis.

⁴ Socios en salud Perú, *Tb, Tuberculosis, desafíos para el bicentenario*, Lima 2011, p.4.

En efecto, estamos ante un problema, no solo de salud pública, sino también sociocultural, ya que en torno a éste se construye simbólicamente el fenómeno de la estigmatización. En este aspecto, la tuberculosis pulmonar se convierte en una situación indeseada desde la perspectiva de la persona infectada, puesto que se siente intimidada, juzgada, excluida y marginada por su entorno social, y también por la comunidad que la acoge.

El desafío es constante y representa un esfuerzo enorme para los actores sociales involucrados: El Estado a través de sus instituciones públicas; las empresas privadas como agentes de las dinámicas de empleo; las ongs y universidades como promotoras de investigaciones en el campo de salud; la comunidad como medio de soporte social; la Iglesia Católica y otras denominaciones religiosas a través de sus obras sociales; y la familia como principal protagonista y partícipe del cuidado diario a los enfermos.

Por tanto, esto nos lleva a preguntarnos: ¿Por qué siendo la tuberculosis pulmonar una enfermedad que se puede curar con un tratamiento observado de corta duración (DOTS), genera estigmatización e impactos, reestructurando los entornos dentro de las prácticas sociales del Cerro San Cosme?.

La investigación tiene como objetivos principales describir y comparar el fenómeno de la estigmatización en personas afectadas por la tuberculosis pulmonar, y por ende, los impactos que se generan a partir de la enfermedad dentro de los entornos sociales circunscritos en el espacio geográfico del Cerro San Cosme. Identificando primero, las prácticas sociales de los entornos más cercanos (familia, amigos, vecinos y profesionales de la salud); luego recopilando testimonios de los actores involucrados; para después verificar las consecuencias socioculturales y la modificación de roles durante el tratamiento.

1.2. ¿ES NECESARIA UNA INVESTIGACIÓN SOBRE LA TUBERCULOSIS?

La condición humana no puede comprenderse mediante el análisis aislado de los elementos que la integran, sino que tiene que contemplarse en su totalidad, pues es esta totalidad la que está implicada en cada fenómeno, cada conducta, cada proceso (Nieto, Abad, Esteban, Tejerina, 2004:61). Más aún, si nos referimos al fenómeno de la estigmatización causada por la tuberculosis pulmonar, frente al cual, la persona afectada buscará estrategias para salir de este cuadro patológico. Pues la dinámica de enfermedad es responsable de la evolución de los factores que están presentes en cada situación⁵.

Por un lado, la familia como agencia social no solo brinda soporte emocional al miembro afectado, sino también es la que afronta el problema. Por otro lado, las redes sociales como agentes integradores pueden representar una fuerza de mediación en la reproducción de nuevos estilos de vida brindando un soporte positivo o bien, pueden generar aspectos negativos en los patrones de conducta como rechazo, exclusión y discriminación.

Bajos estos criterios, la tuberculosis pulmonar se convierte en una enfermedad estereotipada dentro de un imaginario colectivo, porque no solo implica un largo tratamiento, sino porque además tiene repercusiones sociales por el perjuicio físico que impide desarrollar las actividades cotidianas de manera eficiente, aparte de ser una enfermedad infecto-contagiosa, conduce a que los individuos se aíslen debido al temor al contagio.

En consecuencia, investigaciones como la de Vallenas y Ponce (2000) han planteado que el programa contra la tuberculosis, dado en los centros de salud, enfrenta problemas que trasciende la cobertura de los casos, relacionado con el imaginario colectivo, con las concepciones e interpretaciones de la enfermedad en

⁵ Ibid.

los usuarios de los servicio de salud. No obstante, otras sugieren trabajar con los determinantes sociales de la salud (Fuentes, 2009) y a partir de ahí involucrar otros actores sociales (municipalidad, ministerios, organizaciones de base, etc).

Por lo ya expuesto es necesaria la ejecución de este tipo de estudio, ya que nos permitirá no solo describir y comparar el fenómeno de la estigmatización dentro del entorno social de la persona afectada por la tuberculosis, sino también comprender las dinámicas sociales utilizadas, tanto por la familia como por los demás actores, como estrategias de superación durante la enfermedad.

1.3. METODOLOGÍA

A partir de la interrogante se construye las bases metodológicas para ir dando respuesta, tomando como referencia a nuestros protagonistas, personas afectadas por la tuberculosis que experimentan el fenómeno de la estigmatización, en cada uno de los procesos de la enfermedad: antes, durante, y en el tratamiento; para luego sintetizarlo bajo un criterio de análisis.

EL trabajo de campo se ha realizado en 1 año aproximadamente, entre agosto de 2011 y agosto de 2012. Anteriormente, se había hecho algunas visitas, solicitando los permisos respectivos a las dos instituciones públicas: El Centro de Salud San Cosme y la Casa de Alivio. En cuanto a la Municipalidad la autorización se realizó mediante la Casa de Alivio, mientras que para el Centro de Salud, la gestión fue directa con el Dr. Luis Fuentes Tafur, entonces director ejecutor de la DISA V Lima Ciudad. Durante este periodo se ha trabajado con las personas afectadas por la tuberculosis, con su entorno social, dentro de las dinámicas y las relaciones con otros actores involucrados.

Por esta razón, la investigación se sustenta en el trabajo de campo. Su enfoque es completamente cualitativo. Esto conlleva formular una investigación descriptiva

para identificar las características principales de la estigmatización y la reestructuración de los entornos sociales en el marco del problema planteado.

Técnicas e instrumentos

El trabajo de campo empleó las siguientes técnicas e instrumentos de investigación:

- **Historias de la Enfermedad:**

Esta técnica ha sido empleada por muchos investigadores sociales. Este trabajo, me ha permitido profundizar y reelaborar los testimonios recopilados (en formato digital, audio y fotografías) durante el proceso de la enfermedad y las experiencias vividas por las mismas personas afectadas por la tuberculosis en relación al fenómeno de la estigmatización. Las historias han servido para entender las dinámicas sociales dentro de las familias, y de los grupos asociados a la tuberculosis. No obstante, como nos indica Rocío Valverde:

“la historia familiar marca, en buena medida, la respuesta a la enfermedad y, en algunos casos, el proceso álgido del padecimiento, la muerte de familiares cercanos por la tuberculosis y el riesgo de la propia muerte redunda en un cambio significativo de los vínculos familiares; sea hacia la dispersión o hacia la cohesión”. (2006: 16).

Las trayectorias de vida se estructuran en las temáticas cronológicas: Antes de la enfermedad, durante la enfermedad, en el tratamiento para luego sintetizarlas en el criterio de análisis. En este aspecto, se vislumbra las dinámicas sociales dadas en San Cosme, el estilo de vida, el desempeño sociolaboral, el impacto de la enfermedad dentro del entorno social, y la reacción de la familia frente al qué dirán de los vecinos, las estrategias de superación, la retroalimentación individual de los

pacientes para afrontar las consecuencias del estigma; asimismo la reestructuración de roles.

- Entrevistas:

La exigencia de nuestro trabajo de explorar la estigmatización de la tuberculosis me ha llevado a utilizar diversas entrevistas, de manera formal e informal, dependían de las circunstancias donde nos encontrábamos. Tenía como guía mi registro de preguntas, pero al momento de entrevistar, los diálogos eran fluidos, de manera que dejaba los papeles a un lado y conversaba ampliamente. Por lo general, se realizaron en la Casa de Alivio, y también en el Centro de salud. Sin embargo, hubo algunas que fueron en los domicilios a través de las visitas con los Médicos de la Familia para dialogar con los pacientes y los familiares.

Durante las entrevistas los actores involucrados fueron acogedores con el investigador; demostraron generosidad y plena libertad en la medida del tiempo que habían dispuesto ya sea en sus hogares, en el centro de salud o en la casa de Alivio. De todos ellos hasta la fecha sólo una persona ha sido distante, en un comienzo aceptó ser entrevistado, pero en el momento que se iba a realizar la entrevista, simplemente me pido que no le hiciera. Por tanto, ante este caso, tome en consideración un caso similar, el caso de Miguel.

De esta manera y hasta el término del trabajo de campo, las entrevistas se han llevado con toda normalidad, algunas de ellas fueron registradas en formato digital y otras registradas en notas de campo.

- **Observación participante:**

He utilizado esta técnica en todo momento. Se ha registrado las interacciones de los sujetos en las distintas actividades sociales, para ello se ha tenido en cuenta la guía y la ficha de observación registradas en las notas de campo.

Los horarios matutinos han sido de suma importancia para registrar lo observado. Mediante estos horarios los actores son puestos en escena, van performando. Por un lado, tenemos a los pacientes que llegan a la Casa de Alivio para tomar los medicamentos, utilizando diversas estrategias; muchos de ellos prefieren ir sin compañía, salvo cuando se trata de niños (son las madres las que acompañan). Generalmente la mayoría de varones llegan más temprano ya que luego tienen que “trabajar” y no disponen de otro horario que los matutinos. Sin embargo, las mujeres llegan acompañadas ya sea de una pariente/familiar, pero nunca del marido, ya que éste tiene un rol distinto; pues no tienen que ir al mercado para realizar compras para el almuerzo, o tal vez recoger a los niños del colegio, o atender a los hijos mayores que van a la universidad, etc.

En cuanto a las visitas domiciliarias, las dinámicas son totalmente distintas que los horarios. Son los médicos de la familia los que llevan el control de visitas, y se programan de acuerdo a prioridades de riesgo de una familia (se verá en el capítulo 4).

“Solo de esta manera vamos a saber quiénes están contagiados, y quienes son las posibles víctimas de la Tuberculosis” (Dr. Nestor 29, San Cosme).

1.4. ZONA DE ESTUDIO: CERRO SAN COSME

El lugar de la investigación es la jurisdicción del cerro San Cosme, Lima. Teniendo dos puntos referenciales: El Centro de Salud San Cosme y la Casa de Alivio.

La Dirección de Salud (DISA) V Lima-Ciudad para el año 2009 se propuso llevar a cabo el Plan de intervención para combatir la tuberculosis en el cerro San Cosme, en coordinación con la Municipalidad distrital de La Victoria. Este plan de intervención de salud pública dio origen a la “Casa de Alivio”, un centro piloto de atención para administrar el tratamiento antituberculoso.

La Casa de Alivio me permitió realizar observaciones de campo, tomar fotografías, tener fuentes de información institucional como el cuaderno de recuerdos, un breve esbozo del Plan “TBcero” y también entrevistas con algunos pacientes.

El otro centro referencial de nuestra investigación etnográfica es el Centro de Salud “San Cosme” ubicado en avenida Margarita Vargas s/n, La Victoria. El Programa de estrategia sanitaria de prevención y control de la tuberculosis ubicado en el segundo piso me permitió realizar observaciones de campo, entrevistar a los familiares, a los trabajadores de salud, y también a Carlos, consejero del programa VIH/SIDA.

La jurisdicción del cerro san Cosme comprende tres zonas de intervención domiciliaria (se verá en el Capítulo 3). Lugares de acción donde se realizaron las visitas domiciliarias con el acompañamiento de la brigada “Médicos de la Familia”, entrevistas a los pacientes, a los familiares y algunos informantes más.

El trabajo de campo se centró específicamente en las historias de personas afectadas por tuberculosis pulmonar sensible (TB) y tuberculosis pulmonar multidrogorresistente (TB-MDR), que se encontraban recibiendo o terminando el tratamiento en el Centro de salud San Cosme y/o en la Casa de Alivio.

No todas las personas que se habían seleccionado como posible muestra accedieron para tal propósito, algunas prefirieron mantenerse al margen de los diálogos, ya sea por sus ocupaciones fuera de San Cosme, o porque simplemente no deseaban. En vista de ello, guiados por nuestros objetivos, y por las sugerencias de Jeanine Anderson, se ha visto conveniente trabajar 5 casos: 3 varones y 2 mujeres.

Se ha recopilado datos de pacientes tipos: dos familias afectadas por la tuberculosis, una persona que ha logrado terminar el tratamiento y se ha insertado a un puesto de trabajo en la Municipalidad de La Victoria gestionado a través de la Casa de Alivio, y por último Carlos, un portador seropositivo afectado por la tuberculosis pulmonar en una etapa de su vida y que actualmente está de consejero tanto en el centro de salud como en la Casa de Alivio. Estas personas cumplen con los siguientes criterios de selección:

- Personas afectadas por la tuberculosis pulmonar sensible y/o multidrogorresistente en tratamiento bajo la estrategia de DOTS y DOTS PLUS en edad económicamente activa que oscila entre los 17 a 60 años.
- Vivir dentro de la jurisdicción del Cerro San Cosme.
- Estar recibiendo el tratamiento antituberculoso tanto en el Centro de Salud San Cosme como en la Casa de Alivio.

CAPÍTULO 2

ASPECTOS CONCEPTUALES DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. ¿ES LA TUBERCULOSIS PULMONAR, UNA ENFERMEDAD ESTIGMATIZADORA?

Definimos a la tuberculosis pulmonar de tipo adulto como la enfermedad posprimaria, secundaria, crónica, de reinfección, tisis y puede extenderse a otras zonas o producir una infección generalizada como la tuberculosis miliar (Mims, Playfair, Roitt, Wakelin y Williams, 1999). Desde luego, es la manifestación más frecuente en los adultos en edad económicamente productiva, la más contagiosa y la principal causa de transmisión y de muerte a nivel mundial (Farga y Caminero, 2011:101).

*“La tuberculosis se trasmite por el aire y es causada por *Mycobacterium tuberculosis*, aunque otras especies de micobacterias producen también infecciones pulmonares. Estos gérmenes se conocen como micobacterias “atípicas” o micobacterias “distintas de la tuberculosis”. La infección se adquiere mediante inhalación de *M. tuberculosis* con los aerosoles y con el polvo. La transmisión de la tuberculosis por vía aérea es eficaz, debido a que los individuos infectados expulsan, con la tos, grandes cantidades de micobacterias proyectándolas hacia el ambiente, donde su cubierta externa cérica les permite resistir la desecación y, por tanto, sobrevivir por largos periodos en el aire y en el polvo de las casas”. (Mims et al. 1999: 213).*

Para 1850, Rudolf Virchow, fundador de la patología celular, pensaba que el tubérculo –del latín *tuberculum*, diminutivo de tuber, bulto, hinchazón- era un tumor, que atacaba principalmente a los pulmones, una enfermedad de contrastes violentos: palidez apagada y oleadas de rubor, períodos de gran actividad alternados con otros de languidez. El curso espasmódico de la tuberculosis se ve reflejado por lo que se considera su síntoma prototípico: la tos. La tos quiebra al paciente; éste se deja caer, recobra aliento, respira normalmente; y vuelve a toser (Sontag, 1996:19). Desde luego, la tos es uno de los síntomas que da indicios de la infección causada por el bacilo de Koch descubierto en 1882 por Robert Koch.

La tuberculosis pulmonar⁶ es una enfermedad prevalente en adultos en edad económicamente productiva (16 a 70 años de edad), que se trasmite a través del aire. Causada por el *Mycobacterium tuberculosis*, se manifiesta con espasmos y ataques de tos continua, fiebre, pérdida de peso, hemoptisis, disnea y hallazgo radiológico. Desde luego, es una enfermedad crónica y como tal un evento estresante para la persona afectada; un desafío de adaptación que implica cambios en el estilo de vida, y una modificación de ajuste a veces de por vida, limitando la vida cotidiana del individuo al punto de discapacitarlo en un periodo de 6 meses o más de duración tanto en los cuidados como en la supervisión en el proceso de tratamiento.

En este aspecto, el concepto de la tuberculosis pulmonar se circunscribe en la dinámica de las enfermedades crónicas por su largo tratamiento. Además de modificar las prácticas sociales en el entorno de la persona afectada, genera espacios simbólicos de estigmatización por ser infecto-contagiosa.

⁶ WHO, 2011, disponible en: www.who.int

2.2. ANTECEDENTES

2.2.1. INVESTIGACIONES SOBRE LA TUBERCULOSIS PULMONAR EN EL PERÚ

En realidad son muchas las investigaciones hechas en nuestro país: estudios enfocados desde las temáticas biomédicas, psicológicas, trabajo social, hasta los nuevos enfoques sociopolíticos (salud pública, derechos humanos, gestión política). Sin embargo, los estudios desde la antropología de la salud es un campo virgen, muy poco explorado, ya sea por el poco presupuesto que tienen los tesisistas, o porque existen trámites burocráticos en las instituciones públicas y privadas para promover proyectos de investigación ante un problema que está en aumento.

Desde 1996 *Socios en Salud*⁷ viene realizando un trabajo pionero y exitoso en nuestra nación contra la Tuberculosis Resistente (TB-MDR y TB-XDR), cuyo tratamiento es demasiado costoso. Durante estos 15 años, más de 10 500 pacientes han sido beneficiados con tratamientos individualizados para TB-MDR, sin contar con los demás casos de TB-XDR. No obstante, *Socios en Salud (SES)* es un referente en temas de tuberculosis y VIH/SIDA, con una vasta literatura en su haber. Esto permite elaborar un panorama sobre las investigaciones a nivel nacional llevadas a cabo en el lapso de estos últimos 10 años, sin embargo nos interesa solo destacar las investigaciones con perfil sociocultural.

⁷ Fundación dedicada a la salud en países azotados por la pobreza. Nace en 1987, Boston, por un grupo de médicos e investigadores sociales de la Universidad de Harvard. Sus fundadores: Ph. Paul Farmer, Dra. Ophelia Dahl, Dr. Jim Yong Kim, Dr. Thomas White y Todd McCormack, siguen trabajando arduamente en países de Sudamérica y del África. En el Perú desde 1996, *Partners in Health* viene realizando una gran labor social tanto en los conos limeños, como en provincias. En el Cerro San Cosme ayuda con radiografías, y algunos análisis extras al tratamiento antituberculoso. Disponible en: www.sociosensalud.org.pe

Valverde (2006) publicó: 20 testimonios de ex - pacientes con TB-MDR, investigación etnográfica realizada en Arequipa y Lima, ciudades con mayor incidencia de casos a nivel nacional. Valverde parte de la experiencia de estos expacientes para analizar la problemática de la atención de los centros de salud, el soporte social y control de renuencia al tratamiento, el rol que cumple las redes sociales, y sobre todo el fenómeno de la estigmatización dentro del entorno familiar y comunitario.

Durante el 2011, un equipo multisectorial de las Universidades, Cayetano Heredia y Ricardo Palma junto a profesionales del MINSA y SES, llevó a cabo diversos estudios relacionados a la tuberculosis pulmonar realizados en comunidades indígenas quechuas, asháninkas y aymaras. Un proyecto cuyo objetivo fue mejorar la respuesta de la población en general, sobre todo la más vulnerable en la prevención de la tuberculosis pulmonar, así como la atención, tratamiento y apoyo integral a los afectados por TB-MDR y TB-XDR con un enfoque de inclusión social, interculturalidad y desarrollo humano⁸.

2.2.2. INVESTIGACIONES SOBRE LA TUBERCULOSIS PULMONAR EN LIMA

Los estudios sobre la tuberculosis en Lima, no es una cuestión reciente, desde finales del siglo XIX hasta la fecha, son innumerables investigaciones que han contribuido con sus hallazgos y han permitido que la comunidad científica responda con nuevas perspectivas a tal enfermedad. Sin embargo, estudios esquemáticos con una mirada antropológica y sobre todo focalizada en la temática del fenómeno de la estigmatización son muy escasas. No obstante, la gran mayoría de tesis o proyectos de investigación se han hecho en el marco biomédico (medicina, enfermería), desde la psicología clínica de la salud, y desde el trabajo social. Al respecto, tomaré como referencia algunos estudios de tesis y

⁸Más información, disponible en: www.respiravida.pe

proyectos que sirven como introducción al marco teórico conceptual de la investigación:

Vivir la Tuberculosis es el resultado del proyecto VIGÍA-MINSA (Vallenas y Ponce, 2000) un estudio que ha tomado como eje principal la Tuberculosis en San Cosme y El Agustino. Desde luego, identifica las causas por las que muchas personas afectadas por la tuberculosis son renuentes a la atención en los centros de salud. Ello se debe a diversos factores socioculturales e interpretaciones de la enfermedad, sobre todo de estigmatización e impactos en los entornos sociales.

La propuesta de la tesis de Ruth Torres (2002), desde su enfoque clínico de la psicología de la salud nos da luces porque analiza oportunamente la depresión en personas reincidentes a la enfermedad a partir de rol de las redes sociales, sobre todo de la familia y su apoyo social durante el largo tratamiento de la TB-MDR.

Otra investigación que abre nuevos horizontes es la tesis de Julio Portocarrero (2006). Su autor analiza y describe las narrativas sobre la tuberculosis construidas a partir de los profesionales de la salud y pacientes dentro de los penales. Por consiguiente, los imaginarios colectivos e interpretaciones de la enfermedad que tienen tanto el paciente como los profesionales de la salud repercuten en las prácticas sociales y morales dentro de la dinámica misma del tratamiento.

Por último, un estudio social realizado por Jorge Chávez Granadino (2007) en varios centros de salud de dos distritos limeños, Comas y Villa el Salvador, recoge de manera detallada algunas actitudes de discriminación y estigmatización hacia las personas afectadas por la tuberculosis. Es un estudio descriptivo y analítico de los factores y agentes que producen estas situaciones y que de alguna manera afectan la adecuada atención, recuperación y promoción de la salud.

Similar estudio se ha hecho en México, y dado el caso que va con el tema de mi investigación, tan solo lo menciono como parte complementaria a las

investigaciones anteriormente citadas. Es la tesis doctoral de Eva Margarita Moya (2010), investigadora social. La autora sostiene que el estigma generado a partir de la violencia estructural o social, responde a una realidad sociocultural de la población ante la dinámica estructural de la discriminación social y sistemática de los patrones de conducta en función a los estilos de vida y a las interrelaciones personales de las personas afectadas tanto con los trabajadores de salud y con el entorno social. Por tanto el estigma se construye de manera simbólica en los espacios de la marginalidad o de violencia social.



2.3. CUATRO CONCEPTOS FUNDAMENTALES

Para entender el fenómeno de la estigmatización de la tuberculosis pulmonar dentro de un espacio geográfico como es el Cerro San Cosme, se hace de vital importancia hacer la siguiente clasificación de los conceptos que construyen el marco teórico de la tesis:

2.3.1. TRAYECTORIAS DE VIDA

Trayectoria del vocablo latino: Traiectus, fue una adaptación por parte de la lengua francesa, que se convirtió en *trajectoire*; de donde pasa al español como *trayectoria* y significa: curso que a lo largo del tiempo, sigue el comportamiento o la manera de ser de una persona, de un grupo social o de una institución en un determinado espacio.

No obstante, ¿En qué aspecto el concepto de trayectorias de vida permite comprender las dinámicas sociales, familiares, laborales dentro de los entornos sociales afectados por la tuberculosis pulmonar? En las ciencias sociales este concepto permite conocer las distintas posiciones y prácticas de los sujetos (actores sociales), la disponibilidad de los capitales social, cultural y económico, así como también la posibilidad, la aptitud y el posicionamiento de estos sujetos frente a los cambios (Gutierrez, 1994:24).

Para Bourdieu (1977) el concepto de trayectorias se entiende a partir de las prácticas sociales como:

“Serie de las posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio en sí mismo en movimiento y sometido a incesantes transformaciones” (Bourdieu, 1977:82).

Por consiguiente, comprender la vida a partir de acontecimientos sucesivos, ya sean pasados, o los que están sucediendo en el presente posibilita una contextualización de los procesos históricos de un individuo ante una circunstancia:

“Las trayectorias sociales corresponden a una serie de determinaciones cronológicamente ordenadas e irreductibles las unas a las otras.”
(Bourdieu 2007, 98).

Reconstruir las trayectorias de vida de personas afectadas por la tuberculosis pulmonar en un espacio geográfico como el Cerro San Cosme, a través de la historia de la enfermedad, supone una mirada integral de las posiciones objetivas transitadas y ocupadas por los actores sociales involucrados (la persona afectada y el entorno social) durante la misma enfermedad (Lera, Genolet, Rocha, Schoenfeld, Guerreira, Bolcatto 2007:35). Para ello, es importante utilizar los relatos de vida, pues estas constituyen una herramienta incomparable de acceso a lo vivido subjetivamente, y la riqueza de sus contenidos es una fuente de hipótesis inagotable (Bertaux 1999:2). Además de reflejar una trayectoria humana, o dar noticia de la visión que los sujetos poseen de la realidad y de su propia existencia ayudan a consolidar la estructura elemental de las prácticas sociales.

Los relatos de vida cumplen dos funciones, en primer lugar, permiten explorar una secuencia de acontecimientos cronológicos, y en segundo lugar permiten analizar la información recopilada en el trabajo de campo.

En tanto, contar la vida, es una actividad mediante la cual el actor social interpreta su pasado, seleccionando y organizando diversos aspectos, tales como sucesos, anécdotas, hechos y gente considerados como reseñables e importantes para la persona afectada por la tuberculosis. En el relato producido se mezclan descripciones y explicaciones de lo que ha pasado, además de justificaciones de las elecciones hechas; así, el actor social construye una unidad de sentido,

poniéndose en escena e incorporando en la escena a otros actores sociales presentes en su historia (Lera, et al. 2007:38).

