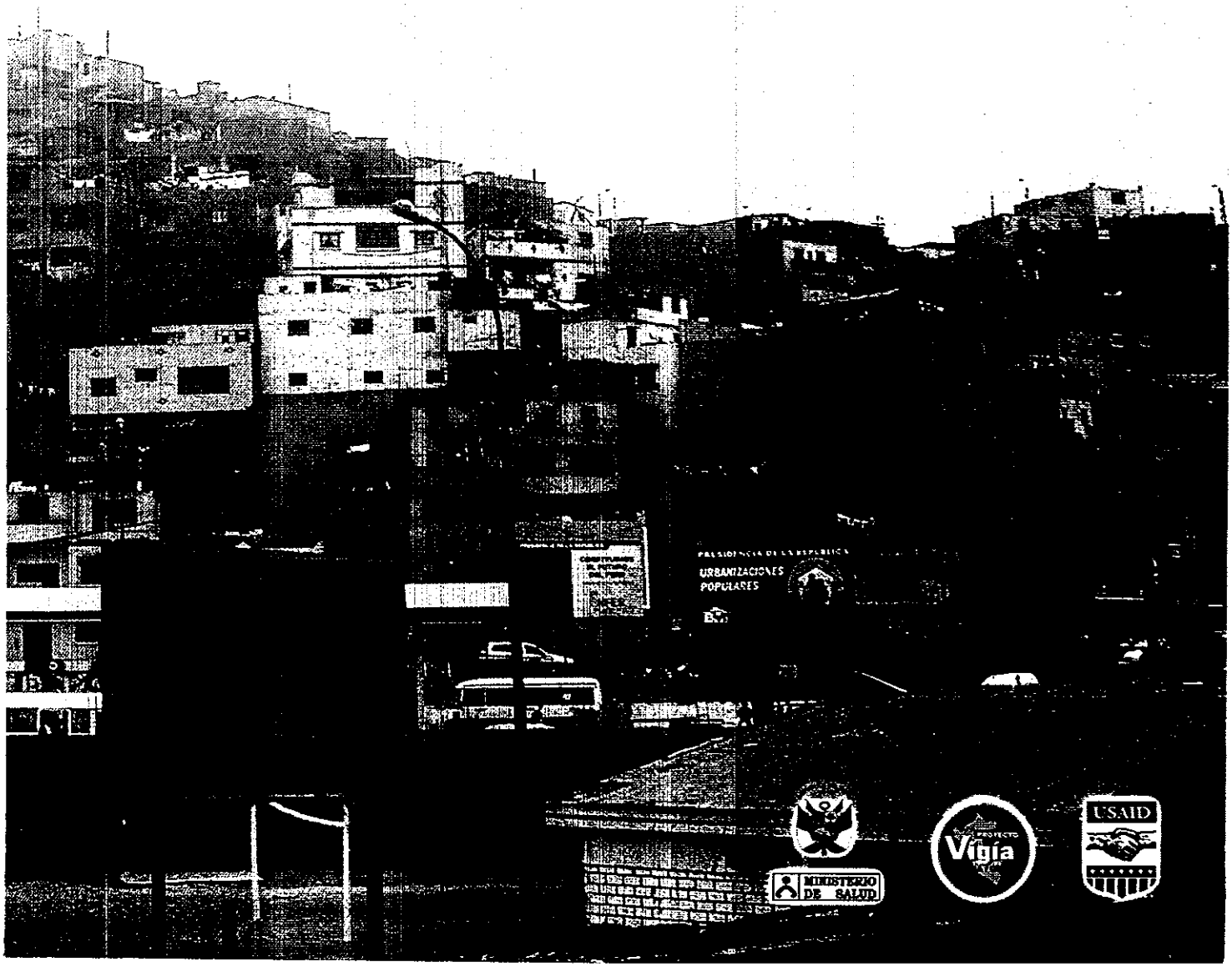
PN-ACQ-012

Vivir la Tuberculosis

Estudio Socioantropológico de la Tuberculosis en dos Zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme y El Agustino