Por consiguiente, frente a la tuberculosis pulmonar, las trayectorias de vida permiten explorar etapas, procesos y experiencias vividas por los mismos protagonistas: Antes de la enfermedad, entender los estilos de vida; durante la enfermedad, interpretar la crisis generada por la misma; en el tratamiento, explorar los criterios de intervención clínica; finalmente superar la estigmatización y la crisis de la enfermedad.



2.3.2. LAS REDES SOCIALES

¿Son necesarias las redes sociales y qué soporte social brindan tanto a la persona afectada como a su entorno? ¿Qué implicancias tiene este concepto frente al fenómeno de la estigmatización de la tuberculosis? Frente a la persona afectada por la tuberculosis pulmonar, las redes sociales:

“generan actitudes y comportamientos de respuesta que no se pueden ignorar en una política de salud pública o una educación para la prevención sanitaria” (Nieto et al, 2004:68).

Por un lado tenemos a la familia como la intérprete de los síntomas de la enfermedad, pero también como reguladora del comportamiento de la persona afectada cuando se trata del tratamiento. Por otro lado, están las redes sociales como agentes integradoras que representan una fuerza de mediación en la reproducción de estilos de comportamiento. Desde esta lógica, el soporte social que brindan las redes sociales, es un término para describir los distintos recursos que dan apoyo a las personas en tiempos de crisis, ayudándoles a enfrentar la vida (Vallenas y Ponce, 2000:25). De manera que:

“comprende un conjunto de vínculos interpersonales que tiene una persona determinada, bien sea individualmente, bien como miembro de un grupo, familiar, laboral, asociativo, religioso” (Nieto et al 2004: 68).

Al interior de la familia se manifiesta una diversidad de roles y funciones de género entre los varones y las mujeres para enfrentar la enfermedad. Cada actor cumple un determinado rol “ocupacional” (Parsons, 1966; Goffman 1965; Turner 1975). Los roles y las relaciones sociales no reflejan simplemente patrones de pensamiento y acción que dejan las emociones en un ámbito intocado, atemporal

y universal, lejos de ello, existen patrones sociales del sentimiento propiamente dicho (Hochschild, 2008).

En las relaciones sociales de las personas afectadas por la tuberculosis pulmonar se ven claramente cierto empoderamiento, lo que hace más accesible a sentirse parte de un orden social mayor, valorados, estimados, queridos por alguien que se preocupa por ellos. Más aún se sienten parte de una red de obligaciones reciprocas. Es, al fin y al cabo, un contrato social simbólico cuyo compromiso inscrito en los lazos de parentesco lo que une al paciente con la familia; lo que hace que el soporte social que brindan también los demás actores sociales sea un medio instrumental, de recursos materiales, para estimular la recuperación de la salud a través un cúmulo de sentimientos generados a partir de los afectos internos de las relaciones humanas.

Sin embargo, ¿Qué implica que una persona afectada por la tuberculosis no tenga una buena red familiar que le brinde soporte social? En este aspecto, el aislamiento de un individuo se manifiesta de inmediato, y por ende, esa unidad doméstica que llamamos familia se ve en la disyuntiva de ofrecer pocos recursos afectivos por temor al contagio o por criterio de estatus frente a los demás. En consecuencia, las dinámicas sociales se ven afectadas no por la tuberculosis en sí, sino por las interpretaciones negativas que el entorno tiene hacia la enfermedad. Ello puede significar no sólo un menor acceso a los recursos que éstas ofrecen, sino también una intensificación de sentimientos tales como poca autonomía, poca decisión propia sobre los hechos de la vida o la muerte y, en fin, una actitud pasiva frente a amenazas. Para la preservación de la salud, es necesario no solamente que los individuos estén integrados en redes sociales que los rodean de personas que les transmiten consejos, ayudas y ganas de vivir.

Las redes personales deben dar alcance a especialistas y -en el mundo moderno- servicios de salud que aportan capacidades técnicas que sobrepasan las competencias de los allegados. Más aún, es también necesario que existan redes

y vínculos entre los servicios de salud y entre éstos y otras instituciones (Anderson, 1999:21).

No obstante, cuando se tiene un buen soporte social en el entorno, mayor es la probabilidad que el paciente supere la enfermedad; además fortalece sus actitudes para afrontar la estigmatización. En efecto, el apoyo se puede manifestar de diversas maneras; ya sea como ayuda doméstica o económica, o de acompañamiento; o ser también de naturaleza comunicativa o psicológica: estímulo, soporte ante las dificultades de las enfermedades, etc. Sin duda alguna, el soporte social que brinda el entorno es un modulador, que permite en un sentido adaptar la enfermedad, más aún cuando se trata de enfermedades crónicas como es el caso de la Tuberculosis pulmonar.

Por tanto, las redes sociales son necesarias en la medida que el soporte social que brindan se convierte en modulador positivo, cuyo efecto consiste es amortiguar acontecimientos estresantes, a razón de la misma enfermedad.

2.3.3. ESTIGMATIZACIÓN DE LA TUBERCULOSIS

Etimológicamente *estigma* es un vocablo que proviene del griego “Stigmata” y es entendido como aquella marca que se imprimía en la frente al esclavo convicto de hurto, o como señal que llevaban los soldados en el brazo como signo de lealtad al rey en los deberes militares (Errandonea, 1954: 655). Al respecto, Goffman (1965) indica que el concepto griego se refiere a signos corporales, a lo inusual y malvado sobre el estado moral de la persona, más aún se le ve como algo impuro, negándose a exhibirse en lugares públicos.

¿En qué medida este concepto es útil para nuestro estudio? ¿Qué connotación adoptamos para entender las dinámicas sociales generadas por este fenómeno frente a una enfermedad que tiene cura? Desde la antropología médica o de la salud la mayoría de estudios están relacionados al VIH/SIDA, a la lepra, al cáncer, entre otras enfermedad infecto-contagiosas, pues estas aproximaciones conceptuales nos abren las puertas para un consolidado de una definición. Ante esta realidad, es necesario, por tanto, dialogar con otras disciplinas científicas a fin de asumir postulados para precisar nuestro marco conceptual relacionado al tema de la tuberculosis.

Farmer⁹ sostiene que el fenómeno de la estigmatización se debe a una concepción generada a partir del poder estructural o social; e implica que la estigmatización en sí genere relaciones de poder y control. Un dinamismo que se produce y reproduce en las desigualdades (*inequalities*) sociales y culturales. Solo así se logra comprender que la estigmatización produce diferencias/inequidades con el fin de mantener el control social. De manera que al analizar los casos de las personas con VIH/SIDA y Tuberculosis, va describiendo las trayectorias de vida, la historia de la comunidad (Haití), la política sanitaria. Eso nos da la pauta para

⁹ Paul Farmer, *Infections and Inequalities, the modern plagues*, University of California, Los Angeles 2001.

afirmar que las relaciones sociales generan estigmatización en la medida que crea violencia simbólica estructural. Por tanto, la estigmatización entendida desde la temática del discurso persuasivo de la violencia simbólica y hegemónica ayuda a ilustrar cómo las personas que son estigmatizadas y discriminadas suelen aceptar e interiorizar el estigma al que están sometidos. En este aspecto, la estigmatización permite crear diferencias entre las clases sociales, género, raza y cultura; haciendo a unos individuos dominantes y a otros dominados.

Por consiguiente, estas diferencias simbólicas generan discriminación, y ésta no es más que una consecuencia de la estigmatización y como tal un comportamiento injustificable en el tratamiento dado a los diferentes individuos o grupos (Moya, 2010:37).

Sin embargo, la violencia estructural es la que reproduce una nueva identidad que puede ser social, virtual y real, además, crea una fachada personal, una dotación expresiva de tipo corriente empleada intencional o inconscientemente por el individuo durante su actuación, Goffman (1981:34). Desde luego se crea una nueva apariencia¹⁰ cuando se trata de una enfermedad, como la tuberculosis. Pues, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado (...), realmente, una clase especial de relación entre atributo y estereotipo (Goffman, 1965:14). Frente a la enfermedad Van Rie et al. (2008) proponen cuatro características para clasificar el estigma:

- Miedo a la transmisión de la bacteria y/o virus.
- Los valores y actitudes asociadas a la vergüenza.
- La culpa y el juicio de la sociedad.
- Revelación del estado de la enfermedad hacia los demás.

¹⁰ “Apariencia” para Goffman son aquellos estímulos que funcionan en el momento de informarnos acerca del estatus social del actuante. Estos estímulos también nos informan acerca del estado ritual temporario del individuo, es decir, si se ocupa en ese momento de alguna actividad social formal, trabajo o recreación informal, si celebra o no una nueva fase del ciclo estacional o de su ciclo vital.

Estas cuatro características guardan relación con el concepto que dan Weiss y Ramakrishna (2006) de estigmatización:

“La estigmatización es un proceso social, una experiencia conexas, caracterizado por la exclusión, condena o devaluación, que resulta de un juicio social adverso, sobre una persona o un grupo. El juicio se basa en un perdurable rasgo de identidad, atribuible a un problema de salud o a un estado relacionado con la salud, y este juicio, es fundamentalmente algo injustificado” (Weiss and Ramakrishna, 2006:536).

De este modo, esta definición nos es útil en la medida que permite materializar los roles sociales del entorno y de la persona afectada por la tuberculosis. La estigmatización se trata de un proceso social, de una categoría a posteriori atribuible a un problema de salud como algo injustificado que no solo se da en lo referente a la tuberculosis, sino también en las relaciones sociales, raciales, económicas, de género, y culturales.

2.3.4. ESTRATEGIAS DE SUPERACIÓN

¿Qué se entiende por estrategias de superación, existe una definición desde la antropología que nos permita entender las dinámicas socioculturales de las personas afectadas por la tuberculosis pulmonar? ¿Qué estrategias de superación emplean los actores involucrados frente a una situación de crisis?

Frente a la enfermedad las estrategias de superación son las que amortiguan el grado de intensidad de la estigmatización. Las situaciones de crisis generadas por el impacto de la tuberculosis o por otra enfermedad, son emergencias que requieren respuestas (Orlove, 1981:29). En el Cerro San Cosme los estilos de vida son diversos. Estos determinan que las personas afectadas por la tuberculosis se sientan limitadas en sus derechos como seres humanos y como ciudadanos, aparte del daño psicológico y moral (Sontag, 1996; Farmer, 2003; Portocarrero, 2006; OMS, 2010) ya que no les resulta tan sencillo declarar su enfermedad, o esperar la comprensión y ayuda del resto de personas y llevar su tratamiento con todo el soporte social posible (Alvarado 1985; Taylor, 1991; Sarason et al. 1990; Oblitas, 2008). Sin duda alguna, muchos pacientes callan su enfermedad y continúan con sus actividades habituales para evitar el rechazo del resto, convirtiéndose en focos de infección para los demás, además de condenarse a una, muy probable, muerte segura.

La tesis antropológica de Benjamín Orlove sobre la toma de decisiones, sirve para entender situaciones de crisis. Él las define como la cancelación repentina e inesperada de recursos, la eliminación de alternativas, la imposición de limitantes, o la adición de metas¹¹.

Toda crisis tiene cuatro elementos: los recursos, las alternativas o estrategias, los limitantes y las metas.

¹¹ Orvole, Op. Cit.

- a) Los recursos: son elementos que se pueden utilizar o intercambiar para obtener fines deseados.
- b) Las alternativas o estrategias: son las combinaciones intangibles estructuradas de recursos y los medios que se utilizan o intercambian para lograr las metas deseadas.
- c) Los limitantes: Son las condiciones externas que imponen restricciones en el número y rango de opciones disponibles, incrementando los costos asociados con ciertas opciones o eliminándolas por completo.
- d) Metas: Son los criterios que se utilizan para seleccionar entre las alternativas asignándoles un valor a cada una.

Entre tanto, las alternativas o estrategias se articulan de acuerdo a las metas trazadas de los actores sociales involucrados en la dinámica de la tuberculosis. Desde luego, la persona afectada por la tuberculosis al adherirse a un tratamiento, buscar alianzas positivas, luchar por un propósito de vida, motivarse por un mejor estilo de vida, y con la ayuda de los demás actores sociales que constituyen su entorno lograr insertarse en la dinámica laboral económica. Sin embargo, al no superar la situación de crisis, algunas personas afectadas por la tuberculosis y/o VIH/SIDA buscan como única solución el suicidio. Ello representa no solo una falta de soporte emocional hacia la persona afectada, sino también un descuido por parte de los demás actores involucrados para combatir el fenómeno de la estigmatización.

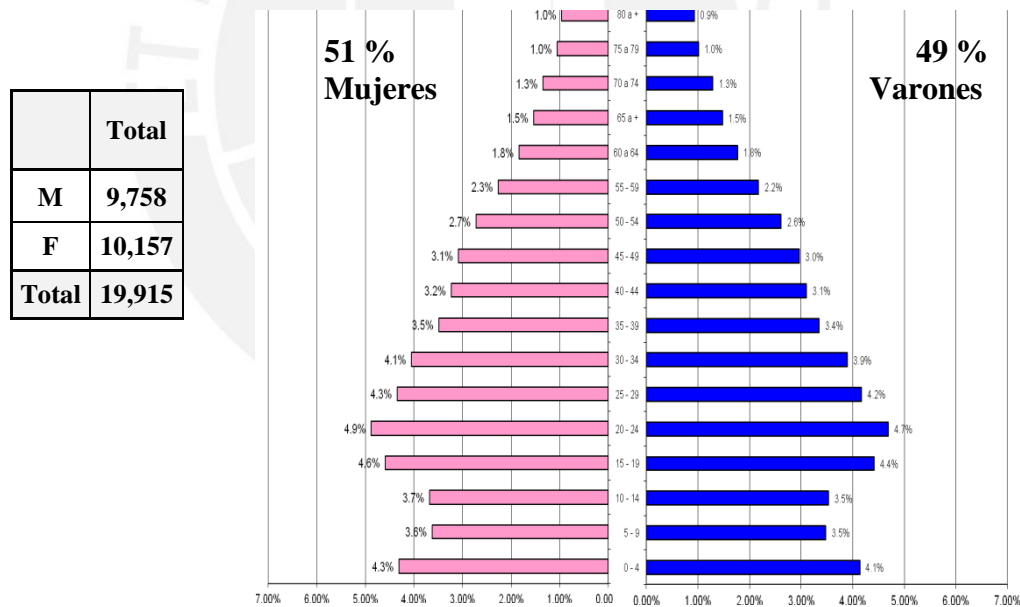
Por consiguiente, de acuerdo a la teoría de Orlove, las estrategias de superación son combinaciones materializadas a través de los recursos positivos que ofrecen las redes sociales, el entorno y las instituciones a la persona afectada por la tuberculosis para salir de un estado carente de salud a otro de sanación. Las estrategias de superación en los cinco casos descritos son diversas, me detendré en cada uno para explicarlo con más detalle en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 3

EL CERRO SAN COSME Y LOS PROTAGONISTAS.

3.1. El Cerro San Cosme: La primera barriada de Lima

El Centro poblado Cerro San Cosme pertenece al distrito de La Victoria, Lima. Con una población de 19,915 mil habitantes. Es un sector con mayor concentración de migrantes de las tres regiones geográficas del Perú: Costa, Sierra y Selva.



(Fuente: Oficina de Estadística e Informática – MINSA 2012)

El Cerro San Cosme es la primera barriada de nuestra capital, Lima. Su legado histórico nos remonta a la década de los años 1940, cuando se produjo la primera

invasión el 24 de setiembre de 1946, día de la Virgen de Las Mercedes, al Cerro de los hermanos Canepa¹². El segundo intento se dio un mes después, el 27 de octubre, consolidándose como el primer barrio de población migrante a partir de 1947. La dinámica de las migraciones fue la creación del mercado mayorista “La Parada” en 1945. A partir de la fecha siguen migrando más gente del interior, siempre en busca del anhelado “sueño limeño”.

Geográficamente la jurisdicción del Cerro San Cosme colinda con el Cerro el Pino (La Victoria) y el Cerro San Pedro (Distrito El Agustino), rodeado por cuatro grandes avenidas: México, Aviación, Grau, parte del jirón Junín y Nicolás Ayllón; las mismas que permiten mayor concentración de tráfico vehicular de todo Lima; pero al mismo tiempo congestión demográfica. Ahora ya no solo es “La Parada” el centro atractivo de mercado; pues con el pasar del tiempo han ido apareciendo el mercado de frutas, el camal de Yerbateros, y también la nueva industria de la ropa “Gamarra”, el emporio de la moda que moviliza grandes capitales dentro y fuera del país. Ese espacio geográfico diariamente se va reestructurando, ya sea por la dinámica constante de sus pobladores o por los grandes capitales del mercado.

En este aspecto, el Cerro San Cosme se convierte en el puente entre las temáticas socioculturales del capital social con las dinámicas del desarrollo económico industrial de la metrópoli. Actualmente, San Cosme tiene un nuevo rostro. Ya no se puede hablar de una cultura dominante criolla como en sus orígenes; sino más bien, de una sociedad intercultural que ha logrado mestizarse y modernizarse.

No obstante, dentro de estas temáticas sociales y económicas, existen los estatus sociales: la población empresarial y la población trabajadora. Diferencias muy marcadas en los estilos de vida, que repercuten no solo en el acceso a nuevas oportunidades laborales, sino también al nivel de educación. Los hábitos estructurales no han cambiado mucho en las prácticas sociales. Si bien es cierto,

¹² Luis y Alberto Canepa propietarios de la Hacienda El Pino y San Cosme habían denegado dar en arriendo a los hermanos García parte de un terraplén en el Cerro San Cosme para las familias que iban a trabajar en el mercado mayorista “La Parada”. Conf. José Matos Mar, *Las barriadas de Lima 1957*, ed. IEP, Lima, pp. 68-75.

ahora algunos jóvenes logran tener una carrera universitaria o técnica; así mismo el rol laboral de la mujer no solo se reduce a lo doméstico, pues con la ayuda de la nueva tecnología su campo de acción le ha permitido alcanzar mejoras en las temáticas del mercado, ocupan mejores puesto de trabajo, y se desempeñan como vendedoras, modistas, y empresarias.

Así como hay progreso en San Cosme, también está la otra cara de la moneda. Desde la década de los años 80 hasta nuestros días los niveles de tugurización se ha incrementado, el hacinamiento, los niveles de pobreza, la falta de ventilación por el crecimiento vertical de las viviendas, la violencia urbana, violencia familiar, relaciones disfuncionales, las enfermedades y el sistema deficiente de la salud siguen abriendo brechas dentro de esta población.

Entre tanto el centro de Salud San Cosme no se abastece ante la demanda causada por las epidemias; enfermedades virales, respiratorias, parasitarias y endémicas; tampoco logran satisfacer todas las necesidades de la población. En efecto, los determinantes sociales de la salud¹³ son los mayores causantes para que la tuberculosis y el VIH/SIDA se sigan propagando en este sector demográfico. En vista de ello, en el 2010, la DISA V Lima Ciudad en coordinación con la Municipalidad Distrital de La Victoria, emprendieron un plan piloto de intervención para contrarrestar la tuberculosis, el Plan “TBcero”.

Desde luego, tener Tuberculosis o VIH/SIDA, sigue aún siendo un estigma social. Aunque la tendencia actual ya no sea vista como en décadas pasadas; las dos enfermedades siguen siendo las más temidas en todo el planeta. San Cosme no es ajeno a ello, dentro de su radio jurisdiccional existen focos de alto riesgo. Los antros por ejemplo (discotecas de ambiente y el comercio sexual: prostitución y

¹³ Dr. Luis Fuentes Tafur, Director ejecutivo de la DISA V LIMA CIUDAD realizó un estudio sociopolítico en la zona en el 2009 y logra identificar los determinantes sociales de la salud: Pobreza e inequidad, nutrición, hacinamiento y vivienda, discriminación y exclusión social, empleo, educación, servicio de salud y seguridad social. Estos son factores sociales que determinan el modus vivendi de la población.

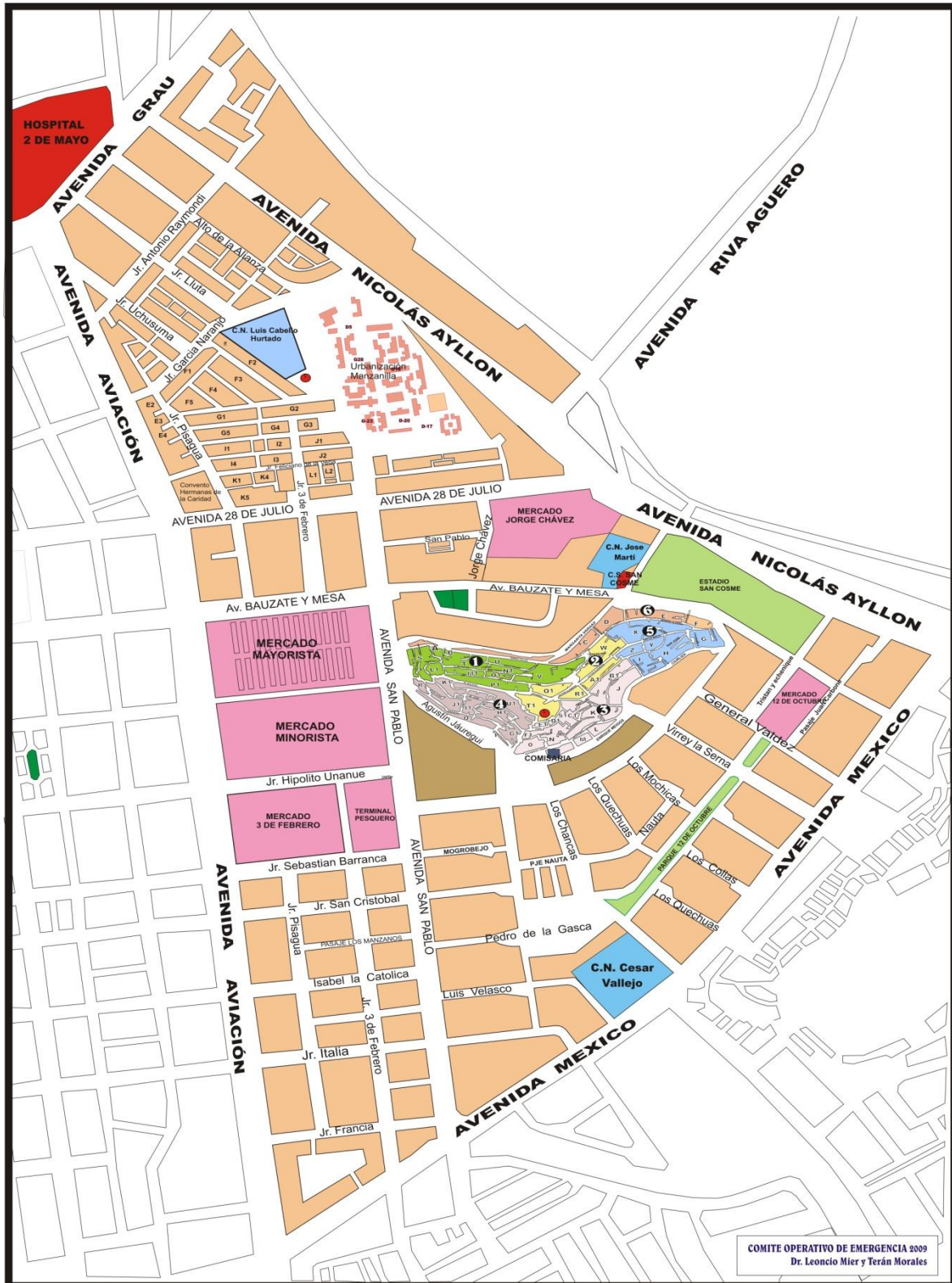
homosexualismo alcanza un 4 % del total de habitantes) siguen proliferándose como prácticas sociales dentro de la población en edad productiva. Problemas sociales como la homosexualidad, la prostitución y la delincuencia son parte de los determinantes sociales de la salud que hacen un hábitat ideal para la tuberculosis y para el VIH/SIDA.

En el imaginario colectivo de la población de San Cosme, la tuberculosis es una barrera de difícil control. A nadie le gusta que se le catalogue como tal, menos aún que se le señale como persona miserable. El estigma de la tuberculosis, en cierta manera se genera a partir de esa experiencia “negativa” estereotipada por los de fuera. Hasta los medios de comunicación se prestan al juego indeseado de la estigmatización. En consecuencia, es el status del individuo lo que está en juego dentro de la lógica visual, en las interrelaciones con los otros grupos de distritos aledaños. El infundir miedo, temor, crea estigma, discrimina; cuyas estrategias van camufladas con una carga de exclusión social; pesimismo, etc. razón por la cual, muchos de los actores involucrados están cansados que se les vea así:

“Nos han sacado en la televisión, qué vergüenza, ahora todo el mundo va a decir que somos tuberculosos, cochinos, rateros, recicladores, pobres, incapaces de vivir dignamente” (mujer 39, San Cosme).

Frente a este rechazo y la visión sesgada de la sociedad, el imaginario se convierte en el imperativo categórico de estigmatización de una enfermedad como la tuberculosis dentro de una población que lo asimila, no como propia, sino como impuesta.

PLANO JURISDICCIONAL DEL C.S. SAN COSME



3.1.1. Avances estratégicos de intervención en el Cerro San Cosme: El Centro de Salud San Cosme y la Casa de Alivio.

3.1.1.1. El Centro de Salud San Cosme

La tesis de Monge¹⁴ da cuenta de los deplorables estilos de vida de los pobladores del Cerro San Cosme en sus inicios, allá por los años 50´ en la capital. Niños desnutridos con distrofia, piodermatitis, micosis o sarna son las primeras condiciones epidemiológicas que presentaban los niños por la precariedad de las viviendas y suciedad. Sumado a estas, las Gastro-enteritis y Bronquitis imperaban en las casas, padeciéndolas el 50% de los niños. Por último, el sarampión, la viruela y la Tos Convulsiva, estas tres enfermedades endémicas constituían el mayor problema de la medicina social de aquel entonces. La atención sanitaria era nula, tanto es así que ningún médico podía atender a los enfermos por la gravitante desconfianza de los habitantes:

“Actualmente, la atención de los enfermos en esta zona es nula; hay dos personas que saben poner inyecciones, y la “Junta Directiva” de los habitantes del Cerro tienen un proyecto de poner un puesto de primeros auxilios que todavía no ha llegado a ser realidad.” (Monge, en Paz Soldán 1957: 159).

En el transcurso de los años, una especie de consultorio ambulante, a cargo de un médico, empezó a prestar sus servicios gratuitamente. Los días que no podía atender, lo remplazaba un estudiante de medicina residente en el cerro, una suerte de Secretario de Asistencia Social de la Asociación. En vista de ello, el 30 de agosto de 1956, día de Santa Rosa de Lima, algunos bienhechores “protectores del cerro” empezaron a llevar un odontólogo que atendía solo los días

¹⁴ Augusto Monge Raguz, *El avcindamiento humano en el Cerro de San Cosme*, Lima 1954, pp. 149-161 en: Carlos Enrique Paz Soldan (ed.), *Lima y sus suburbios*, UNSM, Instituto de Medicina Social, Lima 1957.

martes y jueves, y un médico de medicina general para la atención de los niños y mujeres embarazadas en el local comunal “Sergio Caller” con un área de 38 m² construido de material noble con agua y desagüe. Sin embargo, meses después empezó a funcionar un botiquín popular del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, a cargo de una farmacéutica y un auxiliar de farmacia que expendían medicamentos a precios inferiores al establecido.

En 1982 la “Junta Directiva de la asociación de pobladores del Cerro San Cosme” gestiona el proyecto para el primer “Centro de Atención Primaria de Salud”, ante el Ministerio de Salud. Se inicia su construcción a comienzos del mismo año, presentándose dificultades en la mano de obra. No se hizo esperar un comité de apoyo conformado por madres de familia que meses más tarde fundaran el club de madres “Virgen de las Mercedes” de San Cosme y la comunidad para llevar a cabo tal empresa, dicho comité ejecuta la obra, mediante trabajo comunitario, coordinando a su vez con el Ministerio de Salud.

“Nuestro establecimiento de salud pertenecía en ese entonces al Centro de Salud San Luis, no teníamos un centro propiamente en San Cosme. Los trámites se hacían allá, pero mucha gente con tuberculosis venía atenderse acá”. (Sra. Teófila, asistente social, San Cosme).

Años más tarde, con la venia del entonces Ministro de Salud, Juan Franco Ponce se inaugura el Centro de Salud “San Cosme” un lunes, 24 de Setiembre de 1984. Hoy en día, después de 28 años, el Centro de Salud San Cosme sigue ofreciendo cobertura a una población cercana a los 20 mil habitantes, y atención a 218 personas afectadas por la tuberculosis pulmonar que diariamente van a recibir su medicamentos bajo la DOTS.

Gracias al apoyo de la cooperación internacional en el 2009, la estrategia sanitaria de prevención y control de la tuberculosis del Centro de salud cuenta con un espacio de 150 m² construido de material noble: tres áreas, una para consultorio multidisciplinario donde atienden servicio social, psicología y nutrición; la segunda

una pequeña sala de recepción; y el laboratorio para baciloscopia en el segundo piso.

Antiguo Local del Centro de Salud San Cosme, hoy un comedor del Club de Madres “13 de Mayo”, en la calle Sergio Caller.



Actual Centro de Salud San Cosme, Programa contra la tuberculosis, 2do piso, avenida Margarita Vargas s/n, San Cosme, La Victoria.

3.1.1.2. La Casa de Alivio

La Casa de Alivio es un centro de atención piloto del Centro de Salud San Cosme como extensión de la Estrategia Sanitaria de Prevención y Control de la Tuberculosis (ESPyC TB)¹⁵ y se encuentra ubicada en la calle Virrey La Serna N° 433, entre la Av. Sebastián Barranca, altura de la cdra. 24 de la Av. México en el distrito de La Victoria. Se fundó el 24 de marzo del 2010, en el día mundial de lucha contra la Tuberculosis.

Tiene como visión:

“Ser un ejemplo de atención humanizada, acompañamiento solidario y rehabilitación integral de las personas y familias afectadas por la tuberculosis”;

y como misión:

“Brindar atención y acompañamiento, de manera personalizada, a cada una de las personas y familias afectadas por la tuberculosis, promoviendo el compromiso con su tratamiento, el amor y respeto por su vida”¹⁶.

La finalidad de la Casa de Alivio es disminuir la incidencia de la tuberculosis en la familia y en la comunidad del Cerro San Cosme. Es un establecimiento de salud de carácter ambulatorio creado por iniciativa de la DISA V LC y la Municipalidad de La Victoria dentro del Plan Multisectorial “TBcero”. No obstante, la persona afectada por la tuberculosis para recibir tratamiento en la Casa de Alivio tiene que cumplir los siguientes criterios:

¹⁵ DISA V Lima Ciudad, Guía Técnica: Implementación de la “Casa de Alivio” del Centro de Salud San Cosme/Red de Salud Lima Ciudad; RD N° 658/2010-DG-DESP-DISA V LC, p.2

¹⁶ Boletín de la “Casa de Alivio” Año 2010, Vol.1 N°1, p.4.

- Tener tuberculosis pulmonar sensible al tratamiento con Isoniazida, Rifampicina, Pirazinamida y Etambutol.
- Tener tuberculosis pulmonar con frotis negativo de acuerdo a la evaluación y análisis de baciloscopia previa de control en el Centro de Salud San Cosme.
- Dar el consentimiento voluntario para recibir los medicamentos antituberculosos bajo DOTS en la Casa de Alivio.

Si bien es cierto, la dirección de la Casa de Alivio es ejecutada por el Centro de Salud San Cosme, el personal que labora en el establecimiento es contratado por la Municipalidad de La Victoria como parte del acuerdo del Plan “TBCero”. Dicho personal comprende una enfermera, una psicóloga, una técnica en enfermería y un encargado de mantenimiento y limpieza.

Su infraestructura cuenta con tres áreas: sala de recepción y medicamentos, área administrativa, área de preparación de alimentos; y los servicios higiénicos. Hasta el término de mi investigación, la Casa de Alivio había atendido a 254 pacientes. No obstante, ese número se incrementa cada día, por la atención que brinda a la comunidad y al distrito.

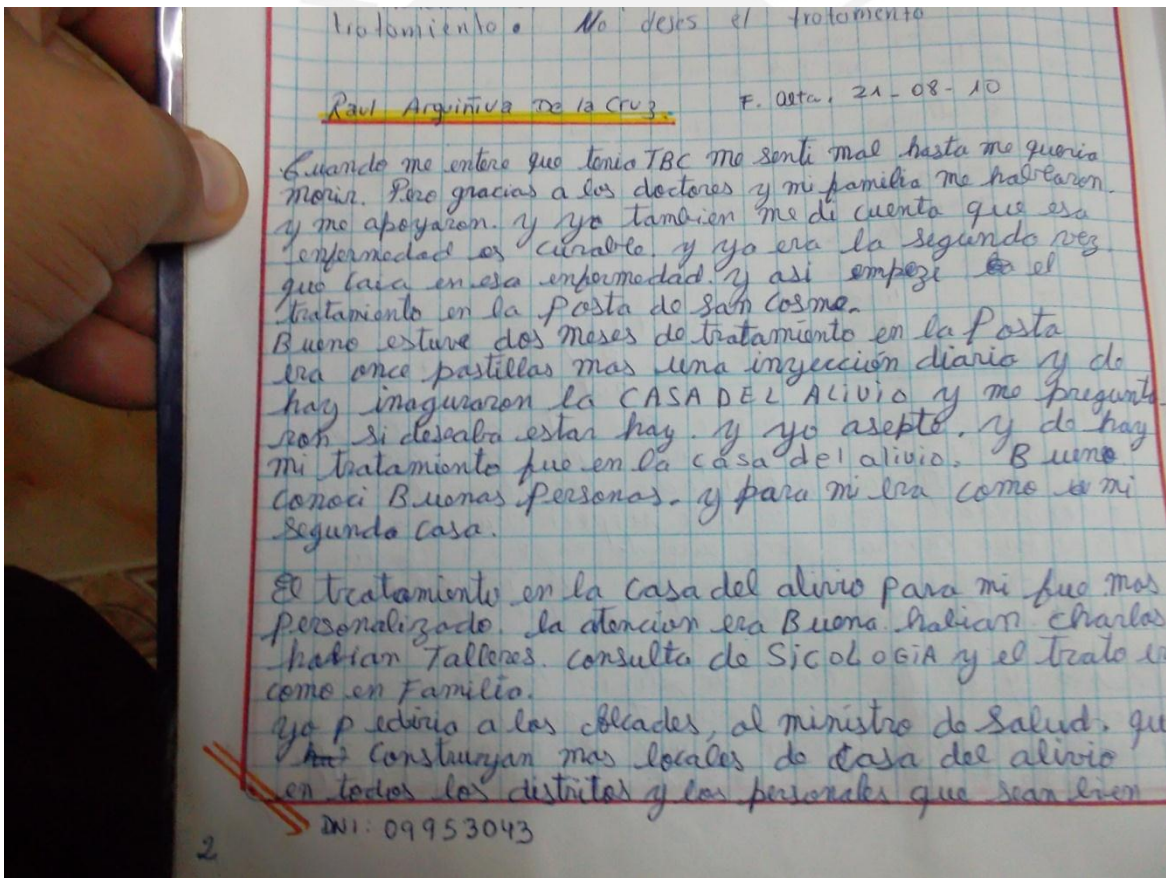


Fachada de la Casa de Alivio, 2011

Técnica en enfermería administrando el tratamiento



Área para preparar los alimentos de la Casa de Alivio



Cuaderno de Recuerdos de la Casa de Alivio

3.2. LOS PROTAGONISTAS

Los protagonistas son los principales actores de un drama, de una puesta en escena dentro de un contexto social y cultural. Nuestros protagonistas son seres humanos con sus trayectorias de vida que buscan sus redes sociales que le brindan soporte social, para luego ejecutar estrategias de superación dentro de la dinámicas de la enfermedad: Tuberculosis Multidrogorresistente (TB-MDR) y la recientemente Tuberculosis Extremadamente resistente (TB-XDR).

Estos protagonistas viven en el Cerro San Cosme, un espacio geográfico que diariamente se va reestructurando por las dinámicas constantes de adaptación y modificación de roles domésticos, mercantiles y sociales. El campo de acción de estos actores tiene su mayor concentración en la parte baja del Cerro: terrazas de San Pablo, Manzanilla I - Manzanilla II y el mercado mayorista de la Parada. Estos espacios geográficos sirven para interactuar con otras personas que llegan de diferentes lugares de la ciudad. Las relaciones sociales y mercantiles son espacios de convergencia que si bien permiten un intercambio plural, no significan que los actores asuman la pluralidad como propia, sino que buscan relacionarse con aquellos que comparten los mismos patrones socioculturales.

Vivir en Lima es todo un sueño, para el migrante provinciano el “Sueño Limeño” implica muchos retos y adaptaciones. No es fácil conquistar la ciudad, menos una ciudad tan diversa culturalmente como Lima. En efecto, la metrópoli constituye todo un sistema de organización para los nuevos huéspedes:

“Lima no es igual que provincia, aquí hay de todo, están los mejores colegios, las universidades, los hospitales, los negocios.” (Milagros 30, San Cosme).

El reto es construir el futuro con esfuerzo; empezar desde “abajo”, lograr las metas y constituirse un ciudadano capitalino. Estando en Lima, se tendrán nuevas

oportunidades laborales, educativas y al mismo tiempo generar un mejor estatus dentro del círculo familiar. Los otros miembros de la familia poco a poco se establecerán como parte de la metrópoli. Sin embargo, no todos lograrán desarrollarse. Las dificultades se verán reflejadas en las dinámicas laborales, y en las temáticas de sobrevivencia. En este sentido, el empleo se adaptará a las circunstancias de las necesidades básicas: alimentación, vivienda y salud. Pues, no todos las personas en edad productiva lograrán un trabajo digno, por el bajo nivel de educación. No obstante, los ingresos salariales se han visto afectado por la presencia de la tuberculosis, en algunos casos se han tenido que dejar el trabajo para continuar con el tratamiento, y en la mejor de la suerte suspender la actividad del empleo de tres a cuatro meses al año. Ello implica, perder un 40 % de las ganancias de los ingresos domésticos anuales.

La tuberculosis aparte de convertirse en un drama familiar al que se tiene que afrontar diariamente, afecta los entornos sociales y las relaciones interpersonales de los pacientes. En esta lógica, los impactos son diversos hasta el punto de originalizar el fenómeno de la estigmatización.

Los protagonistas son muchos, sin embargo me basta describir y comparar cinco casos concretos de personas afectadas por la tuberculosis pulmonar en este espacio geográfico y cultural del Cerro San Cosme.

3.2.1. HISTORIAS DE LA ENFERMEDAD

Las historias de la enfermedad son referentes radiográficos para entender los fenómenos sociales de una determinada población. Además de ilustrar, esclarece el panorama etnográfico. En efecto, lo que pretendo con estos cinco casos de personas afectadas por la tuberculosis (PAT) es ilustrar las estrategias de adaptación y el fenómeno de la estigmatización durante la experiencia de la tuberculosis pulmonar y su impacto en los entornos sociales en el Cerro San Cosme, tomando como referencia los siguientes criterios.

- Sistemas de creencias, prácticas religiosas frente al tratamiento de la tuberculosis pulmonar (Caso de Olinda).
- Impacto emocional, las nuevas redes sociales, uso de la tecnología: facebook, chat. Construyendo relaciones virtuales (Caso de Miguel).
- El Capital social y humano, roles domésticos y laborales, soporte socioafectivo (Caso de Milagros).
- Retroalimentación y fortaleza, relaciones humanas de atención; de paciente a consejero (Caso de Carlos).
- Dinámicas de empleo, después del tratamiento hay trabajo; resultados positivos para combatir la estigmatización (Caso de Juan).

3.2.1.1. OLINDA, RECICLADORA DE TELAS

Caso de Olinda

Olinda, 38 años, madre de 9 hijos. Actualmente convive con José (45 años), su segundo marido. Huanuqueña de nacimiento, ha vivido muchos años en Huancayo. Se le diagnosticó tuberculosis pulmonar sensible en esquema 1. Vive en la Jurisdicción del Cerro San Cosme, La Victoria.

Causa de la enfermedad: Trabaja en Reciclaje durante la noche. Desnutrida, está dando de lactar a su último hijo.

Tratamiento: En febrero 2011 empezó en el Centro de Salud San Cosme. Después de tres meses es evaluada. La Casa de Alivio la acepta como caso especial en abril de 2011.

Criterio de análisis: Perteneció a una comunidad evangélica “Tabernáculo, el Verbo de Dios”. Sistema de creencias, prácticas religiosas impiden la adherencia al tratamiento.

3.2.1.1.1. Antes de la Tuberculosis

La señora Olinda enviudó después de haber tenido 4 hijos (Clemente 24, Mariano 22, los mellizos Antonio y Jesús 20). Se compromete por segunda vez con José 7 años mayor. Con José tendrán 5 hijos más (Miguel 17, Carmen 16, Segundo José 13, Elena 8, y el último de 5 meses, lactante). Se vino de Huancayo a la Capital en busca del “Sueño Limeño” hace 10 años.

Mujer emprendedora, logra hacerse de una vivienda en San Juan de Lurigancho. Vive ahí tres años. El inconveniente era el sistema de empleo, se había dedicado al negocio del reciclaje. Al comienzo su rubro era plásticos, pero luego vio que

más era lo que perdía que lo que ganaba, puesto que tenía que deambular día entero para poder llenar un costal grande. El marido tenía otro empleo, era estibador en el mercado de frutas, en La Victoria. Motivada por el entusiasmo del marido acepta probar suerte y comienza a reciclar retazos de tela que los industriales de “Gamarra” desechan diariamente. El negocio le resultó, vio que le daba el triple del reciclaje de plástico; los retazos de tela los vendía al peso. Además no le costaba mucho esfuerzo en el trajín. Iba con todos sus hijos y como hormigas recolectaba los mejores retazos para luego almacenarlos en costales negros y blancos. En los primeros ponía los retazos más grandes y en los otros, los más pequeños.

Pero había un inconveniente, era la distancia desde su casa hasta “Gamarra”. Pagar pasajes para un batallón de niños no le resultaba tan provechoso. De modo que, con el consentimiento del marido emprende el éxodo para San Cosme. La casa de Lurigancho la vende en la mitad del precio de su costo real para alquilarse un departamento más grande y espacioso, donde fácilmente puede almacenar los costales.

“Voy temprano para recoger material en Gamarra, si te vas más tarde, otros te ganan, se llevan los retazos más grandes, eso cuesta más cuando vendes, por eso hay que ganar a otros, por eso ando con mis hijos...” (Olinda 38, San Cosme).

El marido no le trae ventajas, su alcoholismo y el descuido a su familia motiva más a Olinda a seguir empujando la barca del hogar. Trabaja de noche, procura ganarle a los camiones de la baja policía, llena sus costales y con las mismas vuelve a casa. Se acostumbró al ritmo de vida, conoce a toda su competencia, no solo ella recicla retazos, también hay otras personas en el mismo negocio. Semanalmente su ganancia es cinco veces más que la del marido. Además de criar a todos sus hijos, está criando a sus dos nietos y manteniendo a su nuera (mujer de Clemente).

De vez en cuando asistía a una comunidad evangélica “El Tabernáculo, el Verbo de Dios” en San Juan de Lurigancho.

Sus prácticas sociales con el entorno se reducían concretamente al negocio del reciclaje. Por lo general, el tema de la religión era tan relevante en ese entonces. Estaba sana y necesitaba de un consejo espiritual para motivarla a seguir luchando en la vida. Por otra parte, las labores domésticas las compartía muchas veces con Carmen, su hija o con la nuera. Ella es la que tiene el negocio, y no el marido. Sin embargo, éste la maltrataba constantemente, golpes y amenazas a fin de robarle el dinero para el alcohol.

“el compromiso de mi hijo mayor (Clemente) me dice sepárate de ese hombre que te pega, nosotros te ayudamos, me dice. Pero yo no soy así, yo soy criada a la antigua” (Olinda 38, San Cosme).

La violencia familiar hacia la mujer es un constante problema social, aunque hoy en día, la mujer a través del Ministerio de la mujer ha frenado muchos maltratos físicos y psicológicos.

3.2.1.1.2. Durante la enfermedad

El impacto del diagnóstico de la tuberculosis pulmonar fue inesperado para Olinda. Al comienzo le entró pánico, no lo aceptaba por la idiosincrasia cultural y creencia religiosa. En su perspectiva la enfermedad era consecuencia del clima húmedo y el trabajo forzado del reciclaje durante la noche:

“Cargando reciclaje fue, antes pensaba que gente mala me contagiaba, que envidia era. Pero contagiado por no comido bien, comido pan así trabajaba. Yo no sabido de enfermedad nada. Esposo toseaba, yo no toseaba pero dormido con él.” (Olinda 38, San Cosme).

Se le detectó tuberculosis pulmonar por el mes de diciembre de 2010, después de haber dado a luz a su último hijo. Entró en un momento de crisis, no quería

conversar con nadie sobre su enfermedad, culpaba al marido porque éste llegaba ebrio y con el tufo del cigarrillo. Dormían juntos. Renegaba constantemente con sus hijos, porque a excepción de los menores que le ayudaban, los otros se dedicaban a lo suyo. La poca alimentación y las dinámicas de cuidado sobre el último hijo estaban bajo su responsabilidad. Al marido no le interesaba si ella comía o no, o si estaba llevando un tratamiento. Se sentía sola.

La soledad y la falta de comunicación con el entorno familiar llevaron a Olinda a buscar alternativas, alianzas fuera del entorno familiar. Verse afectada por la tuberculosis limitaba su campo de acción. En primer lugar, ya no tenía ganas de trabajar, se agitaba mucho, el cansancio le impedía permanecer parada; la tos no le dejaba respirar, se ahogaba con su saliva. En segundo lugar, ya no podía darle de lactar a su último hijo; se vio sustituida por el biberón; y frente a sus otros hijos procuraba ser fuerte. No podía desquebrajarse, menos frente a las más pequeñas. La estigmatización se reflejaba como un sentimiento de impotencia ante una situación indeseada:

“No junten con tbcianos, contagia, pero algunos en el colegio también hablaban esas niñas tienen tbciano, no come en su casa decían, ellas me contaban” (Olinda 38, San Cosme)

“No junten con tbciano, (porque) contagia”, ese sentimiento de negación por una enfermedad que se puede curar destrozaba el corazón de Olinda. Se percibía en su mirada triste, llena de impotencia, el no poder hacer nada para que los hijos de sus vecinos puedan jugar con sus hijas lo hacía llorar. Las niñas en su inocencia querían relacionarse con las demás niñas del vecindario, pero la actitud de los vecinos, en cierta manera hostil y sin cuidado alguno en sus comentarios creaba una atmósfera de rechazo y discriminación. En el colegio, las niñas no podían hablar, pues los comentarios negativos de los otros niños, creaban en ellas un drama de malestar. Ante este rechazo, la actitud de Olinda era utilizar estrategias de superación, demostrando que la tuberculosis no era una enfermedad que había deseado tenerla, sino que lo concebía como un castigo del demonio y

consecuencia de las habladurías de la gente (*“antes pensaba que gente mala me contagiaba, que envidia era”*).

“Cualquiera puede tener tbciano, pero eso cura, niñas toman pastillas y ya están sanando. Posta cura con doctor, eso le digo a la profesora. Trata bien a mis hijas señorita, tbciano se cura.” (Olinda 38, San Cosme).

En tercer lugar, se encuentra muy presente el sistema de creencias. Pensar que la tuberculosis era parte del diablo, una prueba que Dios le había enviado para sufrir los pecados del mundo. Inmolarse por la humanidad era una concepción errada y hasta descabellada, originado por un discurso mediático de una pastora (una especie de profetiza). Desde luego, sentía en la religión la solución de sus problemas. Necesitaba llenar un vacío, el comportamiento indiferente del entorno más cercano, la familia, no era un elemento eficaz para darle consuelo. La creencia del milagro de sanación ofrecido por parte de Dios era parte del discurso evangélico.

Frente a esta realidad, la señora Melina, parte de la brigada de los médicos de la familia tuvo que hacer un trabajo arduo de empatía; lograr insertarse en la temática de su sufrimiento, utilizando un discurso más fraterno y humano. En este aspecto, la dinámica de la enfermedad no solo requería de un trabajo más profundo en las temáticas de abordaje y estrategias de atención, sino también requiere de un mayor esfuerzo de empatía por parte de la red social de ayuda.

La actitud de empatía fue muy importante para convencer a Olinda, que el camino correcto de sanación no solamente estaba en lo espiritual, sino también en el tratamiento.

“Olinda es todo un caso. Tanto así que decidimos que nuestro trabajo no estaba por el lado de lo biomédico, sino más bien hacer un proceso de empatía, una pastoral de la salud, un acompañamiento... me tuve que hacer la que también tenía problemas, decirle que mi esposo me había abandonado y que necesitaba orar mucho, para tener consuelo de Dios. Así que le hablé bonito y ella aceptó llevarme donde esa pastora. Llegamos al

bendito “Tabernáculo el verbo de Dios”, no te miento era una cochera, y en esa cochera había una pocilga de habitación sin ventanas, más grande es el baño de mi casa sin mentirte, solo una puerta chiquita, asu... que pestilencia, los niños que llevaban las madres gritaban, y Olinda, pobrecita no podía ni pararse, con el hijo a cuestras oraba... decía: Dios cúrame, Dios sálvame. Y la pastora decía: oren hermanos, ora hermana... Dios te escucha, te va a curar, el demonio está obrando en ti, esos doctores son hijos del demonio, no les haga caso, tu ora hermana, con más fe, con más ganas. No ven, hermanos, nuestra hermana Olinda está sana... cómo te sientes hermana... y Olinda apenas la pobre decía: bien pastora, bien, estoy bien... La pastora luego empezaba a cobrar el diezmo: a ver hermana Olinda deje su diezmo para Dios, tenga fe que él lo va a sanar, no crea en el demonio. El demonio se vale de los hombres para convencerte. Ven con más frecuencia a la Iglesia, tenemos que hacer ayuno para que Dios te cure. Era increíble, escuchar a la pastora al referirse a que Olinda haga ayuno cuando apenas se podía parar. Te juro que adelgazó tremendamente. Así que no tuve más alternativa que conversar con la pastora. Por poco y me pega la mujer: tú eres hija del demonio, has venido para envenenar a los cristianos... hereje, cautiva de Satanás... luego le convencí a Olinda que esa religión lo único que ha querido era su plata, el diezmo... al comienzo no aceptaba, pero luego se vio reflejaba en mí. Pienso, que tal vez el recuerdo de su esposo la llevó a buscar consuelo en la religión o buscaba alguien para fortalecer su nostalgia”. (Sra. Melina 47, San Cosme).