Living with Tuberculosis

Socioanthropological Study of Tuberculosis in two High Risk Areas in Lima: San Cosme and El Agustino



PN-ACP-012

Vivir la Tuberculosis

Estudio Socioantropológico de la Tuberculosis
en dos Zonas de Alto Riesgo en Lima:
San Cosme y El Agustino

Living with Tuberculosis

Socioanthropological Study of Tuberculosis
in two High Risk Areas in Lima:
San Cosme and El Agustino

2000

MINISTERIO DE SALUD

USAID

4

Vivir la Tuberculosis

Estudio Socioantropológico de la Tuberculosis en dos Zonas de Alto Riesgo en Lima: San Cosme y El Agustino

Living with Tuberculosis

Socioanthropological Study of Tuberculosis in two High Risk Areas in Lima: San Cosme and El Agustino

MINISTERIO DE SALUD
Ministry of Health

Dr. Eduardo Pretell Zárate
Ministro de Salud / *Minister of Health*

Dr. Arturo Vasi Páez
Vice-Ministro de Salud / *Vice-Minister of Health*

Dr. Luis Miguel León García
Director General de la Dirección General de Salud de las Personas /
Director General of the General Bureau for Health Care for Individuals

Dr. Pedro Guillermo Suarez A.
Director del Programa Nacional de Control de Enfermedades Transmisibles - Control de la Tuberculosis /
Director of the National Program for the Control of Communicable Diseases - Control of Tuberculosis

Dr. Percy Minaya León
Director General de la Oficina General de Epidemiología /
Director General of the General Bureau of Epidemiology

Dr. Victor Zamora Mesía
Director Nacional del Proyecto Vigía /
National Director of the VIGIA Project

Esta publicación fue realizada con el apoyo técnico y financiero del Proyecto VIGIA "Enfrentando a las amenazas de las enfermedades emergentes y reemergentes" (Convenio de Cooperación Ministerio de Salud del Perú y la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional, USAID) /

This publication was produced with the technical and financial support of the VIGIA Project "Facing the threats of emerging and re-emerging diseases" (Cooperation Agreement between the Peruvian Ministry of Health and the US Agency for International Development - USAID).

Este trabajo se realizó con la participación de:

Dr. Jesús Toledo Tito, Asesor
Despacho Vice-Ministerial

Dirección Técnica
Programa Nacional de Control de la Tuberculosis
Dr. Pedro Guillermo Suarez
Lic. Edith Alarcón Arrascue
Proyecto Vigía
Dr. Victor Zamora Mesía
Dr. Jaime Chang Neyra
Lic. Flormarina Guardia Aguirre

Equipo de Investigación
CISEPA - Pontificia Universidad Católica del Perú
Soc. Sandra Vallenas Béjar (Investigadora principal)
Soc. Ana Ponce Alegre
Dr. Jaime Bayona García
Soc. Soledad Samamé Silva
Ant. José Sánchez Paredes
Soc. Rocío Valverde Aliaga
Fil. Ricardo Ugaz V.

Ministerio de Salud
Av. Salaverry cdra.8 s/n Jesús María, Lima, Perú.
Lima - Perú.

Cualquier correspondencia dirigirse al Proyecto VIGIA
(MINSA - USAID) sito en
Calle Camilo Carrillo 402, Jesús María, Lima.
Teléfonos (51)433-6260 /(51)332-3458
http://www.minsa.gob.pe/pvigia
vzamora@minsa.gob.pe

El documento es de uso y reproducción libre, en todo o en parte, siempre y cuando cite la procedencia y no se use con fines comerciales.

ISBN: 9972-820-19-X
Depósito Legal N° 1501052001-0807
Razón Social: Ministerio de salud
Av. Salaverry cuadra 8 s/n Jesús María, Lima Perú.

This study was carried out with the participation of:

Jesus Toledo Tito. Advisor
Vice-Ministry of Health

Technical Managment
Nacional Program for Control of Tuberculosis
Pedro Guillermo Suarez
Edith Alarcón Arrascue
VIGIA Project
Victor Zamora Mesía
Jaime Chang Neyna
Flormarina Guardia Aguirre

Research Team
CISEPA - Pontificia Universidad Católica del Perú
Sandra Vallenas Béjar (Principal Investigator)
Ana Ponce Alegre
Jaime Bayona García
Soledad Samamé Silva
José Sánchez Paredes
Rocío Valverde Aliaga
Ricardo Ugaz V.