La materialización de la soledad y los sentimientos de angustia e impotencia cegaban el entendimiento de Olinda. La ayuda por parte de Melina fue muy oportuna, pues no solo es el hecho del trato vertical, relación médico – paciente, sino que es otra temática; considerar a la persona afectada por la tuberculosis un caso especial de atención, una atención personalizada con un enfoque de inserción social dentro del entorno y de sus redes de soporte. El sistema de creencias, si bien es cierto puede ser positivo (lo veremos más adelante en el caso

de Carlos) también puede crear elementos de resistencia para no adherirse al tratamiento, depende siempre del discurso mediático del pastor. Si el pastor es consciente que la tuberculosis es una de las enfermedades que se cura con un tratamiento, no puede negarse a tal beneficio, sino más bien promover ese trabajo pastoral de atención a los enfermos.

3.2.1.1.3. Tratamiento

El tratamiento es la segunda etapa del proceso del diagnóstico de la tuberculosis pulmonar. Es decir, es la administración de medicamentos anti-tuberculosos de acuerdo a la evolución del bacilo. Para la tuberculosis pulmonar considerada como sensible, el tiempo estimado para la administración de fármacos es de seis meses. Para una tuberculosis multidrogorresistente, TB-MDR, por lo menos unos dieciocho meses, y para la extremadamente resistente, las esperanzas médicas nos indican que su duración es relativa, de dos años a más; si es que no muere la persona. En tuberculosis, las mutaciones dependen de la cuantía de la población bacilar y del tipo de medicamento administrado (Farga y Caminero, 2011:171).

Olinda dio a luz en el Hospital Nacional Dos de Mayo un 13 de diciembre de 2010 a su último hijo. En los resultados de baciloscopia salió con tres cruces. Tenía lesiones tuberculosas en el pulmón derecho.

Después de dos meses de arduo convencimiento por sus “razones religiosas” Olinda aceptó empezar el tratamiento. Insertándose al programa de tuberculosis del Centro de salud San Cosme, por el mes de febrero de 2011. De 60 llegó a pesar 51 kilos. Se le administraba 11 pastillas todos los días, de acuerdo a su peso y se le prohibió dar lactancia. Durante el tratamiento Carmen, su hija, asumió en gran parte la responsabilidad de la casa. Ella era la que cuidaba y remplazaba en los quehaceres domésticos. Sin embargo, del reciclaje se encargaba su hijo Miguel. Pero éste último no le daba toda la ganancia del trabajo, se quedaba con un 50 %. Olinda se dio cuenta y la sociedad se rompió, llegando al extremo de reclamos constantes. La pugna entre Olinda y Miguel creó una atmosfera de malestar. Al poco tiempo Miguel empezó a trabajar de manera

independiente. La enfermedad le había impedido a Olinda trabajar tres meses, mientras que se recupere, su negocio se había estancado. Ya no había esas ganancias apetecibles para comprarse ropa, o darse gustos personales. Supeditada a lo que le decía el médico y a cumplir el tratamiento, sus roles de madre se vieron reducidos a recibir los cuidados de la hija o de la nuera.

Después de tres meses, se le hizo un nuevo examen de esputo. Su resultado salió negativo. Los Médicos de la Familia evaluaron su pase a la Casa de Alivio para concluir el resto de su tratamiento. En el Centro de Salud es evaluada en uno de los “CECA”¹⁷ (ver anexo 1). Pasa a ser parte de la Casa de Alivio en abril de 2011; hasta ser dado de alta por el mes de julio.

En la Casa de Alivio pude ver su historia clínica, y las frecuencias de los días que venía para tomar su medicina, asistía solo tres días a la semana: martes, jueves y sábados. En la Casa de Alivio le servían su desayuno, tomaba su medicina, y se retiraba. El médico encargado realiza visitas domiciliarias a fin de controlar el proceso de la enfermedad, y de esta manera monitorear a sus contactos.

“Tomé pastillas sin faltar como los doctores me dijeron para curarme de tbciano. Casa de Alivio me trata bien, tomaba desayuno, mi avena, las señoritas son buenas. Hoy cuando voy a visitar a Casa de Alivio es como si fuera mi casa.” (Olinda 38, San Cosme).

3.2.1.1.4. Criterio de análisis

La creencia religiosa “que toda enfermedad es obra del demonio” fue la mayor dificultad para lograr la adherencia al tratamiento. Sentimientos encontrados en Olinda hacen que busque llenar su vacío interior de soledad y angustia. El no poder trabajar y el verse “inútil” frente a los demás creaba tensión, impotencia y depresión. Ante este conflicto emocional, la única alternativa o estrategia para

¹⁷ Control de Evaluación para la Casa de Alivio, son reuniones permanentes que realizan los días jueves, los médicos del programa de tuberculosis del Centro de Salud San Cosme, a fin de transferir a las personas afectadas por la tuberculosis con Bk negativo a la Casa de Alivio para terminar con el tratamiento, el caso de Olinda era especial por el hecho de sus creencias y problemas familiares.

superar la enfermedad era aferrarse al milagro que la pastora predicaba en su discurso evangélico. Entretanto, la relación entre la pastora y la feligresía se convierte en una relación vertical, donde muchas veces se cree que tiene la razón y la solución de los problemas colectivos. Sin embargo, no está propenso al error.

Frente a esta realidad, diversos estudios sobre religiosidad popular argumentan que algunas comunidades evangélicas se basan en la Biblia y cómo tal no toman en cuenta otros criterios éticos en cuanto a otras prácticas sociales se refiera; por ejemplo, un caso típico es la transfusión de sangre, basado en los libros de Lev. 17,11.14 y Hech 15,29. Bajo este criterio bíblico, se argumenta una ética de purificación pues, abstenerse de la sangre contribuye a fortalecer su ascética y a sentirse diferentes, lo que les ayuda a tener consciencia de elegidos (Marzal 1988:328). Prácticas sociales como esta, es tan común en un sistema religioso. No obstante, es una dificultad para la intervención clínica.

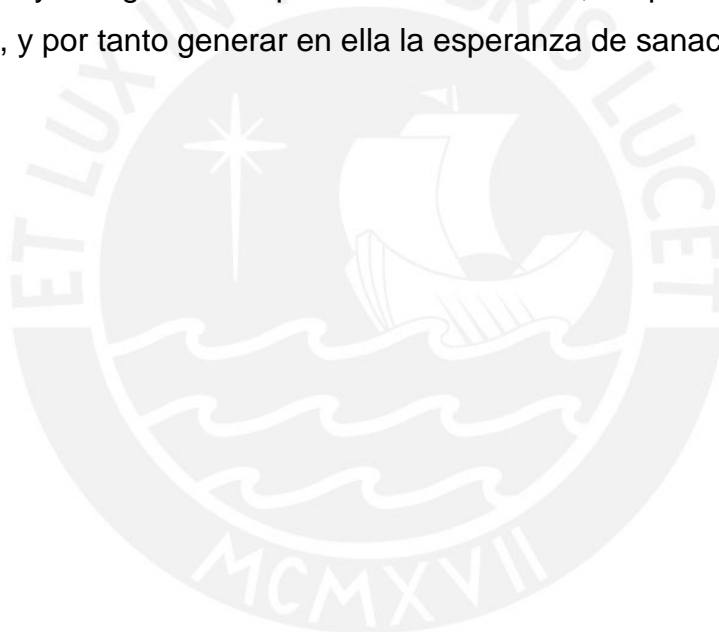
Claro ésta que el trabajo de los médicos de la familia es lograr que la paciente comprenda que lo que está en juego es su propia vida, y por ende, la de sus hijos. Una relación vertical no tendría sentido para insertar a Olinda al tratamiento. Pues lo que se optó fue el trato horizontal, un trato más personal y humano. En este aspecto, el impacto de la tuberculosis no fue tan fuerte; la carga emocional se hizo más ligera y se logró que la persona manifestara un ideal de potencialidades, dándole empoderamiento; y fortaleciendo sus redes de soporte, no solo para afrontar la estigmatización sino también para superar la enfermedad.

La experiencia de Olinda es rica en sus relaciones sociales y humanas, éstas le han permitido adaptarse al nuevo proceso de la dinámica de la tuberculosis. Por otro lado, la sobrecargada labor doméstica, y el esfuerzo de salir adelante valiéndose de todos recursos, de los medios, de su ingenio, de su creatividad y su perseverancia sin ayuda muchas veces del marido; hacían de Olinda una mujer luchadora:

“Por mis hijos tengo sanar, mi esposo deja que se mueran de hambre, a veces; cuando mamá decía: marido tienes que respetar y aguantar todo

*porque vive contigo, por eso mi esposo pega a veces, ¿qué para hacer?
así tengo que vivir con él” (Olinda 38, San Cosme).*

En consecuencia, las temáticas sociales de la tuberculosis, condicionan el comportamiento del ser humano, en el caso de Olinda hemos visto la creencia de poderse sanar a través del ayuno y la oración, la que la llevó a aferrarse a la religión como único sustento para sanarse de la tuberculosis. Por otra parte, el fenómeno de la estigmatización se encuentra presente cuando los vecinos, los del colegio y la comunidad miran mal, o cuando se niegan a tener relación con ella y con sus hijos. En esta lógica, podríamos decir que el rol de los médicos de la familia ha cumplido una labor profunda y abnegada de empatía. El hecho que estos médicos hayan logrado compenetrarse en Olinda, ha permitido disminuir la estigmatización, y por tanto generar en ella la esperanza de sanación.



3.2.1.2. MIGUEL, DEL RECICLAJE AL INTERNET

Caso de Miguel

Miguel, 17 años cumplidos, hijo de José y Olinda. Nació en Huancayo. Se le diagnosticó tuberculosis pulmonar multidrogorresistente (TB-MDR). Vive con sus padres en la Jurisdicción del Cerro San Cosme, La Victoria.

Causa de la enfermedad: Contagiado por la madre. Ha sido operado del pulmón en el Hospital Daniel Alcides Carrión del Callao a través del SIS como un caso de neumología.

Tratamiento: En enero 2011 empezó en el Centro de Salud San Cosme. Tres meses y medio interrumpe el tratamiento. Viaja a Huancayo. Regresa a Lima enfermo por mayo 2011.

Criterio de análisis: Impacto emocional, las nuevas redes sociales, uso de la tecnología: facebook, chat. Construyendo relaciones virtuales.

3.2.1.2.1. Antes de la tuberculosis

Miguel es hinchista del Barcelona, tiene posters de Leonel Messi y David Villa en su habitación. Cursaba el 5to año de Secundaria en la Institución Educativa “Pedro A. Labarthe” de La Victoria. Ayuda a su madre en el negocio de reciclaje de telas. Solía quedarse hasta lo último para regresarse con su madre. Sus relaciones sociales siempre han girado en torno a sus amigos del colegio o de la infancia, sea de la cuadra o de la cancha de fútbol. Se conocía casi a todos los recicladores de San Cosme.

En sus momentos libres solía ir a los “play station” y jugar de 3 a 4 horas. Su juego favorito era el fútbol, a veces apostaba, o simplemente ofrecía partidos gratis a sus

amigos. Muchas veces se quedaba sin almorzar, no asistía al colegio, no le interesaba mucho el “estudio”.

De Huancayo recuerda muy poco, solo a sus tíos más cercanos y sus abuelos paternos. En vacaciones solía irse para trabajar con sus primos. Viajaba con ellos para Ayacucho transportando “Tara”. Era el más negociante de todos sus hermanos, hábil y diestro en las matemáticas, su mente era una calculadora. No se moría de hambre y en cualquier parte la vida le sonreía. Muy cercano a sus hermanos menores, de vez en cuando les traía algo de la calle:

“Por esa razón trabajo, quiero lo mejor para mis hermanos. A veces mis viejos no tenían, todavía no vivíamos en San Cosme, no podían trabajar, yo les ayudaba, no será con muchas cosas, pero algo les invitaba.”
(Miguel 17, San Cosme)

En cuanto al trato con sus hermanos mayores no era muy cercano. Es más discutía con los mellizos, porque estos castigaban a los menores. Todos vivían en una sola casa. Los cuartos continuos, divididos por cortinas de retazos de tela, excepto el de Clemente (ya tenía familia) tenía puerta.

Las relaciones con su padre no fueron muy sólidas. El alcoholismo y los maltratos continuos del padre hacia su madre, provocaban en él un sentimiento de impotencia. Un resentimiento muy marcado y hasta desafiante. Desde pequeño las secuelas del maltrato quedaron muy presentes, como huellas. Una experiencia dolorosa y fortuita del machismo que años más tarde lo refleja en su trato hacia quienes tengan “autoridad”. La baja autoestima se trasluce en sus relaciones sociales y humanas con las demás personas de su entorno. Reacciones inconscientes que de vez en cuando afloran cuando ve maltratos:

“Mi viejo llegaba siempre borracho y le sacaba la... a mi viejita. Un día me metí a defenderla y a mí también me (castigó) sacó la... Se la he jurado.”
(Miguel 17, San Cosme).

Por otra parte, Miguel no estaba de acuerdo con que Olinda asistiera a esa “falsa religión”, discrepaba con su madre. Pero tampoco se le notó un acercamiento a otra religión. La única novedad que le atraía eran los juegos virtuales. Y es así, como Miguel se va insertando a este mundo de internet.

3.2.1.2.2. Durante la enfermedad

El impacto que causó la tuberculosis en la vida cotidiana de Miguel fue determinante. Modificó su círculo de amigos y sus relaciones sociales. Muchos de sus compañeros se fueron alejando de él, como si se tratara de una persona indeseada por la sociedad. Se alejaban de él hasta con la mirada. Sentían lastima, pero al mismo tiempo temor al contagio. Nadie quería visitarlo.

Dejó el colegio, a inicios del 2011 era su último año escolar. No es de extrañar que muchos de sus compañeros de clase guarden en silencio el estigma de la tuberculosis, por temor a ser marginados y mal vistos por los otros “sanos”. La estigmatización materializada en el comportamiento social de la escuela repercute en las dinámicas del entorno del paciente. No es fácil aceptarlo de buenas a primeras, es una experiencia muchas veces frustrante y dura que no admite esquemas de sociabilidad. Se tiene que hacer un trabajo personal de asimilación y aceptación del proceso de la enfermedad.

El comportamiento de Miguel hacia los médicos de la familia fue hostil, rebelde y hasta agresivo:

“Ahora, siquiera te recibe, antes era rebelde, no quería saber nada de nosotros. Cuando llegábamos a verlo, salía por la otra puerta para la calle, o se hacía negar. Ponía algún pretexto y se iba a la calle. Lo encontrábamos a veces en las calles y ahí lo hacíamos tomar los medicamentos.” (Sra. Melina 47, San Cosme).

Cuando se le hacía una visita a su domicilio, el visitante se tenía que sacar la chaqueta con el logo del Centro de salud San Cosme; entrar como la ropa de

calle. En varias ocasiones, se le encontraba deambulando por la calle, sin horizonte, vestido como indigente y su periódico deportivo el “Bocón” en la mano. Al ver a los médicos de la familia rehuía y se escondía entre los laberintos de Manzanilla II, o sino entre los mercaderes de La Parada. Sus paraderos eran conocidos.

Su caso, era considerado muy especial, un paciente con problemas de sociabilidad renuente al tratamiento, carácter rebelde y agresivo. Muy susceptible a los comentarios del entorno social. Su personalidad de rebeldía hacía difícil administrarle el tratamiento. Razón para luego abandonar la primera fase del esquema 1 de la tuberculosis pulmonar sensible.

Después de tres meses y medio, ya no quiso tomar la medicina. Las once pastillas que tomaba diariamente le habían causado gastritis, no las quería ver. Era su martirio. Al sentirse mejor y sin síntomas decidió viajar a Huancayo.

Los médicos de la familia no sabían de su paradero, preguntaron a sus padres y estos tampoco sabían nada. Como a la semana siguiente una llamada telefónica a Carmen alertó que estaba en Huancayo, donde sus tíos.

Dos meses fueron suficientes para que la tuberculosis rebrote y se haga resistente a los fármacos de primera línea. El programa de la tuberculosis tiene cobertura nacional, cualquier persona afectada por esta enfermedad puede atenderse en cualquier centro de salud completamente gratis. Sin embargo, depende siempre del estado clínico en el que se encuentra para continuar con el tratamiento. Miguel lo había descuidado; de modo que su estado de salud no había mejorado, por el contrario, se intensificó, hasta el punto de debilitarse completamente. Las cavernas pulmonares, provocadas por los bacilos mal curados albergaron a nuevos huéspedes, hongos, que empezaron a perforar las paredes pleuríticas. Los dolores intensos, constante tos y expectoración de sangre obligaron a los tíos de Miguel hospitalizarlo en el Hospital “Domingo Olavegoya” de Jauja en mayo de 2011. Se le trasladó al Hospital Dos de mayo de Lima después de quince días.

Al llegar a Lima se le hizo exámenes, se le sacó rayos x, y luego pasó consulta con el neumólogo. Tenía la tuberculosis multidrogorresistente y cavernas en el parénquima pulmonar derecho con afectación en el izquierdo. Necesariamente se le tenía que operar medio pulmón. La familia no tenía recursos para operarlo, de manera que buscaron el apoyo del SIS¹⁸, El Hospital Dos de mayo dio su negativa para operarlo. Llevaron a Miguel al Hospital “Daniel Alcides Carrión” del Callao de emergencia, y por tratarse de un caso grave se le extirpó el área afectada.

3.2.1.2.3. Tratamiento

En su proceso de recuperación Miguel aceptó completar el tratamiento individualizado, propuesto por un comité de médicos: el cirujano, neumólogo, médico responsable del área de PCT. Se le administraba con algunos fármacos de primera línea, excepto Isoniazida y Rifampicina añadido a otros de segunda línea (ver anexo 2).

Durante su tratamiento, Carmen, hermana menor, fue su apoyo, quien lo cuidó. Lo atendía, mantenía su habitación limpia, no permitía que los perros entraran a la habitación, le preparaba sus alimentos y le llevaba la comida a la cama. Muchas veces dejó de asistir al colegio para atender al hermano.

“Si pues, a mi hermano lo cuido, es bueno conmigo, me regalaba cualquier cosa, me compraba lo que le pedía, para mis quince años me trajo un álbum de los Jonas Brother´s, y un pollo a la brasa. Pobrecito mi hermano, ahora que está enfermo lo tengo que cuidar para que se cure”. (Carmen 16, San Cosme).

Las temáticas de cuidado, por lo general lo asume la mujer. Si se trata de una enfermedad con mayor razón, su vocación maternal se demuestra no solo en el desempeño doméstico, sino también en su labor cotidiana de velar por sus hermanos (en el caso que sea hermana), o como esposa (para con el esposo) o de madre (para con los hijos). Roles naturales de afectividad y de soporte social.

¹⁸ Seguro integral de Salud

Ella, a diferencia del varón, sabe equilibrar las emociones, no reacciona a la ligera, hace un análisis de valor. Diferencia entre lo prioritario y lo secundario. Asume mayores responsabilidades dentro de la dinámica de adaptación durante el proceso de la enfermedad.

La forma como se organizó Carmen fue increíble; estaba en todas; ver a los hermanitos menores, cuidar a la madre enferma, y al hermano incluso. Un acto heroico sin recompensa alguna, deslumbra en ella, la plena certeza de estar en buenas manos. Tuvo que dejar el colegio, renunció a sus propios afanes, a estar con las amigas, a jugar al vóley, y a otras actividades personales como puede ser un trabajo. Por otro lado, el tratamiento le permitió buscar alianzas, construye una nueva red de soporte social en internet, una estrategia poco usual en décadas pasadas.

3.2.1.2.4. Criterio de análisis

Su primer acercamiento ya lo había hecho con los juegos. Ahora estaba entusiasmado a construir relaciones sociales de apoyo. Creó su cuenta en facebook, el messenger de hotmail había pasado a segundo plano. Todo un experto, diestro en la búsqueda de información sobre la tuberculosis. Había averiguado todo con respecto al tratamiento de la TB-MDR. En el facebook se hizo amigo de asociaciones de ex pacientes con tuberculosis, de preferencia la Resistente en el Perú¹⁹.

Las redes sociales de internet ofrecen una apertura de interacción. Las relaciones se hacen virtuales, se comparten información, pero al mismo tiempo sirve como canales de comunicatividad. Desde luego, las telecomunicaciones virtuales se convierten en la plataforma de interacción entre los mismos sujetos que buscan relacionarse entre sí. Este universo de relaciones virtuales modificaron los roles de conducta de Miguel. Se mostraba como una persona “sana” ante quienes no guardaban relación alguna con la enfermedad, y por otro lado, como un joven que

¹⁹ <http://www.facebook.com/tuberculosis.peru> Portal virtual creado el 25 de enero de 2011, ofrece bastante información sobre la TB-MDR. Página web consultada el 28 de junio 2012, por sugerencia de nuestro protagonista.

busca ayuda y solicita orientación en las redes de los ex pacientes. No obstante, muestra solo lo que otros quieren que sepan acerca de él, más no como aquella persona estigmatizada.

La barrera de la estigmatización se ve reducida, pasa desapercibida en el ciberespacio y modificada en su estructura social. Miguel tiene un nuevo referente, una nueva dinámica virtual frente a los demás. Su identidad se convierte en una fachada personal, una identidad virtual, diferente a la asociada con la identidad real. En este sentido, el caso de Miguel es interesante en la medida que profundiza el proceso de adaptación y las estrategias de superación en nuevas facetas de la identidad.

En cuanto a las estrategias de superación de la enfermedad por parte de Miguel, se puede evidenciar dos tipos:

- a) Utiliza un sistema de comunicatividad con otras personas a través del ciberespacio, internet, y las redes sociales virtuales.
- b) Busca una nueva fachada, una identidad que la determine como persona sana. Demuestra un comportamiento totalmente ajeno a la identidad real. No quiere ser estigmatizado.

Internet fue la alternativa o estrategia de superación de la enfermedad, buscar nuevas relaciones sociales, y desde luego un soporte emocional más sólido. Un mundo en el cual, él es el protagonista y los demás, actores secundarios. Antes de operarse solía ir a las cabinas, pero no con tantas frecuencia como lo vino haciendo después. Frente a la pantalla, buscaba los juegos, el chat, videos musicales, facebook. Se observó un comportamiento distinto al que se está acostumbrado verlo. Cambia su manera de ser, su identidad y se presentaba como un chico sano, trabajador, estudioso. Tenía muchos amigos, algunos “extranjeros” con quienes se pasaba hora y horas chateando. Cuando se le detectó por primera vez la tuberculosis, sus frecuencias de ir a las cabinas se

redujeron a dos días a la semana; en las tardes. En una de mis visitas me comentó que tenía una novia “de otro país” que la había conocido en internet.

“Ella es hincha del Real Madrid, chateamos y nos llevamos bien... Cuando estoy con ella me olvido que soy tbciano, que nada tengo, que todo está normal... pero cuando vengo a mi casa, pienso en ella, a veces quiero decirle que soy tbciano, pero mejor no le digo...” (Miguel 17, San Cosme).

Internet le ha permitido relacionarse con distintas personas, asimismo establecer una relación sentimental con una chica, una relación virtual. A la chica no la conoce personalmente, pero si tiene fotografías en su facebook y una historia elaborada a través de los diálogos.

Esta nueva práctica social, lejos de pensar que se hace hábito o un vicio, genera un sentimiento de poder: el “yo” se empodera frente al “otro”. El sentirse bien es una consecuencia de la aceptación de los demás y desde ya una actitud positiva. Eleva la autoestima, se siente parte de alguien que lo toma en cuenta, se siente útil y en consecuencia su estado anímico crece, es otra persona. Las nuevas redes sociales virtuales han llenado un vacío personal, el no sentirse solo fue un factor psicosocial de mucha ayuda en su proceso de la enfermedad. Ha logrado, no obstante, construir su propio mundo y sus nuevas redes de soporte emocional; donde las críticas negativas han dejado de hacerle mella, y los conflictos personales se han desvanecido dentro de las esferas de su propio entorno familiar.

3.2.1.3. MILAGROS, UNA SIMPLE TOS

Caso de Milagros

Milagros, 30 años, madre de 3 niños. Conviviente de Hermes Berrios (40 años). Nació en Tingo María, Huánuco. Se le diagnosticó tuberculosis pulmonar sensible en Ate Vitarte por el mes de junio de 2011. Actualmente vive en la Jurisdicción del Cerro San Cosme, La Victoria.

Causa de la enfermedad: Contagiada de manera fortuita en una jornada comunitaria del Asentamiento Humano “Javier Heraud”, Ate Vitarte.

Tratamiento: Empezó en agosto de 2011 en el Centro de Salud San Cosme. Actualmente se encuentra en un estado de negatividad de bacilos.

Criterio de análisis: Capital social y humano, roles domésticos y laborales, soporte afectivo por parte de las redes familiares, la atención de su marido.

3.2.1.3.1. Antes de la enfermedad

Milagros vivió hasta los 12 años en su tierra natal. Después que su madre se separó de su padre, tuvo que dejar las muñecas para trabajar en Lima, ayudar a su madre en la crianza de sus hermanos menores. Saboreó el sufrimiento en carne propia, y eso le dio valor para seguir luchando, ahora por sus hijos y su nuevo hogar. Actualmente su conviviente, Hermes le da el cariño y la seguridad que tanta falta le hizo cuando niña.

Su madre fue madre de 14 hijos. La recuerda con cierta desazón:

“Permitió muchos maltratos por parte de mis padrastros... me alejé de ella a los 15 años y fui a vivir en La Victoria; mis otras hermanas llegaron después... (Milagros 30, San Cosme)

El maltrato psicológico cuando niña creó en ella la inseguridad e indecisión de llevar una vida ordenada. A los 18 años sale embarazada de un “vago, que le engañó”. En ese estado, la señora donde trabajaba como empleada del hogar, la sacó de la casa. Ésta al verse sola, buscó el apoyo de sus hermanas. Fue a vivir en la quinta de los Berrios junto con sus hermanas. Seis años después, Hermes, el mayor de los Berrios y el único soltero la toma como mujer. Con diez años de diferencia en edades, ella no se amilana ante el qué dirán de su familia. Las hermanas fueron las primeras en criticar la relación. Su madre, por su parte, también hacía comentarios inoportunos, catalogándolo a Hermes como un viejo aprovechador de la ingenuidad de Milagros. Muchos años tuvieron que pasar para aceptar la relación, y aunque con cierta resistencia, Hermes prefiere no recordar.

Al nacer Evelyn, su segunda hija, Milagros empezó a trabajar como barredora en la Municipalidad. El sueldo de Hermes no alcanzaba para los “pañales”; trabajaba como profesor en un colegio particular en la jurisdicción del Cerro San Cosme.

Tiempo atrás, Hermes había comprado un terreno en Ate Vitarte, faltaba construir y poner los servicios básicos. Esperó por mucho tiempo las promesas de los gobiernos de turno, hasta que el 2009, el comité de propietarios del asentamiento humano “Javier Heraud” le avisó que se estaba realizando las gestiones y que de alguna manera, si quería beneficiarse de tales servicios debería colaborar en la empresa. Fue así, que tomó la decisión de llevar a Milagros y a sus hijos para Ate Vitarte.

Estando allá las cosas se hicieron más difíciles, no había trabajo, Evelyn constantemente se enfermaba, la gastritis de Milagros se complicaba; el presupuesto no alcanzaba. Hermes no tuvo más alternativa que prestarse dinero a un prestamista con un 30% de intereses al mes, empeñando muchas veces lo poco que poseía.

“El problema con mi señora fueron mis deudas. Por pagar, tuve que postergar el tratamiento de su gastritis. Es por eso que la (enfermedad) encontró prácticamente débil de comida... ese fue mi error, no controlar esa gastritis, no se alimentaba bien” (Hermes 40, San Cosme).

Las deudas entran en la dinámica de la enfermedad, en la medida que genera problemas en los estilos de vida. Si una familia pobre se endeuda, los intereses generados crecen el doble de la suma prestada, lo que dificulta tener que pagar toda la deuda en las fechas establecidas, prolongándose a más tiempo. La familia entra en crisis, haciéndose más pobre y elevando su costo de vida.

Las estrategias de adaptación se fueron dando de acorde a las circunstancias, Hermes comenzó a trabajar haciendo bolsas de papel, y Milagros lo ayudaba.

“Aprendí hacer bolsas de papel gracias a mi tío, yo veía como hacía, y como me gustó, ahora me ves con mi propio negocio” (Hermes 40, San Cosme).

La economía familiar dependía de ambos. Hermes utilizaba la fuerza y Milagros la palabra (tenía instrucción secundaria) para vender en el mercado. Meses más tarde, Milagros dejó la venta para dedicarse a los niños. El empleo informal de Hermes apenas daba para la comida y otros gastos. Las deudas y las preocupaciones de la casa se acrecentaron aún más cuando llegó la tuberculosis en la familia.

3.2.1.3.2. Durante la enfermedad

Se contagió de tuberculosis pulmonar en una de las faenas del Asentamiento Humano “Javier Heraud”.

“A mi señora le ha contagiado un “irresponsable” que tosió en su delante un día que tuvimos faena en Ate Vitarte” (Hermes 40, San Cosme).

Con unas bajas defensas y una gastritis crónica Milagros se presentó aquel mediodía para ayudar a las damas. Uno de los comensales tosió frente a ella. Fue un hecho fortuito, nadie lo buscó. Sin embargo, cuando se le diagnosticó tuberculosis, su familia se alejó de ella. Los comentarios negativos no se hicieron esperar:

El impacto de la enfermedad fue chocante. La familia de Milagros culpaba a Hermes por su irresponsabilidad de haberla tenido en cuarentena y desnutrida. Ante esto, las alianzas con la familia de Milagros se rompieron. No quería saber nada de ella, y menos de Hermes

“Cuando se enteró su familia, nadie la fue a visitar... hubo un momento que no llegaban... una vez mi mamá me contó que uno de sus hermanos dijo: no nos vamos porque nos pueden contagiar... No vinieron hasta que yo les rogué por teléfono que al menos vengan a verla por cariño a su hermana. Yo sentía que a ella le dolía que sus hermanos no vengan... pero cuando llegaron a visitarla, lo hubiera visto, su semblante cambió” (Hermes 40, San Cosme).

El rechazo de la familia responde a los prejuicios generados a partir de los comentarios negativos: la tuberculosis es concebida como una enfermedad “cochina”, una mancha en la familia. En este aspecto, la enfermedad se convierte en un estigma social, del cual no se pueden escapar. El impacto se traduce al hecho de la marginación y la pobreza. Provocando una crisis interna en la familia.

“Cuando mi mamá me vio casi se desmaya... le dije que tenía tuberculosis, le chocó. Ella ha visto como la gente se muere con esto... es un bicho esta enfermedad” (Milagros 30, San Cosme).

La tuberculosis se relaciona también con la muerte, pero en menor grado que cuando se trata del VIH/SIDA. Sin embargo, no deja de ser una amenaza entre las temáticas sociales de San Cosme. La categoría de estigma se acrecienta en la medida que el paciente lo asimila como propio y lo expresa cuando siente discriminación, vergüenza y rechazo por parte de los “otros”. La personalidad del enfermo se vuelve vulnerable frente a la reacción de la familia. Pero también frente a la reacción de los agentes sanitarios:

“Anda más allá, nos vas a contagiar, no tienes para comer y tienes tres hijos. Yo no tengo tiempo para atenderte, así que vente en otro momento... y yo le decía: Qué tiene señora estoy tomando pastilla... pero cuando supo mi esposo, ella se hacía la que no sabía, pasaba con las historias... el doctor no atiende a tuberculosos me decía.” (Milagros 30, San Cosme).

Los atropellos e insultos a las personas afectadas por la tuberculosis son constantes dentro de los hospitales o centros de salud. Los maltratos psicológicos y el ineficiente servicio de atención, representa la falta de profesionalismo y de vocación por parte de los agentes sanitarios. No involucrarse con el sufrimiento de las personas afectadas por la tuberculosis dice mucho de la ética profesional. Algunos alegan que por ser una enfermedad muy contagiosa, prefieren mantenerse al margen. De esta manera no se sienten preparados para darles una buena atención, más humana y afectiva.

“Cuántas veces hemos rogado, hemos llorado incluso a la doctora y así se ponía (a dos metros de distancia) de acá hasta allá: ya les he dicho que acá no se atienden a personas que botan sangre, vayan al Hospital... me molestó tanto que le tuve que decir, que mi señora no era cualquier cosa” (Hermes 40, San Cosme).

Frente a esto, Hermes no tuvo más alternativa que llevar a su señora a un sitio donde realmente le den la atención adecuada. De Ate Vitarte regresaron a San Cosme.

3.2.1.3.3. Tratamiento

Empezó en agosto de 2011 en el Centro de Salud San Cosme. Al inicio tenía vergüenza de asistir a las primeras quimioterapias. Procuraba enviar a su marido con el pretexto que estaba débil y no podía caminar. Sin embargo, el motivo se traslucía en el aspecto social de la discriminación:

“Todo empezó con una simple tos, (la tuberculosis) nos ha chocado porque no teníamos conocimiento... además porque varios han muerto en mi quinta: Una vecina y sus cuatro hijos, una familia entera. No sé a qué se debe, por eso todas mis dudas pregunto a los doctores ¿Por qué mueren? Me dicen por esto, por lo otro... Pienso que se mueren porque no toman tratamiento; es igual que ahorita yo me siento bien; ya como, no toso. Lo único que me falta es trabajar, pero no puedo. Son tres meses de reposo, porque yo tengo un hueco en el pulmón. Los doctores le dicen cavernas. Me dicen toma la medicina... tomo 11 pastillas. Nunca en mi vida he tenido esta enfermedad. Nadie en mi familia ha sido tbciano. Es primera vez que tengo esta enfermedad... me han dado 8 meses de tratamiento” (Milagros 30, San Cosme).

Durante los meses de tratamiento, las relaciones conyugales se vieron afectadas. Las relaciones sexuales se suspendieron, por temor al contagio. Ambos dormían por separado. Sin embargo, no estaba demás un gesto y una caricia. No obstante, cuando caminaban por la calle, Milagros prefería caminar detrás.

“Yo le decía a mi señora: camina más derecho, qué vergüenza, tú misma haces propaganda” (Hermes 40, San Cosme).

La estigmatización tiene su atenuante más en lo sociocultural, que en lo económico. Sin embargo, la pobreza es la mayor dificultad para que la dieta familiar sea más balanceada. La alimentación es la base inmunológica para combatir la tuberculosis. Milagros se trataba con ajos, hacia jarabe de cebolla y se frotaba el cuerpo con eucalipto; complementaba el tratamiento con su medicina casera. Por otro lado, Hermes hacia los quehaceres del hogar: iba a comprar al mercado, hacia el almuerzo, llevaba y recogía a los niños del colegio, atendía a su pareja en todo momento. En las relaciones familiares se concentra toda la responsabilidad de atención y de roles de cuidado. La fortaleza y el soporte emocional y humano de Milagros era Hermes:

“Cuando me enteré del diagnóstico de mi señora, me detuve y pensé en las decisiones pasadas, de haberlas tomado antes... así lo veo y me pongo mal, porque uno no sabe qué cosas trata la enfermedad; pero después, toma valor y hablas con las personas, piensas, planificas y mejoras.”
(Hermes 40, San Cosme).

Los médicos de la familia la visitaban cada dos veces por semana, para ver si estaba cumpliendo con el tratamiento. Las quimioterapias al comienzo eran a domicilio, luego Milagros tenía que ir al centro de salud San Cosme. Solía ir en las mañanas, entre las nueve y las diez. Y en las vacaciones de sus hijos, Alex su hijo mayor la acompañaba. Se había acostumbrado a ese ritmo. Después de los tres meses, los resultados en sus nuevos exámenes daban negativos. En sus placas de rayos x, los rastros de la tuberculosis eran apenas pequeñas manchas. Al finalizar la dosis, Milagros sentía mejoría, la familia poco a poco se fue acercando, sus prácticas sociales fueron volviendo a su cauce normal.

3.2.1.3.4. Criterio de análisis

Los actores sociales frente a la enfermedad modifican sus roles individuales, buscan alternativas o estrategias de superación para detener el avance de la tuberculosis. En este aspecto, el capital social se trasluce en la capacidad de

Hermes para afrontar la enfermedad de su pareja. Busca alianzas dentro de su entorno social, logra insertarla en la dinámica estructural del empleo informal (“*Me ayuda a vender bolsas de papel en el mercado*”). Después logra canalizar las relaciones de la familia a través del diálogo (“*No vinieron hasta que yo les rogué por teléfono que al menos vengan a verla por cariño a su hermana*”). Por otro lado, el capital humano se percibe de manera constante a través de los roles de cuidado y atención doméstica: realizaba los quehaceres domésticos, estaba pendiente al tratamiento de la pareja afrontando las críticas de los vecinos, y atendía a los niños:

“Al comienzo decidimos no mandarle a nuestros hijos al colegio... cuando habían reuniones en el colegio mi señora no podía asistir, porque los profesores le habían dicho: Tú estás mal, pero no sabían de qué. Cuando salió el resultado negativo de mis hijos, me acerqué al colegio y les dije a los profesores, tengo este problema, pero para ustedes nomás, no lo vayan a contar. Tenía miedo que los discriminen.” (Hermes 40, San Cosme).

En la dinámica de la enfermedad, la familia de la persona afectada por la tuberculosis puede reaccionar de dos modos: o bien crea elementos positivos (recursos) para paliar la estigmatización, generando una alianza sólida; o bien se desentiende de la situación (limitantes), negando el soporte social. La familia de Milagros culpaba a Hermes como el único responsable de la salud de su mujer. La estigmatización se ve materializada en la “honra de la familia” pues “*nadie en mi familia ha sido tbciano*”, es la vergüenza generada por la enfermedad frente a la sociedad que lo juzga.

Una de los causantes de la tuberculosis fueron las deudas, por pagarlas se tuvo que postergar el tratamiento de la gastritis. Por otro lado, la falta de los servicios básicos de vivienda y un ambiente inadecuado hicieron posible que la tuberculosis se propague fácilmente.

El apoyo incondicional de Hermes fue el punto referencial para que Milagros se adhiera al tratamiento, aunque también fue necesaria la aceptación de su familia, después de un largo proceso de asimilación. El proceso de acompañamiento de Hermes fue más cercano, se trataba de su pareja, la madre de sus hijos, su única compañera. Los roles de adaptación sufrieron variables, Hermes hizo las veces de ama de casa, cuidador y padre de familia dando siempre apoyo emocional. Milagros poco a poco fue comprendiendo que la enfermedad tenía cura, pero para ello tenía que poner fuerza de voluntad.



Milagros con su familia

Se logró al fin darle otra dinámica a la estigmatización, si algunos veían negativamente a la tuberculosis como una enfermedad “sucia” por las condiciones precarias de vivienda, Hermes la veía como una oportunidad más para estar con su señora y con sus hijos.

No obstante, el grado de valoración que Hermes tenía hacia su familia, estaba en principio en la misma formación humana que había recibido en su hogar, creció en un hogar sólido, factor social de suma importancia para ver como las dinámicas sociales se interrelacionan y construyen positivamente estrategias, logrando de esta manera superar la enfermedad.

3.2.1.4. CARLOS, DE PACIENTE A CONSEJERO

Caso de Carlos

Carlos, 37 años, soltero. Nació en La Victoria, Lima. Portador del VIH/SIDA, se le diagnosticó tuberculosis pulmonar sensible en junio del 2008. Un año después se volvió a contagiar. Terminó el tratamiento. Actualmente vive donde sus padres en la Jurisdicción del Cerro San Cosme, La Victoria.

Causa de la enfermedad: Se contagió en la sala de un hospital, durante su hospitalización.

Tratamiento: No se tiene registro alguno

Criterio de análisis: Retroalimentación y fortaleza, relaciones humanas de atención.

3.2.1.4.1. Antes de la enfermedad (TB)

Con 37 años de edad, Carlos, es el único consejero voluntario portador del VIH/SIDA del Centro de salud San Cosme y de la Casa de Alivio. Un hombre muy hábil y dinámico; estudió diseño gráfico y se dedicó por muchos años a trabajar en imprentas del Centro de Lima (*"Hacia afiches, gigantografías"*). Siempre ha vivido en La Victoria junto a sus padres y a su hermana. Tuvo cuatro años de noviazgo, y de un momento a otro, su pareja empezó a adelgazar, las náuseas y las diarreas constantes la deshidrataron. No le dio opción para nada, falleció después de padecer una semana.

Carlos relacionaba la muerte de su pareja con un cáncer al estómago. Jamás sospechó que se trataba del SIDA, hasta años más tarde cuando se le detectó. Los familiares de la occisa desaparecieron el cadáver, no se supo donde fue enterrada, ni siquiera comunicaron a Carlos.

Carlos, después de esta crisis, le costó retomar su vida normal. Los fines de semana (“se daba unas buenas perdidas”) se ausentaba de su casa. En ese entonces pertenecía a un grupo carismático católico. Años más tarde se alejó de ese grupo y empezó asistir a una comunidad evangélica. El grupo evangélico lo nombró responsable de la “juventud evangelística”. Entusiasmado por las jornadas cristianas organizó un grupo voluntario de ayuda, fue líder de aquel, hasta que por el mes de marzo de 2008 empezó a sentirse mal.

“Estaba en la fase terminal, era asintomático, tanto así que me habían salido herpes en la piel, candidiasis en la lengua, no podía ni comer, ni dormir. De emergencia me llevaron al hospital y ahí me hicieron los análisis y el examen de Elisa. Y de pronto te dicen que tienes SIDA” (Carlos 37, San Cosme).

El impacto fue tal, que se deprimió. No podía concebir la idea que por 6 años era portador del VIH. La primera reacción de sus padres fue chocante, su padre, un hombre con 70 años bien vividos creía que su hijo era homosexual (“Mi padre pensó que era gay”). Su madre nunca le rechazó, por el contrario mantenía su habitación limpia, le había separado sus utensilios; pero jamás lo separó de la mesa. Su familia fue su soporte social. En todo momento, le acompañó. En cuanto estuvo mejor, y sus defensas (CD4) habían aumentado gracias a los retrovirales, se contagió de tuberculosis pulmonar en su mismo pabellón²⁰.

3.2.1.4.2. Durante la enfermedad

El comportamiento social frente al VIH/SIDA es totalmente distinto cuando se trata de la tuberculosis. La relación de TB-VIH/SIDA es muy frecuente en San Cosme; si las personas afectadas por la tuberculosis se sienten excluidos socialmente;

²⁰ El Pabellón “Santa Rosa” del Hospital Dos de Mayo ahora alberga a pacientes con VIH/SIDA; además fue la primera sala tisiológica del Perú. Sus más de 105 años de historia han sido testigos de innumerables curaciones y cirugías de pulmón, pero también de incontables pérdidas de vidas humanas.

éstas mismas, frente al SIDA actúan con sentimiento de culpa, vergüenza y se aíslan silenciosamente. En este aspecto, el binomio infectológico constituye una carga moral a la cual se tiene que afrontar sin inmiscuir reacciones por parte de los otros: aspectos sociodramáticos generados hasta en la misma familia. La indiferencia sistemática de la discriminación llevada al extremo hace de la persona afectada por la tuberculosis y/o VIH/SIDA un preso en un callejón sin salida, sin esperanza. Las consecuencias pueden ser fatales. Tanto así que se han registrado casos de suicidios y asesinatos. Las condiciones de trato inhumanas se ven reflejadas en acciones cotidianas que no solo repercuten en la familia, sino también en la comunidad:

“Hay mucha gente aquí en San Cosme, que nunca ha ido a un colegio. Una familia sacó a una persona con VIH/ SIDA-tuberculosis con todo colchón a la calle, quemaron el colchón, lo dejaron desnudo. Le prohibieron que agarre tal o cual cosa... ¿Quién se encarga de ella? O sino también la dejan vivir en peores condiciones, estas personas tienen que dormir con los perros para abrigarse... eso yo he visto aquí y en Cerro el Pino.” (Carlos 37, San Cosme).

Las prácticas sociales en el Cerro San Cosme se rigen a partir de los patrones socioculturales de cada actor social. Muchos de estos migrantes que persiguen el “sueño limeño” vienen con sus costumbres, con una cultura estructurada, diversa a la ciudadina. Algunas de estas personas no admiten que uno de los suyos sea contagiado con el virus del SIDA, menos que tenga tuberculosis. Puesto que lo primero que está en juego es el estatus social, antes que la dignidad de la persona. Es legitimar la nueva identidad de un ciudadano y/o familia próspera antes que develar una imagen de fracaso por la enfermedad.

En esta lógica, la enfermedad, además de estigmatizar modifica los entornos sociales. Las dinámicas cambian. Los patrones de conducta de los pacientes se adaptan a las temáticas propias de quienes son ahora parte de este nuevo círculo social:

“Las relaciones cambian. Solo te hablan de eso (de la enfermedad), a veces trato de no hablar de medicina, de retrovirales, del cuidado, pero es difícil. No se puede evitar el tema, aun cuando estés en una reunión te preguntan: ¿sigues tomando tu medicina? Todos hablan el mismo lenguaje. Por otra parte, he visto casos donde se aíslan, solo lo saben ellos y sus familiares más cercanos. Actúan como si fueran negativos, solo les interesa contagiar a los demás, no quieren morir solos. Hay otros que abandonan el tratamiento, porque se sienten mejor; al poco tiempo los ves en el hospital.”
(Carlos 37, San Cosme).

La enfermedad en este contexto altera la identidad de la persona. La sumerge a sentimientos de inutilidad, pérdida de identidad, culpa, rabia, impotencia y depresión. Le angustia la muerte y lo hace sensible a cualquier evento de marginación:

“Lo primero que se me vino a la mente fue la muerte. Fue impactante, tenía mucho miedo, pensaba en la muerte. No tenía esperanzas de vida. Entré en una etapa de conflicto, se me complicó todo y me daba cólera por no haberme protegido y no haber tenido información de parte de los profesionales de la salud.” (Carlos 37, San Cosme).

Carlos nos hace ver el lado más humano de la enfermedad. Tener miedo, pensar en la muerte, es tal vez el primer paso de una persona que reflexiona sobre la enfermedad, pero que también cree en la trascendencia. La experiencia de la enfermedad hace que el hombre no solo se aferre a la vida, sino que encuentre en Dios el sentido de su vida. Aunque claro está que frente a la muerte, el hombre experimenta emociones fuertes, pero también experimenta una relación muy profunda de conversión. La fe se convierte en la única esperanza para seguir un proceso de sanación. Carlos experimenta tales emociones y se confiesa creyente:

“La fe empieza cuando la razón termina... los médicos me dijeron científicamente que me quedaban tan solo dos o tres semanas de vida.”

Prácticamente, la gente me había eliminado; me solían decir: debes comprar tu cajón. Entonces, le pedí a Dios que me dé vida: le hice un trato; si me daba vida iba a ser otra persona; dedicaré mi tiempo a servir a mi prójimo; voy a entregar lo mejor de mí a los demás. Es una negociación con Dios, es una relación profunda, es verte a ti como criatura y a ÉL como tu Creador. Necesitas más fe, convicción de lo que se cree, desconocible para la ciencia, pero muy hermoso para ti.” (Carlos 37, San Cosme).

La negociación durante la enfermedad es un proceso paulatino que se va dando en la medida que se experimenta mayores dificultades. Por lo general, una persona infectada con el virus del SIDA y con tuberculosis pulmonar experimenta mayores dificultades en su proceso de aceptación de la enfermedad como tal. Bajo este criterio, los patrones de conducta responden a una realidad social indeseada. Pues no solo se trata de una infección o enfermedad, se trata de todo un sistema de identidad sociocultural, tanto de aceptación como de acogida por el entorno y las redes sociales.

“Lo que tengo es una infección, que después se vuelva enfermedad es consecuencia de lo anterior. Uno mismo se estigmatiza porque se siente enfermo, y si te sientes enfermo no puedes hacer esta u otra cosa. Desde que tú quedas enfermo quedas estigmatizado, estás enfermo de por vida. Ni la tuberculosis ni el SIDA marginan; nosotros somos los marginadores, y son nuestros prejuicios que hacen que uno diga: tuberculoso, sidoso. Las personas estigmatizan porque no conocen la enfermedad, no la han vivido, no se han concientizado, no se han educado. Yo quiero que no me traten como un enfermo, sino solo como infectado” (Carlos 37, San Cosme).

3.2.1.4.3. Criterio de análisis

La experiencia de Carlos es muy enriquecedora. El lado positivo de su trabajo es el servicio de consejería. En San Cosme, está trabajando muchos años y conoce la realidad a profundidad. Pertenece al Grupo de Ayuda Mutua “GAM” para personas viviendo con VIH/SIDA del Hospital Nacional Dos de Mayo.

“Tengo el VIH, contraje la tuberculosis, y ahora me gusta trabajar con personas de mi misma condición; que tengan VIH o no, mi trato hacía ellos es distinto que una promotora comunitaria de salud, o que un médico, o que una enfermera. Y te preguntas ¿Qué haces tú sin sueldo, sin motivación, sin seguro? Soy voluntario y estoy apoyando a personas con tuberculosis o VIH. Por años, estuve formándome para hacer lo que me gusta hacer.”
(Carlos 37, San Cosme)

El trabajo del consejero es fortalecer lo que hacen el psicólogo o el psiquiatra. Su testimonio de vida frente a la enfermedad tiene mayor identificación ante los criterios de los profesionales de salud. El consejero te escucha, te da pautas, habla lo que el psicólogo o el psiquiatra no pueden decir por temor al pudor. Su campo de acción, no solo se rige a la normatividad del criterio profesional, sino a la vivencia misma de la enfermedad. El trato con el consejero es más personal, un trato más cercano, una relación de amistad que motiva a ver las cosas de otro punto de vista; con más entusiasmo y esperanza.