Ministry of Health
Av. Salaverry cdra.8 s/n Jesús María, Lima, Perú.
Lima - Perú.

All correspondence must be addressed to Proyecto VIGIA
(MINSA - USAID) located at
Calle Camilo Carrillo 402, Jesús María, Lima.
Teléfonos (51)433-6260 /(51)332-3458
http://www.minsa.gob.pe/pvigia
vzamora@minsa.gob.pe

This document may be freely used and reproduced, in whole or in part, provided its origin is quoted and that it is not used for commercial purposes.

ISBN: 9972-820-19-X
Depósito Legal N° 1501052001-0807
Corporate name: Ministerio de salud (Ministry of Health),
Av. Salaverry cuadra 8 s/n Jesús María, Lima Perú.

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Pedro Guillermo Suárez, la Lic. Enf. Edith Alarcón Arrascue y el equipo técnico responsable de la conducción del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis, por su participación permanente y aportes técnicos que han contribuido al enriquecimiento del estudio.

A los Drs. Víctor Zamora Mesía, Jaime Chang Neyra y la Soc. Flormarina Guardia Aguirre, integrantes del Proyecto Vigía, por sus aportes técnicos y acompañamiento en los diferentes momentos del estudio, desde su diseño inicial, hasta su publicación.

A las Direcciones de Salud Lima Este y Lima Ciudad, por las facilidades brindadas, a las Coordinadoras del PCT, Lic. Ana María Chávez y la Dra. Antonieta Alarcón, respectivamente, así como al personal de salud de los establecimientos participantes en el estudio.

Al equipo de profesionales del Centro de Investigaciones Sociológicas, Económicas, Políticas y Antropológicas - CISEPA de la Pontificia Universidad Católica del Perú encargado de la ejecución del estudio: Soc. Sandra Vallenas Béjar, Investigadora Principal, Soc. Ana Ponce Alegre, Médico Salubrista, Jaime Bayona García, Soc. Soledad Samamé Silva, Antrp. José Sánchez Paredes, Soc. Rocío Valverde Aliaga y al Fil. Ricardo Ugaz V. por su dedicación y competencia.

De manera especial, nuestro agradecimiento a todas aquellas familias, miembros de la comunidad y trabajadores de salud, quienes colaboraron con sus valiosos testimonios, haciendo posible el presente estudio.

Finalmente, cabe mencionar que este estudio ha contado con el financiamiento del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y la Oficina General de Epidemiología del Ministerio de Salud del Perú y los fondos donados por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), a través del Proyecto Vigía.

Ministerio de Salud

ACKNOWLEDGMENTS

To Dr. Pedro Guillermo Suárez, Lic. Enf. Edith Alarcón Arrascue and the technical team in charge of the National Tuberculosis Control Program, for their permanent participation and technical contributions to the investigation.

To Dr. Víctor Zamora Mesía, Dr. Jaime Chang Neyra and Soc. Flormarina Guardia Aguirre, members of the Vigia Project, for their technical contributions and for following up the research from the initial design to its publication.

To the Health Directors of Lima Este and Lima Ciudad, to the PCT Coordinators, Lic. Ana María Chávez and Dr. Antonieta Alarcón, respectively, as well as to the personnel of the health facilities involved in the study, for facilitating it.

To the professional research team of the Centro de Investigaciones Sociológicas, Económicas, Políticas y Antropológicas - CISEPA, of the Pontificia Universidad Católica del Perú in charge of the study: Soc. Sandra Vallenas Béjar, principal investigator, Soc. Ana Ponce Alegre, Dr. Jaime Bayona García, Soc. Soledad Samamé Silva, Anthrop. José Sánchez Paredes, Soc. Rocío Valverde Aliaga and Fil. Ricardo Ugaz V. for their dedication and competence.