“Es una relación de amigos, es más cercano, comparas tu caso con otros y ves puntos positivos, te da fuerzas, te ayuda, luego entiendes: solo eres una persona infectada, y sigues adelante.” (Carlos 37, San Cosme).

La retroalimentación y fortaleza de Carlos estaban en las relaciones humanas de atención que realizaba como consejero, capacitador y agente sanitario²¹. A partir de esa experiencia Carlos se relacionaba con organizaciones internacionales o ONGs que trabajaban para disminuir las incidencias del VIH/SIDA y de la tuberculosis, empresas privadas que lo llamaban para dar orientación de prevención a los empleados; colegios que lo tomaban en cuenta para dar charlas a los padres de familia y a los escolares, e instituciones religiosas para trabajar en proyectos y organizaciones de base. Se había especializado tanto en el tema que era un referente para cuantos congresos y jornadas existiera a nivel nacional e internacional.

“El año pasado (2010) me fui a un congreso sobre coinfección TB-VIH/SIDA en los EE.UU. que organizó el Fondo Mundial, me pagaron toda mi estadía” (Carlos 37, San Cosme).

El soporte social de Carlos es la alianza con diversos actores sociales. Su perseverancia y disciplina en su tratamiento, añadido a su creencia religiosa alimentaban su fortaleza. Fue paciente y supo equilibrar sus estrategias, para luego convertirse en un luchador social, que con su accionar persigue, no el “sueño limeño”, sino un sueño más grande, el sueño de una atención de calidad en el sistema de salud, no solo en la jurisdicción del Cerro San Cosme, sino también en todos los centros de salud.

²¹ Asistía al Centro de Salud San Cosme por las mañanas, tres días a la semana, y algunas tardes iba a la Casa de Alivio.

3.2.1.5. JUAN, PINTOR DE BROCHA GRUESA

Caso de Juan

Juan, 35 años, soltero. Tiene 3 hermanos (2 mujeres y 1 varón) todos mayores que él. El padre murió con tuberculosis y cirrosis hepática. Se le diagnosticó tuberculosis pulmonar sensible en esquema 1. Vive en la Jurisdicción del Cerro San Cosme, La Victoria.

Causa de la enfermedad: Contagio por contacto directo de su entorno familiar en su casa.

Tratamiento: Comienza en diciembre de 2009. Pasa a la Casa de Alivio a fines de abril del 2010, termina su tratamiento motivado por el trabajo de la Municipalidad de La Victoria en setiembre 2011.

Criterio de análisis: Dinámicas de empleo. Trabaja para la Municipalidad de La Victoria, en el nuevo proyecto “Encala tu calle” como pintor en el Cerro San Cosme.

3.2.1.5.1. Antes de la enfermedad

Juan es el cuarto y último de los hermanos. Se le ve contento por su nuevo trabajo como pintor en el nuevo proyecto “Encala tu calle”²². Tiene 35 años de edad, no se ha casado. Su casa está cerca a la “Caseta” (en la cima del Cerro San Cosme), para subir hasta ella, se tiene que escalar laberintos y escaleras sin pasamanos.

²² Proyecto firmado el 11 de setiembre de 2011 entre el gobierno Central, la municipalidad de La Victoria, la municipalidad de El Agustino y seis ministerios. La DISA V Lima Ciudad (Ministerio de Salud) fue una de las gestoras para llevar a término tal proyecto: “Encala tu calle, la cal es salud” para erradicar la tuberculosis con el pintado de cal en las fachadas de las casas.

Desde arriba, todas las mañanas Juan divisa las casas de San Cosme urbano, Manzanilla y los Mercados, parte del Cerro El Pino y un poco más hacia el horizonte una Lima descolorida por la contaminación ambiental.

En casa vive solo con su madre. El padre de Juan, había muerto hace tres años con tuberculosis y cirrosis hepática fulminante. Los vecinos tuvieron que colaborar para el sepelio. Su madre, con sus 60 años de vida, ya no trabajaba, dependía de los hijos. Las hermanas de Juan eran madres solteras, pero no vivían ahí, solo encargaban a sus hijos a la abuela para ir a trabajar en Gamarra, una de ellas era costurera y la otra una diestra en estampados. Ninguno de ellos estudió una carrera técnica, se dedicaron a trabajar.

Juan trabajaba haciendo cachuelos²³ en la “Parada” cargando agua para los kioscos de comida, reciclando material plástico o recogiendo la basura al atardecer del día. Los trabajos no eran todos los días, había los días “áridos” donde no conseguía ningún cachuelo, puesto que la competencia era abundante. Los fines de semana, por lo general los viernes desde muy temprano se reunía con algunos de sus amigos de barrio para consumir alcohol; tres días consecutivos entre licores y resacas regresaba a su casa sin dinero y con las manos vacías.

“Mis hermanos mayores no quieren vivir con nosotros, se molestan conmigo, porque yo mucho tomo, viven por acá cerca. Mi hermano en su negocio, él les da trabajo a mis hermanas” (Juan 35, San Cosme).

El alcoholismo llevó a Juan a lugares inhóspitos y a un mundo sin salida para su familia. Los hábitos familiares se vieron afectados a partir del consumo de alcohol, generando consecuencias sociales adversas de carácter físico y mental. La reacción del hermano mayor frente al alcoholismo y la fuga del Centro Victoria, por otro lado la no aceptación de las hermanas dentro de su círculo familiar hizo de Juan un individuo solitario, un parásito del poco ingreso económico que le daban

²³ Trabajos esporádicos con bajo salario.

los otros hijos a la madre por manutención, antisocial y renegado. Discutía con sus hermanos por los continuos maltratos a su madre cuando llegaba ebrio sin causa alguna. Los síntomas de dependencia al alcohol estaban ligados a la motivación emocional por parte de los amigos. Tomaba con ellos, porque se sentía acogido por ese círculo social (bebía para evitar la censura social o el rechazo natural e indiferencia del entorno familiar por su alcoholismo).

3.2.1.5.2. Durante la enfermedad

Las prácticas del consumo de alcohol fueron las detonantes para que Juan se encierre en sí mismo. Su padre había muerto de tuberculosis y de cirrosis hepática, un antecedente importante para comprender las temáticas sociales de su familia. Los conflictos generados a partir de esa experiencia se fueron agravando en la medida que éste persistía en esta práctica psicoactiva:

“Cuando nos enteramos que Juan estaba metido en el alcohol, propusimos a la Municipalidad una ayuda para internarlo en el Centro Victoria, la Municipalidad nos dio el visto bueno, logramos internar a Juan, pero a los dos meses se fugó, volvió a lo mismo” (Dr. Nestor 29, San Cosme).

En principio, la dificultad mayor para aceptar el tratamiento de la tuberculosis era su adicción al alcohol. Sin embargo, la carencia de un soporte social en su familia no le ayuda a superar su drama. Recurrió a un centro de rehabilitación, pero ello no significó rescatarlo de tal adicción e insertarlo a la sociedad. Por el contrario, en su imaginario estaba muy presente que ingerir alcohol le iba a solucionar todos sus problemas (sentimiento de soledad, trastorno emocional, carencia de afectividad y deseos de aceptación en su misma familia).

El segundo factor, que motivó a Juan para el consumo de alcohol, fueron las dinámicas laborales, los cachuelos no satisfacía sus necesidades básicas; no podía comprarse una camisa, un pantalón, menos un par de zapatos. Un salario insolvente, no le motivaba a nada, a lo mucho reunirse con sus amigos y estar

supeditados a ellos como parte del convite, o en el extremo caso permanecer en su casa, dormir o mirar televisión, y no salir, puesto que la calle exige un mínimo de dinero.

El tercer factor fue haberse contagiado de la tuberculosis. No obstante, su madre estaba recibiendo tratamiento en el Hospital Dos de mayo. Ante ello, los hermanos le habían culpado por haberla contagiado, traer la enfermedad otra vez a la casa, y por su adicción de alcohol. Fue toda una lucha poderle convencer que su vida estaba en peligro para los médicos de la familia. Se le propuso un empleo para la municipalidad, con la condición que deje su adicción al alcohol y adherirse al tratamiento de la tuberculosis. Incrédulo aún, Juan continuó consumiendo alcohol. El grado de intoxicación había llegado al límite, poco faltaba para hacerse una metástasis hepática.

Al poco tiempo, Juan presentó un cuadro sintomático respiratorio, la constante tos y los permanentes escupitajos color amarillo pastoso por las calles hicieron que una vecina comunicara al centro de salud San Cosme. Al enterarse de tal hazaña, lió con la señora. Los médicos de la familia ubicaron a Juan, le hicieron el examen de baciloscopia. Juan, con dos cruces en su pulmón e implicaciones hepáticas fue aceptado en el Centro de Salud San Cosme un 5 de diciembre de 2009.

3.2.1.5.3. Tratamiento

La historia clínica de Juan fue aperturada un 9 de diciembre de 2009, en el Centro de salud San Cosme. Con resultados positivos de BK, y sus placas de rayos x²⁴ se le administró por primera vez la quimioterapia con todos los fármacos de primera línea (Ver anexo 2). Pasó por asistencia social, luego por psicología, requisito fundamental para empezar con él un trabajo de orientación y recuperación. Por lo general, no hablaba mucho, de vez en cuando su mirada parecía estar en un

²⁴ La ONG “Socios en Salud Perú” viene trabajando en San Cosme desde los 90s, ofrece a las personas de bajos recursos placas de rayos x, ecografía y otros análisis

delirium tremens; no le motivaba las palabras de los médicos; tan solo escuchaba los resultados, tomaba su tratamiento y regresaba a su casa.

Las primeras semanas asistió con mucha dificultad al centro de salud. A la tercera y cuarta semana abandonó. Los médicos de la familia empezaron a buscarlo de cantina en cantina hasta que dieron con su paradero. Lo sacaban de los bares. Su continua persistencia en la adicción al alcohol había desmotivado tanto a sus vecinos como al personal de salud para seguirle brindando la atención humanitaria.

El 24 de abril de 2010, con 50 kilos de peso y BK (-) Juan fue admitido al centro de atención piloto Casa de Alivio; a un mes de la inauguración de dicho centro. Para ese entonces, con el caso de Juan, la Casa de Alivio atendía a cinco personas afectadas por la tuberculosis con frotis negativo como resultado en la baciloscopia previa de control en el Centro de Salud San Cosme.

Desde luego, no fue nada fácil tratar a Juan, algunas veces el personal de atención de la Casa de alivio tenía que ir hasta el domicilio a fin de administrarle el tratamiento de la tuberculosis (DOTS). Utilizaba estrategias de aceptación y propuestas a fin de insertar a Juan a la dinámica laboral de la bolsa de trabajo, que la misma Municipalidad de La Victoria ofrecía a las personas en tratamiento como motivación para terminarlo.

“Nosotros como Centro de atención piloto para disminuir las incidencias de tuberculosis en nuestro distrito, trabajamos como Municipalidad. Y como parte de la Municipalidad de La Victoria, también ofrecemos la posibilidad de insertar a un paciente cuando haya cumplido con su tratamiento a un puesto de trabajo, o siendo el caso, se lo ofrecemos a un familiar. ¿Esto que nos permite? utilizar las estrategias socioeconómicas para dar un soporte laboral a pacientes de bajos recursos económicos.” (Sra. Carla, encargada de la Casa de Alivio 2011, San Cosme).

3.2.1.5.4. Criterio de análisis

El caso de Juan juega un papel importante en la medida que las temáticas socioeconómicas se han visto modificadas por las dinámicas de la enfermedad. Juan no solo ha sido una persona afectada por la tuberculosis, sino también una persona alcohólica. Su entorno se ha visto afectado primero por el impacto de la muerte de su padre, y luego por su adicción al alcohol. Sin carrera alguna y con limitaciones en sus relaciones sociales, el campo de acción de Juan se vio reducido a un mínimo soporte social (sus amigos de cantina). Trabajaba haciendo cachuelos, pero ello no le daba una solvencia para afrontar sus necesidades básicas. Sus hermanos decidieron vivir independientemente, él tuvo que quedarse donde su madre y vivir con ella en un reducido espacio sin luz, ni ventilación.

El impacto económico de una persona afectada por la tuberculosis se ve modificado en la medida que otros elementos influyen en su dinámica social. Muchas veces las situaciones de empleo no se rigen a un contrato con todas las de la ley, solo se trata de situaciones informales y hasta a veces clandestinas sin beneficios sociales. En parte, un sinnúmero de pobladores en San Cosme prefieren estar en estas condiciones de vida, antes que regirse a un horario y control de asistencia. Trabajando a diario, estos perciben el salario en el mismo día, pues eso no sucede con un contrato bajo planilla, donde el cumulo de sueldo lo reciben cada fin de mes. El mercado informal es promotor de estas dinámicas socioeconómicas. Ante esta realidad la Casa de Alivio, como institución pública fundada en el 2010 a raíz del marco del reciente plan multisectorial “TB cero”, ha visto conveniente facilitar a las personas afectadas por la tuberculosis acceder a un puesto de trabajo dentro de la jurisdicción distrital.

Hasta el momento, la Casa de Alivio ha hecho posible el contrato temporal de Juan como pintor de brocha gruesa de cal, en las fachadas de las casas del Cerro San Cosme. En este aspecto, los resultados de estimulación para terminar con el tratamiento son positivos. La estigmatización se ve reducida al hecho de ver a la

enfermedad como algo normal, que en el transcurso de la vida de una persona le abre una nueva oportunidad e inserción social. Las temáticas laborales, no obstante, cumple con el objetivo de no solo ver a la persona como dependiente de los otros, sino como alguien capaz de ampliar sus alianzas de soporte social y humano para combatir lo que en principio nos puede impactar como algo negativo, como es el fenómeno de la estigmatización.



Juan, al centro, pintando fachadas.

CAPÍTULO 4

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA DISMINUIR LA ESTIGMATIZACIÓN

En el anterior capítulo se vio el rol protagónico de los actores sociales afectados por la tuberculosis pulmonar. Se ha descrito y comparado a cinco personas que viven en la jurisdicción del Cerro San Cosme, quienes al ser afectadas por una enfermedad curable a través de un tratamiento riguroso (DOTS), como la tuberculosis, han modificado su entorno social, en la mayoría se ha visto un fortalecimiento familiar, en otros, el soporte social se ha ido dando de a pocos, conforme que las intervenciones clínicas a domicilio se han ido consolidando durante el proceso de la enfermedad dentro Plan multisectorial “TBcero”.

Ahora me centraré en otros actores sociales involucrados con la tuberculosis y el fenómeno de la estigmatización causada a raíz del contagio. Ellos son los médicos de la familia.

El objetivo en este capítulo es describir la labor que realizan estos médicos dentro de la jurisdicción del Cerro San Cosme para disminuir la estigmatización.

4.1. LOS MÉDICOS DE LA FAMILIA, PROMOTORES DEL CAMBIO

Para el 2009, la gestión del entonces director ejecutivo de la DISA V L C, Luis Fuentes Tafur fue orientar las estrategias de intervención domiciliaria para disminuir las incidencias de la tuberculosis pulmonar en toda la jurisdicción del Cerro San Cosme. Uno de los criterios para determinar los nuevos casos de

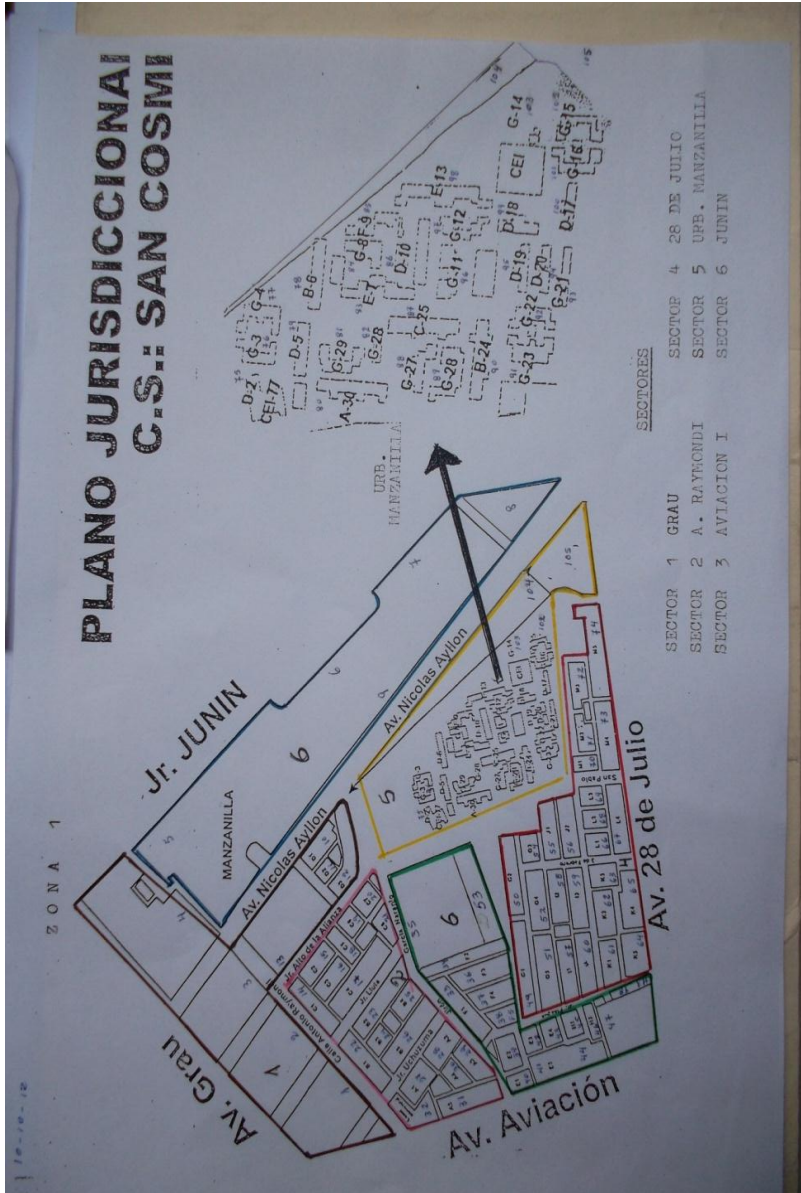
tuberculosis era asistir a las familias con una atención médica domiciliaria. No obstante, a esas brigadas de intervención se les denominó “médicos de la familia”. La definición “médico de familia” surge a raíz de la especialidad de “medicina familiar” en los Estados Unidos a finales de los años 60’. Se trata, pues de una especialidad médica que proporciona atención continua e integral al individuo y a la familia. Por ende, el médico de familia es el profesional responsable de proporcionar atención integral y continuada a todo individuo que solicite asistencia médica. Atiende al individuo en el contexto de la familia y a la familia en el contexto de la comunidad de la que forma parte²⁵. En el caso del Centro de Salud San Cosme lo conforman tres médicos colegiados y tres promotoras de salud de la misma comunidad. Se agrupan por parejas, cada una de ellas se responsabiliza de una zona determinada.

Médicos de la familia de San Cosme, 2011²⁶



²⁵ Información disponible en la página web de la Organización Mundial de Médicos de Familia WONCA <http://www.globalfamilydoctor.com/> Página web consultada el 2 de diciembre 2012.

²⁶ De izquierda a derecha, Franz Llacca, Néstor Huiman y William Rojas, médicos. Melina Tiza, Betty Apari y Betty Martel, promotoras de salud



Primera zona:
Corresponde a Manzanilla, espacio geográfico que comprende el perímetro de las avenidas: 28 de julio, Aviación, Grau, jirón Junín, primera cuadra de Riva Agüero y Nicolás Ayllón.

Equipo:
Dr. Néstor Huiman, médico responsable.
Sra. Melina Tiza, promotora de salud.

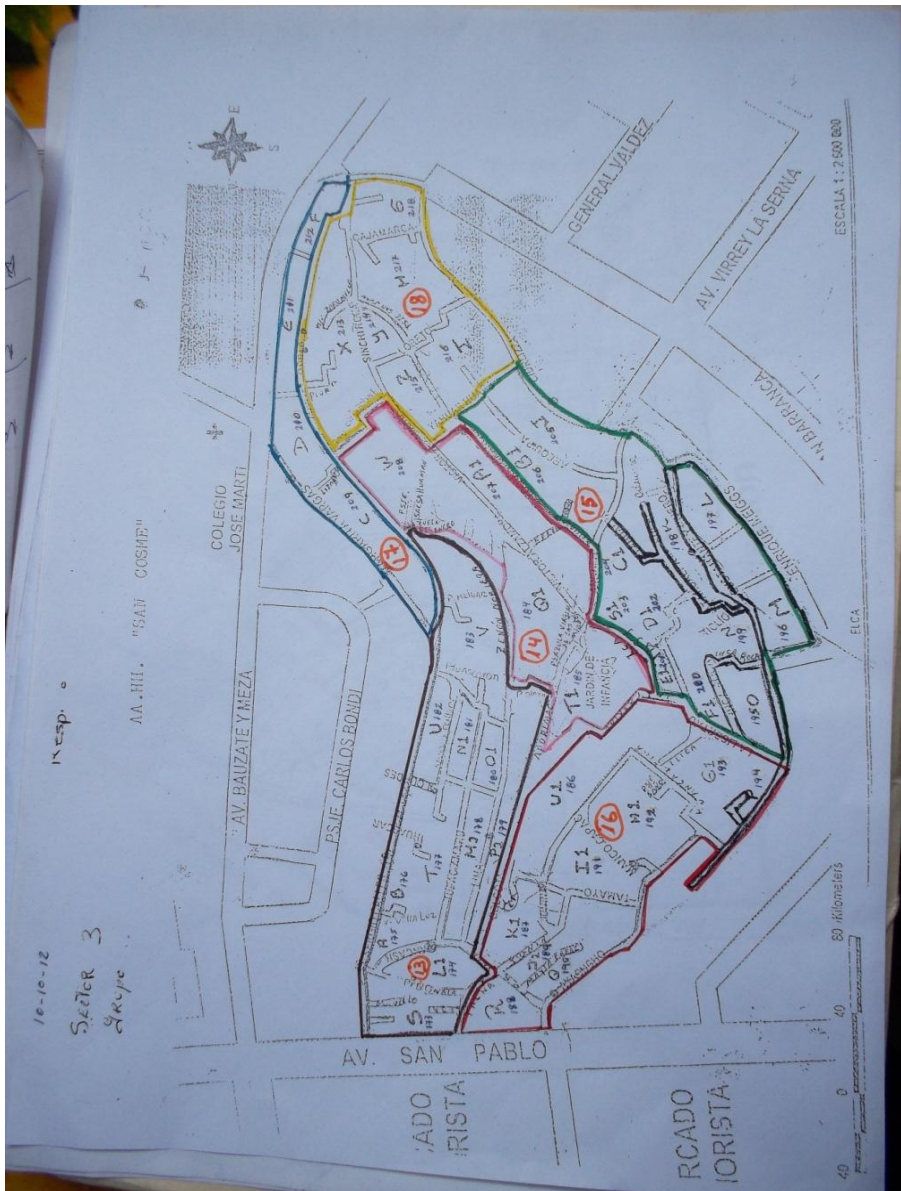


Segunda zona:

Corresponde a San Cosme Urbano, espacio geográfico que comprende todo el perímetro de las avenidas: 28 de julio, Aviación, México y Nicolás Ayllón.

Equipo:

Dr. Willian Rojas, médico responsable
Sra. Betty Apari, promotora de salud



Tercera zona:
Corresponde al Cerro propiamente, espacio geográfico que comprende el perímetro de las avenidas: San Pablo, Sebastián Barranca, y Jaime Bauzate y Meza.
Equipo
Dr. Franz Llacca, médico responsable
Sra. Betty Martel, promotora de salud

La labor de los médicos de la familia consiste en:

- Visitar a los enfermos y a sus familiares y/o a las personas que son parte del entorno inmediato de la persona afectada; recorriendo calles, viviendas, escuelas y centros de trabajo. Sin embargo, su trabajo no solo se limita a la identificación de nuevos casos sintomáticos respiratorios, sino también desempeñan otras acciones sanitarias de salud integral, gestionando muchas veces documentos de identidad nacional para aquellas personas indocumentadas. Dicho documento permitirá que muchas personas afectadas o no por la tuberculosis tengan acceso al seguro integral de salud estatal:

“hasta el momento hemos registrado a 4000 personas en San Cosme hasta el año pasado (2011), ahora se ha incrementado el número. Es curioso porque uno piensa que estando en Lima la gente tiene D.N.I... El Centro de Salud tiene un convenio con la Reniec, y gracias a esa gestión podemos inscribir a muchas personas” (Sra. Teófila, Asistente social, San Cosme).