Our special thanks to all those families, community members and health workers who collaborated with their valuable testimonies, making this investigation possible.

Finally, this research had financial support from the National Tuberculosis Control Program, of the General Bureau of Epidemiology of the Peruvian Ministry of Health and funds donated by the United States Agency for International Development, USAID, through the VIGIA Project.

Ministry of Health

ÍNDICE

TABLE OF CONTENTS

Presentación 11
Presentation

I. Introducción 15
Introduction

II. Antecedentes generales 17
General Background

1. Situación actual del control de la tuberculosis 17
Current control of tuberculosis

2. Situación epidemiológica 18
Epidemiological data

III. Objetivos y Zonas de Estudio 20
Objectives and Study Sites

1. Objetivos 20
Objectives

2. Zonas de estudio 21
Study Sites

IV. Marco Conceptual 24
Conceptual Framework

1. Contexto socioeconómico 24
Socioeconomic background

2. Redes sociales y soporte social 25
Social networks and social support

3. La tuberculosis como entidad biosocial 27
Tuberculosis as a biosocial entity

4. Relaciones sociales complementarias en el marco del proceso de salud/enfermedad 29
Complementary social relationships within the health/illness process

V. Metodología 31
Methodology

VI. Análisis de los Resultados 35
Analysis of Results

1. Percepciones sobre la comunidad 35
Perceptions about the community

2. Representaciones sociales 37
Social representations

3. Dimensiones socioculturales de la enfermedad 44
Sociocultural dimensions of sickness

4. Dimensiones simbólicas y estigmatización 47
Symbolic dimensions and stigmatization

5. Redes sociales: la familia 54
Social networks: the family

6. Percepciones sobre los servicios de salud 56
Perceptions about health services

7. Comunicación entre la población y los establecimientos de salud 61
Comunication between the population and health facilities

8. Percepciones del personal de salud sobre la atención en el Programa de Control de la Tuberculosis 63
Perceptions of health personnel about health care in the Tuberculosis Control Program

9 Percepciones de los promotores de salud 66
Perceptions of community health workers

10. Los establecimientos de salud y otros actores locales 68
Health facilities and other local actors

VII. Conclusiones y Recomendaciones 72
Conclusions and Recommendations

Bibliografía 80
Bibliography

PRESENTACIÓN

La Tuberculosis representa en la actualidad un grave problema de salud pública. Si bien se consideraba que esta enfermedad se encontraba bajo control, ha re-emergido con gran fuerza. Alrededor de 1.5 millones de personas a nivel mundial fallecen por esta causa. Asimismo es reconocida como amenaza global, por el incremento de la multidrogorresistencia, y su conexión con otras epidemias con las que se relaciona como la del VIH/SIDA.

En el Perú, se han dado significativos avances para controlar esta enfermedad y su reemergencia. Las estadísticas observadas a nivel nacional, en la última década, son alentadoras en cuanto a los logros de cobertura alcanzados por el Programa Nacional de Control de la Tuberculosis a través de los establecimientos del Ministerio de Salud. En el 99.9% de éstos se garantiza el diagnóstico y tratamiento antituberculoso gratuito y supervisado en boca, siguiendo los planteamientos de la estrategia DOTS (Tratamiento Acortado Directamente Observado)

No obstante, persisten en el país algunos "bolsones" de población que registran elevadas tasas de morbilidad. Dos de estos bolsones están localizados en Lima Metropolitana, en las laderas de los cerros San Cosme y El Agustino, ubicados entre las zonas más pobres de la ciudad capital. En ellos, una característica encontrada en algunos enfermos con tuberculosis, es la renuencia para atenderse en los servicios de salud o en la irregularidad en el tratamiento, lo que muchas veces termina en el abandono del mismo.

Si bien es mucho lo recorrido en la investigación epidemiológica clásica de la tuberculosis, son menos los estudios que abordan los procesos sociales, culturales y psicológicos que se entretejen con los procesos biológicos de quienes viven personalmente, o cerca, de la enfermedad. Desde un criterio más amplio, este abordaje permitirá reducir la brecha del conocimiento con relación a la población, los enfermos, su relación con los servicios de salud y en general con el entorno social en el cual se desarrollan, con el propósito de diseñar estrategias de prevención y control adecuadas para esta población.