- Evaluar los contactos de las personas afectadas intra y extra domiciliarios. Además de brindar apoyo psicológico y social; administran el tratamiento antituberculoso (DOTS) en el supuesto que la persona no asista al Centro de salud y/o Casa de Alivio, o sea persona con discapacidad.
- Monitorear a las personas afectadas en el caso sea renuente al tratamiento. Desde el 2009 hasta la fecha se ha registrado solo dos abandonos irreversibles, se trata de dos personas afectadas por la TB-MDR drogadictas que amenazaron con pistola en mano adherirse al tratamiento.
- Educar y orientar tanto a la persona afectada como a la comunidad en el supuesto que exista violencia familiar, sexual, y racial a fin de que se respete los derechos, ante la defensoría de menores, o ante el ministerio de la mujer. En consecuencia, facilitar la ayuda dentro de la comunidad a través de redes de soporte social.

La labor de intervención se articula de acorde a las necesidades del Centro de Salud San Cosme, la Casa de Alivio y desde luego de la comunidad.

“Nuestro trabajo no solo es la asistencia biomédica a los enfermos, es también un trabajo espiritual. Muchas veces llegamos a los pacientes por referencia de terceros; sea un familiar, vecino o amigo. Muchos de los pacientes no vienen al centro por vergüenza” (Sra. Melina 47, médico de la familia, San Cosme).

La dinámica de intervención es más personalizada, se busca a la persona afectada y se le brinda todas las facilidades para adherirse al tratamiento. Se hace un trabajo multisectorial, focalizado en la ayuda y superación de la enfermedad. No obstante, se ha dado el caso que la persona no tiene D.N.I, se le gestiona el trámite:

“Cuando identificamos un sintomático respiratorio con riesgo a generar tuberculosis, lo primero es ayudarlo en los trámites de su seguro de salud; si no tiene documento de identidad, le facilitamos toda la información, e incluso vamos con ella a la Municipalidad y a través de la asistente social gestionamos el D.N.I. Son muchas personas con este problema.” (Sra. Melina 47, médico de la familia, San Cosme).

Las estrategias de abordaje no solo se focalizan en la asistencia material como entregar la canasta de víveres cada fin de mes, sino que se estructuran de manera integral teniendo en cuenta, los aspectos familiares, sociales y laborales. Es un trabajo de equipo y de coordinación con los demás actores sociales involucrados (instituciones educativas, centros laborales, organizaciones de base y la Municipalidad).

Periódicamente los médicos de la familia se reúnen para evaluar su trabajo y limar asperezas personales. Exponen sus debilidades, analizan en lo que tienen que fortalecer, se proponen objetivos a cumplir. Tuve la oportunidad de asistir a una de las reuniones, cada uno de los miembros opina sobre los puntos a tratar:

a – Debilidades

b – Fortalezas

c – Criterio a mejorar

Se discuten estos puntos y se reelabora unos propósitos a cumplir en corto plazo. Ello permite llevar un mejor control del trabajo de campo, compartir experiencias, organizarse y facilitar la comunicación entre ellos mismos, reconociendo en cada caso, fortalezas y debilidades en la intervención clínica.

Al respecto del fenómeno de la estigmatización, en su trabajo de campo, han evidenciado aún la resistencia de aceptación de la dinámica de la enfermedad por parte de la misma comunidad y la familia. En las ocasiones que he podido acompañarlos, para algunos familiares no es agradable tener que atender la visita de los médicos de la familia. Ello representa, de algún modo vergüenza y crítica por parte de los vecinos:

“No es fácil para nosotros este trabajo; tenemos que liar diariamente para hablar con la familia de una persona afectada y hacerla entender que nuestra preocupación es siempre el bienestar de ellos mismos. Muchas veces lo toman a mal, y piensan que lo hacemos a propósito. Cuántas veces nos han cerrado la puerta y nos han dicho: váyanse y no vuelvan más.” (Dr. Franz 27, San Cosme).

4.2. EXPERIENCIAS Y EXPECTATIVAS DE CAMBIO A LARGO PLAZO SOBRE LA TUBERCULOSIS: EL PLAN TBCERO.

El origen de este plan de intervención para disminuir las incidencias de tuberculosis pulmonar, tiene su eco en el modelo planteado por el gobierno de Brasil, con el presidente Ignacio Lula da Silva, en el 2003, “Hambre Cero”. Las dinámicas estructurales son similares. Trabajar con los determinantes sociales de la salud, por tratarse de un problema de salud pública **(ver gráfico 1)**.

El Perú, para el 2007 presentaba la mayor tasa de casos de TB-MDR, y se declaraba por primera vez dos casos de TB-XDR, localizados en el Callao. La alerta fue grande, el Instituto Nacional de Salud, reportó que las incidencias de tuberculosis, solo en Lima y callao concentraban el 60 % de todos los casos a nivel nacional. La situación era emergente, y el solo hecho de pensar que La Victoria, El Agustino y San Juan de Lurigancho son hasta ahora los que más incidencias de TB-MDR y TB-XDR tienen, de todos los 43 distritos de Lima. De algún modo, se tenía que hacerle frente a la tuberculosis.

“Si hablamos de estadísticas, La OMS ha estimado que para el 2007 y 2008 el Perú concentraba la mayor incidencia de nuevos casos de tuberculosis en sus dos tipos a nivel de América Latina” (Dr. Fuentes, DISA V LC, 2011).

De este modo, San Cosme se convirtió en el atractor de la gestión pública de salud a nivel de Lima. La idea fue trabajar en base al paradigma de la participación ciudadana. En un inicio, se hizo una mesa ejecutiva para el plan en la Municipalidad de La Victoria; cuyos invitados fueron personas afectadas, empresarios de Gamarra, asociaciones de enfermos de tuberculosis, y los mismos médicos de la DISA V LC. Se logró rescatar los elementos básicos para luego formularlos en un Plan estratégico de intervención a nivel comunitario. Frente a éste, hubo desde luego resistencia de algunos actores sociales involucrados y agentes sanitarios que trabajaban como ONGs en el lugar.

“Hubo gobernanza y gobernabilidad frente a los acuerdos tomados, tanto es así, que muchas de estas ONGs, se fueron retirando. Solo algunas continuaron con su modelo biomédico, pero pensamos que es una ayuda grande para esta población” (Dr. Fuentes, DISA V LC, 2011).

Para marzo del 2009, el Plan gestor se empezó a llevar a cabo. Se organizó el Centro de Salud San Cosme; se contrató a nuevo personal médico con experiencia en trabajo de campo en provincia. Se seleccionó a promotores de salud de la misma comunidad, capacitándoles de acuerdo al plan. Así nacieron los Médicos de familia de San Cosme, los primeros agentes sanitarios de intervención clínica domiciliaria en el Perú. Para el siguiente año, se inauguró la Casa de Alivio como una extensión del Centro de Salud San Cosme.

Hoy por hoy, el Plan “TBcero” sigue dando frutos y resultados positivos, con sus limitaciones, pero es una buena alternativa para disminuir no solo las incidencias de la tuberculosis pulmonar en San Cosme, sino también el fenómeno de la estigmatización y los impactos en la reestructuración de los entornos sociales.

Equipo del Plan “TBcero” San Cosme, 2011.



CAPÍTULO 5

BALANCE DE LA INVESTIGACIÓN

5.1. Análisis comparativo de los casos

El balance tiene tres ejes principales:

- Se centra en las cinco historias de personas afectadas por la tuberculosis que viven en la jurisdicción del Cerro San Cosme, interactúan con los demás actores. Son los diversos determinantes sociales entre estos el hacinamiento, la pobreza, la contaminación ambiental, la desnutrición que permiten recrear el fenómeno de la estigmatización asociándola a la tuberculosis por ser una de las enfermedades infecto-contagiosa que más víctimas mortales ha cobrado en estas dos últimas.
- En segundo lugar, se encuentran las redes sociales quienes protagonizan diversas dinámicas frente a la enfermedad. Dentro de estas redes sociales están: la persona afectada, la familia, los amigos, los vecinos, el internet como espacio de interacción social, y las instituciones públicas y privadas.

- Por último, los proveedores de la salud, tanto el Centro de Salud San Cosme como de la Casa de Alivio, son parte constituyente del plan estratégico de intervención multisectorial para disminuir las incidencias de tuberculosis: “TBcero”.

Estos tres aspectos recogen elementos que a lo largo de la investigación se ha ido elaborando. A continuación los iré desarrollando con más detalle.



5.1.1. ESTIGMATIZACIÓN DE LA TUBERCULOSIS

La estigmatización de la tuberculosis es un proceso social que experimentan las personas afectadas por la tuberculosis; estos seres humanos viven un drama, algunas veces duro, otras, con algo de suerte con menos intensidad. Pero al final y al cabo, son estos actores sociales que toman una nueva identidad, una fachada personal, una categoría a posteriori que se le atribuye por la enfermedad que padece. Algo injustificado que no solo se da en lo referente a la tuberculosis, sino también en sus relaciones familiares, sociales, económicas, y culturales, por parte de los “otros” que no están afectados por la enfermedad “los sanos”. Esta concepción nos permite materializar los roles domésticos y sociales del entorno.

La descripción del proceso del fenómeno de la estigmatización causado por una enfermedad infecto-contagiosa como la tuberculosis pulmonar, se ha reflejado en los cinco casos propuestos. Cada uno de ellos expone una trayectoria de vida peculiar, una secuencia de eventos que a partir de la llegada de la enfermedad se han ido modificando y reestructurando en las prácticas sociales. Los patrones de conducta de esta población del Cerro San Cosme responden a un criterio sociocultural-demográfico. Un 55% proviene de la región alto-andina, un 15% de la región amazónica, un 25% son del norte y un 10 % han nacido ahí o son hijos de migrantes, los ciudadanos. Esta población vive en esta zona, que desde los 40s ha logrado consolidarse como una de las barriadas más hacinada de Lima, cuyo capital social se circunscribe en las dinámicas del mercado y la industria: La Parada y el emporio de la moda “Gamarra”. Ambos atractivos económicos, si bien es cierto, le ha dado un dinamismo peculiar de desarrollo al distrito de La Victoria, por otra parte, han generado un alto índice de pobreza, tugurización, hacinamiento, delincuencia, drogadicción, mercado sexual (alto riesgo de VIH/SIDA-TB), personas indocumentadas, relaciones disfuncionales, violencia familiar y sexual, exclusión social, discriminación y en consecuencia, estigmatización. Los patrones socioculturales obedecen a un criterio de juicio, en tanto que excluye, condena y devalúa en la medida que los sujetos asimilan los estereotipos que otros dictaminan.

Caso de Olinda. Con 9 hijos en su haber, sin contar los fallecidos; Olinda es una madre provinciana que junto con su marido, persiguen el “sueño limeño”. Conquistar la ciudad implica muchos retos, y dentro de estos, ella supo sobresalir con su negocio de reciclaje de telas. Al contraer la tuberculosis pulmonar, su rutina cambia; se ve afectada. Deja de trabajar, no puede dar de lactar a su último hijo, se ve remplazada por la leche en polvo: empieza a tener problemas con su marido, maltratos y golpes le causan tensión, deja de comer para dar a sus hijos. No cuenta con el apoyo de sus hijos mayores, cada quien ve por sí mismos. Ante esta situación de conflicto, la única alternativa o estrategia para superar la enfermedad era aferrarse al milagro que la pastora predicaba en su discurso evangélico.

La estigmatización se materializa en los sentimientos de inutilidad, de negación de sus facultades maternas, de indiferencia de los vecinos, de marginación por parte de los niños en el colegio hacia sus hijas. Siente el peso de la discriminación y el rechazo del entorno. Razón para considerar a la tuberculosis como una enfermedad causada por el poder del demonio y la envidia de la gente. El no aceptar el soporte social de los médicos de la familia, y el verse inútil dificultaba su adherencia al tratamiento.

“Ser Tbciano ha traído problemas, no podía hacer nada (...) A tbciano lo miran mal, cuando saben vecinos discriminan, no quieren que sus hijos jueguen con mis niñas: dicen anda más allá, no juegues con ellas porque tosea, tbciano es cochino, no come dicen (...) Nadie quiere juntar con tbciano (Olinda 38, San Cosme).

Caso de Miguel. Hijo de Olinda, con sus 17 años de edad no comprendía ¿Por qué sus amigos del colegio se habían alejado de él, sin explicación alguna? Las temáticas de la estigmatización fueron dándose paulatinamente. En un inicio, la lejanía de sus amigos y compañeros de aula; dejar el colegio para no sentirse discriminado, los sentimientos de soledad e inutilidad eran los limitantes para rechazar radicalmente las visitas de los médicos de la familia: *“sácate la chaqueta de la posta, si deseas visitarme”*. Se le

consideraba un paciente con problemas de sociabilidad renuente al tratamiento, carácter rebelde y agresivo. Muy susceptible a los comentarios del entorno social. Desde luego, la estigmatización se materializaba en sus interrelaciones personales, con su padre, y con los vecinos de manera agresiva. Se refugió en las redes sociales virtuales, espacio cibernético que le permitió cambiarse de identidad, mantener una relación sentimental y también buscar alianzas con otras personas de su misma condición.

“Conocí a Miguelito a raíz del tratamiento de su mamá. Que difícil fue convencerlo que tome su tratamiento. Varias veces cuando lo visitábamos nos decía: sácate la chaqueta de la posta, no quiero que los vecinos me vean con ustedes, porque van a pensar que estoy tbciano. Así que teníamos que sacarlos la chaqueta, doblarla y subir a verlo (...) hasta que nos acostumbramos...” (Sra. Melina 47, San Cosme).

Caso de Milagros. Es ama de casa, vivió muchos años fuera de su casa; de niña fue maltratada por el padrastro. Cuando llega a comprometerse con Hermes, 10 años mayor, sus hermanos y desde luego también la madre, no estuvieron de acuerdo con esa relación. Por tanto, se evidencia un rechazo explícito por parte de su misma familia. No aceptar a su marido, limitaba en cierta manera la comunicación entre su familia con la de Hermes. Cuando estuvo enferma, el trato que le dieron los trabajadores de salud en Ate Vitarte no fue el idóneo. Insultos y torcidas de ojos propiciadas por los agentes de salud, hizo de Milagros una persona renuente al tratamiento antituberculoso. La falta de atención en los establecimientos de salud, hace que muchas veces la relación médico-paciente sean totalmente frívola, antiética y abusiva. La carencia de un buen sistema de atención en salud, convierte que el tratamiento sea un martirio o sufrimiento psicosocial. Razón para que muchas personas abandonen el tratamiento.

Desde la perspectiva de los esposos Berrios se puede sacar el concepto de estigmatización. En primer lugar, estigmatización constituye rechazo, maltrato en los servicios de atención primaria de la salud:

“Anda más allá, nos vas a contagiar, no tienes para comer y tienes tres hijos. Yo no tengo tiempo para atenderte, así que vente en otro momento... y yo le decía: Qué tiene señora estoy tomando pastilla... el doctor no atiende a tuberculosos me decía.” (Milagros 30, San Cosme).

En segundo lugar, temor al contagio y negación de apoyo social por parte de la familia; ser tuberculoso es sinónimo de vergüenza y deshonra:

“Cuando se enteró su familia, nadie la fue a visitar... hubo un momento que no llegaban... una vez mi mamá me contó que uno de sus hermanos dijo: no nos vamos porque nos pueden contagiar... Yo sentía que a ella le dolía que sus hermanos no vengan...” (Hermes 40, San Cosme).

“Yo le decía a mi señora: camina más derecho, qué vergüenza, tú misma haces propaganda” (Hermes 40, San Cosme).

En tercer lugar, el afrontamiento lo asume el familiar más cercano, en este caso era Hermes quien asumía este rol protagónico, ser el soporte emocional de Milagros:

“Cuando salió el resultado negativo de mis hijos, me acerqué al colegio y les dije a los profesores, tengo este problema, pero para ustedes nomás, no lo vayan a contar. Tenía miedo que los discriminen.” (Hermes 40, San Cosme).

Caso de Carlos. Con 37 años de edad, Carlos ha saboreado la estigmatización en todas sus formas. La enfermedad de la cual es portador no tiene cura. Pues tener el VIH/SIDA, es sinónimo de muerte, de homosexualidad, de ser una persona sucia, una lacra de la sociedad. Carlos entró en una etapa de conflicto y depresión. Sin embargo, su fortaleza fue la religión. Esa experiencia tan rica le sirvió para salir adelante y demostrar a los demás que aún podía ser útil a la sociedad, perteneció al GAM (Grupo de Ayuda Mutua de las personas viviendo con el VIH/SIDA). Fue consejero en el Centro de Salud San Cosme y en la Casa de Alivio, voluntario, atento a los demás. Supo

equilibrar su vida, hasta el punto de convertirse en un referente en el tema del VIH/SIDA para cuantos congresos nacionales e internacionales se diera. No obstante, Carlos no se siente enfermo, es solo un infectado:

“Estigmatización es tener algo... es un desconocimiento a algo que nunca he conocido. Es una especie de huella impregnada en la persona. Es un misterio que no conoces (...) Desde que tú quedas enfermo quedas estigmatizado, estás enfermo de por vida. Ni la tuberculosis ni el SIDA marginan; nosotros somos los marginadores, y son nuestros prejuicios que hacen que uno diga: tuberculoso, sidoso. Las personas estigmatizan porque no conocen la enfermedad, no la han vivido, no se han concientizado, no se han educado. Yo quiero que no me traten como un enfermo, sino solo como infectado” (Carlos 37, San Cosme).

” (Carlos 37, San Cosme).

Caso de Juan. Los impactos de la enfermedad se ven reflejados en las temáticas para afrontar la adicción al alcohol. Su padre había muerto de tuberculosis y de una complicación de cirrosis. Su problema fue el alcoholismo, un refugio para esconderse y buscar alianzas de acogida en sus amigos y compañeros de cantina. El soporte social que recibió fue a raíz de su diagnóstico de la tuberculosis. Fue el primer caso al que se le dio trabajo en la municipalidad de La Victoria. Se le estimuló con un empleo, pintor de brocha gruesa, en el marco del proyecto “Encala tu calle, la cal se salud” para pintar las fachadas del Cerro San Cosme.

Por tanto, los cinco casos expuestos ilustran claramente cómo se va construyendo el fenómeno de la estigmatización de la tuberculosis, como algo simbólico atribuido a una identidad que a partir de la infección de una enfermedad se vuelve negativa por temor al contagio. Pues lo que está en juego, es la misma persona afectada, que inconscientemente va asimilando los nuevos estereotipos, o nuevas identidades dentro de las prácticas sociales del entorno y por ende, implica una nueva adaptación en los estilos de vida. Frente a la enfermedad, los actores sociales performan positivamente en la medida que van ganando espacios simbólicos de ayuda y superación; fortalecen su autoestima a través del soporte social; modifican sistemáticamente los roles de atención y cuidado por parte de la red familiar; constituyen lazos de afinidad participando como nuevos agentes de la salud; e incluso logran insertarse en las dinámicas de empleo.

En este aspecto, el estudio de Moya (2010) nos ilustra mejor la estructura psicosocial tanto desde la perspectiva de la comunidad (extra mural) hacia la tuberculosis como también desde la perspectiva de la persona afectada (intra mural) hacia la enfermedad. **(ver gráfico 2)**

Estas dos perspectivas se concretizan en la medida que los mismos actores sociales involucrados lo asumen como parte de sus patrones de conducta ante un auditorio que hace las veces de jurado.

LA COMUNIDAD HACIA LA TUBERCULOSIS (TB)

No quiere beber o comer con familiares que tienen TB
Trata de no tocar a otras personas con TB
No le gusta beber o comer con amigos/as que padecen TB
Se comportaría diferente con la persona por el resto de su vida
Se siente incómoda al estar cerca de quienes padecen TB
No quiere hablar con quienes tienen TB
No quiere que sus hijos jueguen con niños que tienen TB
Tiene miedo a quienes tienen TB
Mantiene su distancia de aquellas con TB
Piensa que quienes padecen TB son desagradables o indeseables.
Prefiere que quienes padecen TB vivan lejos.

ESTIGMATIZACIÓN

LA PERSONA HACIA LA TUBERCULOSIS

Tiene miedo de decir a sus familiares que tiene TB.
Tiene miedo de ir a los programas clínicos de TB o a los centros de salud por temor que otros los vean.
Tiene miedo de decir a otros que tiene TB, pues pueden pensar que también tienen SIDA.
Se siente culpables de haber contraído TB por fumar, consumir alcohol o por otras conductas irresponsables.
Está preocupada porque podrían tener SIDA. Se siente sola
Se siente culpable por ser una carga para su familia.
Es cuidadosa al escoger a quien decirle que padecen TB.
Pierde a sus amigos/as cuando les comentan que tienen TB.
Guarda su distancia de otras para evitar contagiarlas con gérmenes de la enfermedad.
Tiene miedo de decirles a otros que no son miembros de su familia, que tienen la enfermedad.
Se siente lastimada por la manera en que los demás reaccionen cuando se enteran que tienen TB.

(Gráfico 2, Moya, 2010; adaptación del autor)

5.1.2. LAS REDES SOCIALES

Las redes sociales son necesarias en la medida que el soporte social que brindan se convierte en modulador positivo, cuyo efecto consiste en amortiguar acontecimientos estresantes, a razón de la misma enfermedad. Éstas son agentes integradoras que representan una fuerza de mediación en la reproducción de estilos de comportamiento. Desde esta lógica, el soporte social que brindan las redes sociales, término para describir los distintos recursos, dan apoyo a las personas en tiempos de crisis, ayudándoles a enfrentar la vida (Vallenas y Ponce, 2000:25).

En efecto, frente a la tuberculosis, las redes sociales cumplen un papel fundamental para entender las dinámicas de la enfermedad. En los cinco casos ilustrados, estas nos han ayudado para comprender la función de cada actor social:

- La persona afectada por la tuberculosis pulmonar cumple un rol pasivo, recibir los cuidados respectivos para sanarse. No obstante, pone de su parte como retribución al esfuerzo generado por los otros. Por ejemplo: Milagros, recibe del marido todas las atenciones, pero ella le responde con la toma de sus medicamentos.
- La familia, como agencia que afronta principalmente el proceso de la estigmatización de la tuberculosis. Ella es el nexo entre los proveedores de salud y la persona afectada:

“la historia familiar marca, en buena medida, la respuesta a la enfermedad y, en algunos casos, el proceso álgido del padecimiento, la muerte de familiares cercanos por la tuberculosis y el riesgo de la propia muerte redundan en un cambio significativo de los vínculos familiares; sea hacia la dispersión o hacia la cohesión”. (Valverde, 2006: 16).

No obstante, es la más indicada para administrar la atención a la persona afectada utilizando todos los medios (recursos) para sacarlo del cuadro patológico que padece.

- Los amigos constituyen una fuente de soporte social, frente a la enfermedad asumen un compromiso humanitario. La constancia y eficacia de persuasión ante la persona afectada para adherirse al tratamiento es de suma importancia. Controlan espacios íntimos y logran canalizar criterios que otros agentes no pueden hacerlo. Por ejemplo, los amigos virtuales de Miguel, los ex pacientes que han construido su facebook para ofrecer toda la información necesaria sobre la tuberculosis.
- Los vecinos juegan dos roles: o bien colaboran con la persona afectada ofreciendo soporte social, o también pueden ser destructores con sus críticas negativas frente a la problemática. No obstante, son agentes que juegan un rol protagónico en la medida que dan la primera señal de alerta ante una situación de emergencia. Por ejemplo, la vecina de Juan, fue la primera en comunicar al Centro de Salud que éste estaba con tuberculosis.
- Internet, las redes sociales virtuales, hoy en día son una alternativa para encontrar soporte social y ampliar relaciones virtuales. A través del facebook, twitter, Messenger, salas virtuales de foros, se recibe como también se comparte información sobre la tuberculosis. Estos espacios cibernéticos han logrado globalizar las telecomunicaciones y por ende construir dinámicas sociales afectivas; relaciones sentimentales y un mercado para todos los gustos. Miguel encontró en internet un soporte social, que le brindó estrategias de superación de la enfermedad.

- Las instituciones públicas y privadas comprenden todas las personas jurídicas que brindan soporte social tanto a la persona afectada como también a la familia, y desde luego al entorno. En las prácticas sociales de San Cosme, diversas instituciones vienen trabajando para disminuir las incidencias de la tuberculosis. La Municipalidad de La Victoria, como principal responsable en velar la salud de su población busca alianzas con los Ministerios, pone en marcha proyectos que si bien no todos ellos se concretizan, al menos aligeran la carga de la problemática. Por otro lado, tenemos ONGs extranjeras que por muchos años vienen trabajando, y ofreciendo un apoyo complementario al tratamiento. “Socios en salud Perú” es una de ellas. Luego están las organizaciones de base, asociaciones de ex pacientes con tuberculosis “ASET La Victoria” quienes ofrecen información, orientación en la prevención dentro y fuera de la comunidad.

Por tanto, las redes sociales permiten la interacción, eficacia, control, compromiso y constituyen una fuente muy rica e inagotable de soporte social durante el proceso de sanación. Son las que afrontan la estigmatización, buscando alternativas de solución, canalizando espacios de emergencia ante un riesgo mayor de contagio, orientando positivamente patrones de conducta dentro de los espacios comunitarios, ofreciendo elementos positivos mediante relaciones humanas (visitando a las personas afectadas en los hospitales) compartiendo momentos de comunión fraterna, colaborando eficazmente en las dinámicas de empleo, concentrando espacios de ayuda mutua a través de colectas o kermes.