El estudio "Vivir la Tuberculosis" (Estudio socio antropológico de la tuberculosis en dos zonas de alto riesgo en Lima: San Cosme y El Agustino), constituye un esfuerzo para generar conocimiento sobre esta realidad. Presenta, de manera detallada, aspectos que son de importancia en el abordaje de la enfermedad y su tratamiento en estas poblaciones caracterizadas como de alto riesgo.

Un aspecto decisivo es que en la mayoría de las enfermedades los sujetos afectados por ellas asumen que "tienen" una enfermedad; y que con un adecuado tratamiento pueden librarse de ella. Pero en el caso de la tuberculosis se ha encontrado que el sujeto que la padece y la comunidad que lo rodea, no consideran que tienen una condición agregada, sino que ésta parte de su ser, marca la condición misma del sujeto. No es una persona que "tiene" una enfermedad, sino que "es" un tuberculoso. Esta percepción socialmente compartida afecta al paciente y su tratamiento, haciendo evidente que el proceso salud/enfermedad es un asunto social y no meramente clínico.

El paciente con tuberculosis, que asume que ha cambiado de condición como sujeto, tiende a autoexcluirse, a no mostrar los signos de su padecimiento, a no aceptar la atención preventiva y

primaria que le proporcionan los servicios de salud, a frustrarse rápidamente ante los tratamientos iniciales y a ser renuente a darles continuidad.

A su vez las redes sociales que lo rodean, lo estigmatizan, por temor al contagio, pero sobre todo por el estigma social que rodea la enfermedad. Este debilitamiento de las redes sociales – profundizado por las condiciones de pobreza - acentúa el aislamiento del individuo, pues dichas redes no actúan en su rol de constituir un soporte material y emocional del enfermo, y de ser un nexo fundamental con los servicios de salud. En este contexto cobra especial importancia el papel de las redes personales.

Se requiere, por ello tomar en cuenta las características de la condición social de la enfermedad, en la organización de los servicios de salud y en la atención en el control de la tuberculosis, aspecto que permitirá un mayor acercamiento entre los servicios de salud y la población.

El aporte de este estudio, es de gran importancia para la labor en la que esta empeñado el sector salud y a la que ha dedicado sus mejores esfuerzos en los últimos años. En el perfil epidemiológico del país, y en las decisiones estratégicas para enfrentar la amenaza de las enfermedades emergentes y reemergentes, este estudio cualitativo aporta una perspectiva que será de gran utilidad para elevar la calidad de atención en los servicios de salud y para que en la formulación de las políticas públicas de salud se incorpore y se actué simultáneamente en los aspectos, biológicos, sociales y culturales de las enfermedades en general y de la tuberculosis en particular.

Dr. Pedro Guillermo Suárez
Director del Programa Nacional
de Control de Enfermedades Transmisibles
Control de la Tuberculosis

Dr. Víctor Zamora Mesía
Director Nacional del Proyecto Vigía

Lima , marzo del 2001

PRESENTATION

Tuberculosis represents, at present, a severe public health problem. The disease was thought to be under control; however, it has reemerged with strength. It accounts for about 1.5 million yearly deaths in the world. It is also acknowledged as a global threat, due to increasing multi-drug resistance and to its links with other epidemics such as HIV-AIDS.

In Peru, there is significant progress in controlling the disease and its reemergence. The national statistics for the last decade are encouraging in terms of the coverage attained by the National Tuberculosis Control Program (PNCT) through health facilities under the Ministry of Health (MINSA). 99.6% of these warrant free diagnosis and free and supervised anti-TB treatment, adopting the DOTS strategy (Directly Observed Therapy, Short Course).

However, some TB "hot spots" remain in the country, with elevated morbidity rates, and where deaths by tuberculosis are not isolated events. Two of these hot spots are located in Metropolitan Lima, in the slopes of two hills, San Cosme and El Agustino, in the poorest areas of the capital city. In these areas, some ill individuals share the reluctance to seek care in health facilities, as well as irregularity while pursuing treatment, which often leads to default in terms of therapy.

Whereas much research has been carried out on classical epidemiology on TB, much less has been advanced in the study of the social, cultural and psychological dimensions that weave into the biological processes experienced by those living the illness personally, or closely. From a broader standpoint, this approach will contribute to bridge the gap of knowledge about the population, the ill individuals, their relationships with health facilities and, in general, about the social environment in which the TB process develops, in order to design adequate prevention and control strategies for this population.

Living with Tuberculosis (Socioanthropological study of tuberculosis in two high risk areas in Lima: San Cosme and El Agustino) is an investigation aimed at providing such knowledge. It presents, in detail, important aspects in ling with the illness and its therapy in populations characterized by high risk relative to TB.

A fact to stress is that, in the case of most diseases, the affected individuals assume that they "have" an illness; and that they can be cured with the appropriate treatment. Yet, in the case of tuberculosis - as was found - the affected individual and the surrounding community do not perceive the disease as an added condition but, rather, that it becomes part of the person'self, leaving an imprint on him. He/she is not just someone "having" a disease; rather, he "is" a tuberculous person. This socially shared perception has an influence both on the patient and on therapy, making evident that the health/illness process is a social issue, not just a clinical one.

The patient with tuberculosis, assuming that his condition as subject has been altered, tends to exclude himself, to hide the signs that reveal his affection, to reject preventive and primary care provided by health services, to experience frustration easily while under initial treatment and to become reluctant to pursue it.

At the same time, the individual is stigmatized by the social networks surrounding him, in fear of infection but, basically, due to the social stigma attached to the disease. The fragilization of social

networks - deepened by poverty -increases the individual's isolation, as they fail to act as providers of material and emotional support for the ill person, and as a fundamental link with the health services. In this context, personal networks become particularly significant.

Thus the need to take into account the social characteristics of the illness both in the organization of health services and in the care provided in TB control, in order to bring them closer to the population.

The contributions of this qualitative investigation are of great importance for the objectives to which the health sector has been deeply committed during these last years. They provide a very useful perspective to increase the quality of care in health services and to act upon the biological, social and cultural dimensions of illnesses, in general, and tuberculosis, in particular, given the epidemiological profile of the country and the strategic decisions to be made in order to face the threat of emerging and reemerging diseases.

Dr. Pedro Guillermo Suárez A.
Director of the National Program for
the Control of Communicable Diseases
Tuberculosis Control

Dr. Víctor Zamora Mesía
National Director of the VIGIA Project

Lima , March 2001

I. INTRODUCCIÓN

El presente estudio, asumido por encargo del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis (PNCT) y el Proyecto Vigía, se planteó como pregunta central, las causas que explicarían la renuencia a atenderse en los servicios de salud de personas enfermas con tuberculosis que habitan en los cerros de El Agustino y San Cosme; específicamente se abordó la irregularidad de los pacientes en el tratamiento y el abandono del mismo. Para responder a dicha pregunta central, se abordó la identificación de conocimientos, actitudes y representaciones de tres segmentos poblacionales que forman parte del tejido de actores locales de alguna manera comprometidos con la problemática: enfermos y familiares, comunidad, y personal de los establecimientos de salud. Se incidió de manera especial en la reconstrucción de las redes sociales de las que los enfermos forman parte, y en la naturaleza que las prácticas discriminatorias asumen en los distintos ámbitos: familia, comunidad, establecimiento. Se postuló, desde un inicio, que las redes de soporte y la estigmatización del enfermo de tuberculosis estarían relacionadas a la renuencia de los enfermos a continuar con el tratamiento y al abandono del mismo.

Dado el carácter exploratorio y el tema de esta investigación, se empleó una metodología cualitativa. Vale recordar que cuando se estudia manifestaciones locales de la cultura y el orden social, no se tiene que asumir que esos mundos son representativos de las poblaciones más amplias. La meta primaria no es la generalización sino la determinación de los significados, motivaciones, aspiraciones, creencias, valores y actitudes que se mueven en un espacio más profundo de las relaciones sociales.