5.1.3. LOS PROVEEDORES DE LA SALUD

Frente al fenómeno de la estigmatización, los actores sociales involucrados²⁷ se han visto en la necesidad de contrarrestar las incidencias de tuberculosis utilizando estrategias de abordaje en el Cerro San Cosme.

- a) En relación a lo político: Tanto la Municipalidad de La Victoria como la DISA V Lima Ciudad han llevado a cabo un plan multisectorial “TB cero” para disminuir las incidencias de tuberculosis dentro de la jurisdicción del Cerro San Cosme. Además de dar mayor prioridad a la tuberculosis, también el VIH/SIDA no es ajeno a la problemática social de salud pública.
- b) En relación a la intervención clínica: El Centro de salud San Cosme y la Casa de Alivio en el marco estructural del Plan multisectorial “TBcero” fortalecen los lazos entre los trabajadores de la salud y las personas afectadas dentro del entorno social. Para luego, afianzar los criterios de prevención, diagnóstico y tratamiento como parte del entorno sociofamiliar.
- c) En relación a los aspectos epidemiológicos: La Red de Salud a través de los Médicos de la familia promueven la atención integral de las personas afectadas no solo por la tuberculosis (Sensible, MDR, XDR), sino también por la coinfección TB-VIH/SIDA, priorizando la nutrición, salud mental e inserción laboral a fin de evitar abandonos al tratamiento.
- d) En relación a lo sociocultural: El Cerro San Cosme al igual que los conos de nuestra capital concentra un 55% de la población alto andina, el 25% proviene de la amazonía, y un 15% población costera. Indicadores que marcan diferencias socioculturales determinantes para la adherencia al tratamiento observado

²⁷ Principales actores sociales involucrados: El Estado a través de las instituciones públicas, Empresas Privadas, las Universidades a través de las investigaciones, ONGs, Organizaciones sociales de base, la Iglesia por medio de las congregaciones y otras denominaciones religiosas, y la más importante: la familia.

(DOTS) por lo cual se debe tener muy en cuenta al momento de la intervención domiciliaria. No todas las personas afectadas por la tuberculosis aceptan adherirse al tratamiento; pues se cree que al declarar su enfermedad van a ser excluidos o discriminados socialmente. Por otra parte, prefieren guardar silencio y someterse a prácticas tradicionales como por ejemplo: consultar al curandero, llevar un tratamiento con medicina tradicional, o regirse al sistema de creencias religiosas.

Por estas razones, los promotores de salud que conforman las brigadas de los médicos de la familia, deben identificar patrones de conducta socioculturales, que permitan entender la visión e imaginarios comunes de la población afectada. Por otro lado, facilitar canales de comunicación lingüística; pues se ha dado el caso que una persona afectada por la tuberculosis ha sido quechua hablante. En este aspecto, quien se encargue de administrarle el tratamiento debe saber el idioma.

- e) En relación a lo psicosocial: Frente a la tuberculosis, la persona afectada sufre un trastorno psicológico muchas veces prolongado, que se materializa en sus interrelaciones personales y sociales. No obstante, en los imaginarios sociales, la persona afectada toma otra identidad, una identidad virtual que se va potencializando en la medida que se siente ajena a los demás: soy tuberculoso. En esta lógica, el apoyo psicológico tanto del centro de Salud San Cosme como de la Casa de Alivio son de vital importancia. Pues con las terapias, la persona afectada logra empoderarse de todas sus capacidades físicas y mentales; eleva su autoestima y logra asimilar la enfermedad como una experiencia propia del hombre.
- f) En relación a la educación: parten siempre desde el núcleo familiar. Para combatir la estigmatización y erradicar la tuberculosis se debe:

“invertir más en prevención, en información, en educación, ir a los colegios y hablarles de la tuberculosis, del SIDA y otras enfermedades sin temor alguno. No

podemos estar con la venda en los ojos, seamos realistas, lo que se quiere es más educación, más cultura. El conocimiento nos hace libres, nos hace ser personas... Por eso hace falta educar, sensibilizar. Esto es un problema social. Ahora hay que educar en valores, hace falta que los jóvenes tomen conciencia de estas enfermedades.” (Carlos 37, San Cosme).

En efecto, los proveedores de salud son agentes que utilizan estrategias de abordaje para disminuir las incidencias de la tuberculosis. Para ello, se ha puesto en práctica la intervención casa por casa de los médicos de la familia. Esto representa ya un cambio, una nueva temática de atención humanitaria. Ver a las personas como seres humanos afectadas por una enfermedad que tiene cura. En este aspecto, las dos instituciones públicas DISA V LC y La MLV han llevado a cabo en la jurisdicción del Cerro San Cosme, el Plan Multisectorial Plan “TBcero”, que rompe los esquemas tradicionales biomédicos y epidemiológicos dados en el Perú. Ello implica utilizar una nueva estrategia de superación y de la vida. Promover salud en un espacio geográfico cuyo centro de atracción social y económica son La Parada y Gamarra; a través del acercamiento fraterno y cálido de los médicos de la familia. Desde allí, se viene trabajando y motivando a los pacientes con una espiritualidad cristiana y llena de mensajes positivos en el Centro de salud. Esta es, una de las estrategias para cambiar la mentalidad de las personas que llegaban a recibir su tratamiento.

5.2. Cuadro comparativo de nuestros protagonistas de acuerdo a nuestros conceptos.

	OLINDA, 38	MIGUEL, 17	MILAGROS, 30	CARLOS, 37	JUAN, 35
Historia de la enfermedad (Trayectorias)	9 hijos, contrajo la TB pulmonar sensible, por poca alimentación y desgaste físico. Hizo el tratamiento en el CSSC y Casa de Alivio 2011. Recicladora de telas	Hijo de Olinda, contagiado por la madre. Hizo una TB pulmonar MDR, operado de un pulmón. Tratamiento en el CSSC 2011.	3 hijos, contrajo la TB pulmonar sensible. Ama de hogar, su familia culpa al conviviente por la poca atención. Tratamiento en el CSSC 2011	Soltero, portador del VIH/SIDA. Contrajo la TB pulmonar sensible en una sala de Hospital. Consejero del CSSC y la Casa de Alivio.	Soltero. Su padre víctima de TB y cirrosis hepática. Adicto al alcohol. Contrajo la TB pulmonar sensible. Tratamiento en CSSC y Casa de Alivio 2011
Estigmatización de la Tuberculosis	Se materializa en los Sentimientos de Inutilidad, no dar de lactar, ser mal vista por los vecinos y la negación del juego de los niños del colegio hacia sus hijas. Siente discriminación y rechazo del entorno. En su concepción la TB no es más que "obra del demonio".	Se concretiza en la lejanía de los amigos y compañeros de estudio. Toma otra identidad cuando se trata de la interacción virtual. Crea una nueva fachada personal. Comportamiento hostil y agresivo hacia otros actores sociales. No quiere ser estigmatizado.	Se evidencia un rechazo por parte de su familia hacia el marido. En el Centro de Salud donde se le diagnosticó, el trato del personal no fue el indicado, insultos e improperios hicieron de Milagros una persona renuente al tratamiento.	El impacto es más fuerte, es portador de una enfermedad incurable. Se le cataloga como homosexual. Lo siente como una huella impregnada de por vida. Se identifica como seropositivo.	Se manifiesta en el afrontamiento de la adicción al alcohol. Su alcoholismo crea problemas familiares, pierde los papeles y trata de refugiarse en su adicción como única salida.

<p>Redes Sociales</p>	<p>Escaso soporte social de su entorno familiar. Manipulación y maltrato físico por parte del marido alcohólico. Busca soporte emocional en la religión. No acepta el apoyo de los Médicos de la Familia. Después, comprende que el tratamiento es importante para sanarse</p>	<p>Escaso soporte familiar, maltrato por parte del padre, el apoyo de los amigos cercanos es nulo. Construye una nueva red social en el mundo del internet, mantiene una relación afectiva con una chica. Eleva su autoestima. Después de la operación termina con su tratamiento.</p>	<p>Su red social se había limitado a la familia del marido. Los suegros y cuñados la acogieron. El marido fue su soporte durante el tratamiento, brindándole todo el apoyo moral y psicológico, además del doméstico.</p>	<p>Sus redes sociales se han enriquecido, pertenece al “GAM”, a la comunidad de personas viviendo con el VIH/SIDA, a diversas ONGs, participante de congresos. Es consejero del CSSC y Casa de Alivio. La TB fue una experiencia dura, pero le sirvió para fortalecerse.</p>	<p>Se ven reducidas a un escaso número de amigos de cantina. Sus hermanos tratan de apoyarlo, pero fracasan. El centro de rehabilitación fue como una cárcel.</p> <p>Dentro de la Casa de Alivio encontró un apoyo, La Municipalidad le ofreció un trabajo como pintor.</p>
<p>Estrategias de Superación</p>	<p>Recurre a la ayuda espiritual de la pastora para sanarse. Rehuir a su problemática creaba una fuerza negativa hacia el tratamiento. La ayuda de los Médicos de la familia fue oportuna para crear alianzas y relaciones humanas. Se trabajó a partir de las experiencias personales de la promotora de salud.</p>	<p>Internet le ha permitido utilizar estrategias de interacción psicosocial, encontrar un soporte emocional e información sobre la TBMDR. Fue necesario una evaluación y acompañamiento psicológico, puesto que el tratamiento MDR es más prolongado.</p>	<p>Se fueron dando de acuerdo a las circunstancias. Las motivaciones son sus hijos y por ellos ayudar al esposo en los trabajos de las bolsas. Se relaciona con otros agentes sociales que son afectadas por la TB. Ve a la TB como una consecuencia de su gastritis. Se adhiere al tratamiento de forma voluntaria</p>	<p>Asimiló la enfermedad como una oportunidad de vida “trabajar por las personas que tienen su misma condición”. Se retroalimentaba y fortalecía en la labor de consejero, capacitador y agente sanitario. Encontró en la religión el soporte necesario de superación.</p>	<p>Fueron las alianzas y relaciones humanas de sus amigos y personal de la Casa de Alivio. Insertarlo a un trabajo remunerado fue necesario para estimularlo en sus decisiones de adherencia al tratamiento de la TB.</p> <p>Pintar calles, le hacía bien, verse útil.</p>

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES

Este capítulo responde la pregunta planteada como problema: ¿Por qué siendo la tuberculosis pulmonar una enfermedad que se puede curar con un tratamiento (DOTS), genera estigmatización e impactos, reestructurando los entornos dentro de las prácticas sociales del Cerro San Cosme?.

Los objetivos de la investigación han sido describir y comparar el fenómeno de la estigmatización de personas afectadas por la tuberculosis pulmonar, y por ende, los impactos que se generan a partir de la enfermedad dentro de los entornos sociales circunscritos en el espacio geográfico del Cerro San Cosme. Identificando primero, las prácticas sociales de los entornos más cercanos (familia, amigos, vecinos y profesionales de la salud); luego recopilando testimonios de los actores involucrados; para después verificar las consecuencias socioculturales y la modificación de roles durante el tratamiento.

De lo recogido en esta investigación se puede dilucidar tres aspectos fundamentales para entender no solo las dinámicas sociales de la persona afectada por la tuberculosis, sino también del entorno social frente a la estigmatización de la tuberculosis:

Un primer aspecto que focaliza el fenómeno social de la estigmatización está en los patrones de conducta que responden a una situación de crisis: tener tuberculosis. El ser afectado por la tuberculosis implica un nuevo comportamiento dentro de las dinámicas sociales del entorno. Es decir, asimilar radicalmente una nueva identidad personal. Sin embargo, existen elementos o factores sociales que permiten el desarrollo y propagación de la enfermedad dentro de un espacio/tiempo. Estos elementos son los determinantes sociales de la salud²⁸. Si añadimos a estos determinantes sociales, las migraciones bacilares (concentración poblacional de personas afectadas que contagian a otras sin sospecha alguna) surge un nuevo fenómeno social: la estigmatización.

La estigmatización se reproduce en el discurso social manejado por el colectivo, como un paradigma de la salud pública cuyo enfoque biomédico y epidemiológico tradicional han generado la idea de ver al bacilo de Koch como un enemigo, al que se tiene que combatir mediante “LAS LUCHAS CONTRA LA TUBERCULOSIS”. Son estas luchas, mayormente organizadas por las mismas entidades públicas y privadas de la salud, las principales agentes de este imaginario; arraigado a la comunidad por medio del personal de salud que emplean palabras como: Tuberculoso, tísico, chaqueta, flaco, para referirse a las personas afectadas por la tuberculosis.

Además, las múltiples experiencias que el personal de salud ha tenido en la atención de enfermos de TB hasta la actualidad, han provocado un clima de

²⁸ los determinantes sociales de la salud: Pobreza e inequidad, nutrición, hacinamiento y vivienda, discriminación y exclusión social, empleo, educación, servicio de salud y seguridad social. Estos son factores sociales que determinan el modus vivendi de la población.

frialdad en la relación médico-paciente, deshumanizando –tecnificando- la atención e incrementando las medidas de bioseguridad. Es comprensible este comportamiento desde una perspectiva preventiva de salud pública, sin embargo no se debe olvidar que el ser humano es un ser integral y no solo un cuerpo físico dotado de inteligencia, capaz de ingerir los medicamentos dentro de los centros de salud o cuando los promotores comunitario de salud van a los domicilios para administrarle el tratamiento DOTS. Por lo que, si sumamos el sentir particular y el trato del personal de salud en su tratamiento, no es difícil deducir que no sólo ocasiona el abandono del tratamiento sino también el sentimiento de rechazo a los responsables del monitoreo y control de pacientes. Entonces, es necesario un reforzamiento de las actividades emprendidas por los médicos de la familia y profesionales acompañantes, ya que los resultados obtenidos en el control de la enfermedad, conduce a una promoción de un cambio positivo en el tratamiento. De modo que el revertimiento del fenómeno social de la estigmatización necesariamente obliga a afrontar de manera independiente pero paralela para uno de los actores sociales involucrados a todo nivel.

En segundo lugar, está la presencia del estado a través de la participación de las instituciones públicas y privadas, como agentes de las dinámicas de empleo, dentro del proceso de recuperación de la enfermedad de la persona afectada por la tuberculosis, permiten la reinserción en el mercado laboral, proporcionando mayores opciones de adquisición de alimentos así como también mejoras en la calidad de vida de su familia, siendo totalmente eficaz en la atenuación de la estigmatización de esta enfermedad, disminuyendo las preocupaciones económicas y proporcionando un *status* social. No obstante, los resultados obtenidos revelan que estos programas de empleo no cuentan con presupuestos amplios ni tampoco sostenibles. Se hace necesario contar con un programa de inserción laboral sustentable que garantice no sólo salarios más justos sino que también con mayores de oportunidades de empleo.

Finalmente, es interesante recalcar la importancia de las redes sociales, estas permiten la interacción, eficacia, control, compromiso y constituyen una fuente muy rica e inagotable de soporte social durante el proceso de sanación. Son las que afrontan la estigmatización, buscando alternativas de solución, canalizando espacios de emergencia ante un riesgo mayor de contagio, orientando positivamente patrones de conducta dentro de los espacios comunitarios, ofreciendo elementos positivos mediante relaciones humanas. Dentro este soporte social, está también la espiritualidad como un instrumento en el proceso de recuperación de los pacientes. Ello implica una autovaloración como fuente de recuperación, que proporciona motivos para seguir vivo, así como también fomenta el cambio familiar a partir de vivencias y testimonios, fortaleciendo las alianzas sociales. Entonces, incorporar la dimensión espiritual como temática de tratamiento facilita la recuperación de las personas.

7- ANEXOS

Anexo 1:

CECA es el Comité Evaluador de la Casa de Alivio. Para ingresar a la Casa de Alivio, se hace una previa evaluación teniendo en cuenta el descarte de la baciloscopia, además de tener prueba de sensibilidad demostrada a través del examen de esputo y la placa de rayos x. Por lo general se realiza cada jueves por un consejo médico conformado por 10 miembros:

- El médico responsable de la Estrategia Sanitaria Local y Control y Prevención de la Tuberculosis (ESLCP-TB) del centro de salud San Cosme.
- El Psicólogo/a de la ESLCP-TB
- Nutricionista de la ESLCP-TB
- El médico responsable de la Casa de Alivio
- El médico del grupo MFSC.
- La enfermera de la Casa de Alivio.
- La psicóloga de la Casa de Alivio.
- La técnica en enfermería de la Casa de Alivio
- La asistente social del centro de salud San Cosme.
- Tres promotoras de salud que forman parte de los médicos de la familia, del centro de salud San Cosme.

Anexo 2

Primera línea: Tabletas: Isoniazida, Rifampicina, Pirazinamida y Etambutol.
Estreptomina (inyectable)

Segunda línea: Tabletas: Levofloxacin, moxifloxacin, ciprofloxacina, moxifloxacin, cicloserina, ácido paramino salicílico, etionamida.

Inyectables: estreptomina, kanamicina, amikacina, capreomicina.

8 LISTADO DE INFORMANTES

Casa de Alivio:

Lic. Carla Moreno, psicóloga (31 años)

Sra. Laura Hidalgo, tec. de enfermería (38 años)

Lic. Carmen Sulca, Cardenas, enfermera (29 años)

Srta. Janeth Meza, tec. de enfermería (26 años)

Los Médicos de la familia de la Casa de Alivio

Dr. Nestor Huiman Dávila, médico (29 años)

Sra. Melina Tiza, promotora de salud (48 años)

Dr. Franz Llacca , médico (27 años)

Dr. William Rojas, médico (33 años)

Los pacientes, ya que sin ellos no hubiera podido hacer nada, son numerosos para nombrarlos, por sugerencia de mi asesora he tomado solo 5 historias como punto de referencia.

Fueron acogedores, me brindaron todas las facilidades y apoyo incondicional para realizar mi trabajo de campo.

Familia Berrios (Hernán y Gina esposos con sus tres hijos; solo la esposa diagnosticada con TB sensible, se trabajó con los esposos) = 1 BK+

Sra. Olinda (9 miembros, todos enfermos; se trabajó con los esposos y dos hijos en edades comprendidas en mi muestra) = 4 BK+

Carlos (Consejero del centro de salud San Cosme) = 1 VIH/SIDA y BK-

Sr. Juan Carlos (ex paciente de la casa de alivio, actualmente trabaja para la municipalidad de La Victoria, en el programa encala tu calle) = 1 BK –

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGGLETON, Peter, PARKER, Richard; MALUWA, Miriam

2002 *Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción.* USAID and the Population Council.

ALVARADO, C.

1985 Trabajo de investigación para optar el grado de Psiquiatría *Función del Soporte Social en el Desorden de Adaptación.* Lima. Universidad Peruana Cayetano Heredia.

ANDERSON, Jeanine

1999 *La muerte materna en zonas rurales del Perú.* Ministerio de Salud. Programa de Salud Materno Perinatal. Lima.

2010 *Construyendo redes: Mujeres latinoamericanas en las cadenas de cuidado.* Revista del Observatorio Andino de migraciones Tukuymigra, Lima PUCP, N°2

ARAMBURU, Carlos

2009 *Informe sobre Desarrollo Humano. Perú.* PNUD

BERTAUX, D.

1997 *Los relatos de vida. Una perspectiva etnográfica.* Ed. Nathan, Paris.

1999 *El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades.* Paris

BORUDIEU, P.

1977 *La ilusión Biográfica. Razones prácticas.* Anagrama, Madrid.

2007 *El Sentido Práctico.* Siglo XXI, Buenos Aires.

CASA DE ALIVIO

2010 Boletín de la “Casa de Alivio” Vol.1 N°1

2010 *Intervenciones realizadas en el Centro de Atención Piloto Casa de Alivio.* La Victoria, Lima.

DISA V LIMA-CIUDAD

2010 *Memoria sobre la Tuberculosis.* Lima

Guía Técnica: Implementación de la “Casa de Alivio” del Centro de Salud San Cosme/Red de Salud Lima Ciudad; RD N° 658/2010-DG-DESP-DISA V LC, p.

ERRANDONEA, Ignacio s.j,

1954 *Diccionario del mundo clásico,* Labor, Madrid .

FARMER, Paul

2003 *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the new war on the poor.* Los Angeles. University of California Press.

2001 *Infections and Inequalities: the modern plagues.* Los Angeles. University of California Press.

FARGA, Victorino y CAMINERO, José Antonio

2011 *Tuberculosis.* Santiago de Chile, ed. Mediterráneo

FUENTES TAFUR, Luis Alberto

2009 *Enfoque sociopolítico para el control de la TB en el Perú.* Lima:
Revista Peru Medica Salud Publica. 26(3): 370-379.

GRANADINO, Jorge

2007 *Conocimientos actitudes y prácticas referidas a la estigmatización de personas afectadas por la tuberculosis,* Aset Comas, Lima

Gil, José

2004 *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones.* Madrid. Pirámide.

GOFFMAN, Erving.

1965 *Estigma, identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu editores.

1981 *La presentación de la persona en la vida cotidiana.* Bs As: Amorrortu

GUTIERREZ, A.

1994 *Pierre Bourdieu: las prácticas sociales.* CEAL, Buenos Aires.

HOCHSCHILD, Arlie

2008 *La mercantilización de la vida íntima.* Katz, Madrid.

LERA, C. GENOLET, A. ROCHA, V. SCHOENFELD, Z. GUERRIERA, L y BOLCATTO, S.

2007 *Trayectorias: un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del trabajo social,* Revista Cátedra paralela N°4, Argentina

MATOS MAR, José

- 1977 *Las Barriadas de lima 1957*. IEP, Lima.
- MIMS, C., PLAYFAIR, J, ROITT, I., WAKELIN, D., WILLIAMS, R.
1999 *Microbiología Médica*. 2da edición. Harcourt-Brace, Madrid.
- MOYA, Eva
2010 *Tuberculosis and stigma: Impacts on health-seeking behaviors and access in ciudad Juárez, México, and El Paso, Texas* organización mundial de la salud. Dissertation doctoral, The University Of Texas At El Paso.
- Nieto, Abad, Esteban, Tejerina,
2004 *Psicología para Ciencias de la Salud*. Mc Graw Hil, Madrid.
- Oblitas, L
2008 *El estado del arte de la Psicología de la Salud*. Revista de psicología Vol. XXVI (2). Lima, Pucp.
- Organización Mundial de la Salud
2011 <http://www.who.int/tb/es/>
- ORLOVE, B.
1981 *El suicidio de Juanita*, América Indígena, Vol 1, N° 1.
- Ortiz, M., Ortiz, E.
2007 Health psychology: A key to understand therapeutic adherence, Rev Méd Chile; 135: 647-652.

PARSONS, Talcott.

1966 *El sistema social.* Madrid: Revista. de Occidente PORTOCARRERO,

PAZ SOLDAN, Carlos Enrique

1957 *Lima y sus suburbios,* UNSM, Instituto de Medicina Social, Lima

PORTOCARRERO, Julio C.

2006 *Un juego de preguntas y respuestas: Tuberculosis, narrativas de aflicción y el encuentro médico en dos de los penales más hacinados de nuestro país.* Lima. PUCP, Facultad de Ciencias Sociales, Licenciatura en Antropología

SARASON, B., PIERCE, G., SARASON, I.

1990 *Social support: The Sense of acceptance and the Role of Relationships; Social Support: An Interactional View.* Washington. University of Washington Press.

SOCIOS EN SALUD PERÚ,

2011 *Tb, Tuberculosis, desafíos para el bicentenario,* Lima .

SONTAG, Susan.

1996 *La enfermedad y sus metáforas, El Sida y sus metáforas.* Madrid, Taurus

TAYLOR, Shelley E.

2007 *Psicología de la Salud.* México, Sexta edición, Mc Graw-Hill interamericana.

TURNER, Victor

1975 *Dramas, fields and metaphors: symbolic action in human society.*
NY, Ithaca Cornell University Press

TORRES URÍA, Ruth.

2002 *Estudio comparativo en enfermos con Tuberculosis pulmonar frotis positivos de los grupos nunca tratados, antes tratados y crónicos en sus niveles de depresión y soporte social.* Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Escuela de Graduados, Magister en Psicología.

VAN RIE , E., SENGUPTA, A., PUNGRASSAMI, P., BALTHIP, Q., CHOONUAN, S., KASETJAROEN

2008 *Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: Exploratory and confirmatory factor analysis of two new scales.* Tropical Medicine and International Health, 21-30.

VALLENAS, S y PONCE, A.

2000 *Vivir la tuberculosis. Estudio socioantropológico de la Tuberculosis en dos zonas de alto riesgo en Lima: San Cosme y el Agustino.* Lima: Proyecto Vigía- MINSa.

VALVERDE ALIAGA, Rocio

2006 *Venciendo la TB/MDR.* Lima: SES Perú.

Weiss y Ramakrishna

2006 *Stigma interventions and research for international health*

Disponible en: www.thelancet.com Vol 367.

Páginas Web consultadas:

<http://www.facebook.com/tuberculosis.peru>

<http://www.globalfamilydoctor.com>

[http://www.onu.org.pe/Publico/infocus/luchacontrasida.aspx.](http://www.onu.org.pe/Publico/infocus/luchacontrasida.aspx)

www.sociosensalud.org.pe

www.respiravida.pe