Se reconstruyó nueve casos de enfermos y familiares a partir de datos secundarios disponibles en los establecimientos y, fundamentalmente, de entrevistas en profundidad. La información de miembros de la comunidad, así como la pertinente al personal de salud, fue obtenida mediante la realización de grupos focales. Se complementó la información relativa a este último segmento con

I. INTRODUCTION

This study, undertaken upon request of the National Tuberculosis Control Program (PNCT) and the Vigia Project inquired, mainly, into the causes explaining the reluctance to seek treatment in health facilities by those experiencing TB in El Agustino and San Cosme. Specific focus was placed on irregularity and default by patients regarding treatment. The answers were sought through the identification of knowledge, attitudes and social representations of three distinct population segments that form the web of local actors involved, in one way or another, with the issues of concern: patients and close relatives, the community, and personnel of the health facilities. Particular attention was granted to the reconstruction of the patients' social networks and to the nature of discriminatory practices in different realms: the family, the community and the health facilities. From the start, it was suggested that support networks and stigmatization of patients suffering from TB are associated with the reluctance of those ill to adhere to treatment or to relinquish it.

A qualitative approach was followed, given the exploratory character and topic of the investigation. As a reminder, may it be said that the study of local expressions of culture and of the social order does not necessarily lead to the assumption that these represent the larger populations of which they are a part. The principal aim is not generalization but the determination of meanings, motivations, expectations, beliefs, values and attitudes that take place at a deeper level of social relations.

The investigators undertook the reconstruction of nine cases of patients and their relatives, using available secondary data and, primarily, in-depth interviews. Information concerning the community and health personnel was gathered through focus groups; a semi-structured questionnaire complemented data from health workers. Finally, a form was filled in by the heads

encuestas. Finalmente, se recogió información sobre los vínculos sostenidos entre cada establecimiento de salud e instituciones u organizaciones sociales. El trabajo de campo para la recolección de información se llevó a cabo en los meses de abril y mayo del 2000.

El análisis del material recogido muestra, entre sus principales resultados, que no existe un perfil característico y definido del enfermo que permita predecir el abandono o irregularidad en el tratamiento. Sí es posible identificar condiciones y circunstancias que inhiben o que favorecen dicha conducta. Entre ellas están las redes sociales que actúan como soporte material y emocional inmediato del enfermo y se instalan como nexos entre éste, los servicios de salud y la comunidad; esto es particularmente cierto en el caso de la tuberculosis, en que el estigma que la rodea (incluído el temor al contagio), tiende a aislar al individuo. Las redes no son suficientes, sin embargo, para garantizar un diagnóstico rápido o el cumplimiento del tratamiento. En esto intervienen otros factores como la información, la percepción de los enfermos sobre la capacidad resolutiva de los establecimientos y sobre la calidad del trato que en ellos se ofrece.

Entre las condiciones disuasivas del tratamiento están la duración del mismo, las alteraciones que su administración produce en la vida cotidiana y la frustración cuando no se produce la curación en el tiempo esperado. Otro factor desmotivador es la presencia de reacciones adversas a los fármacos antituberculosos, especialmente cuando no se dispone de medios para contrarrestarlos. Por último, la estigmatización de que es objeto el enfermo incide en su renuencia a concurrir a los establecimientos de salud, para evitar que su afección pase a ser parte del dominio público.

El estudio encontró, a partir de la información producida por enfermos y familiares, así como por miembros de la comunidad, que los mensajes sobre la tuberculosis que la población registra son escasos y débiles. Asimismo, están circunscritos a afiches y folletos presentes en los establecimientos de salud. De allí que la difusión de la información esté limitada a los usuarios regulares de los servicios.

of the eight health centers involved, providing inputs regarding the facility's links with local organizations or institutions. Field work was carried out during the months of April and May of the year 2000.

One of the main findings of the study is that there is no characteristic or clear-cut profile of the individual with tuberculosis predicting irregularity or default in treatment. Nonetheless, it is possible to identify the conditions and circumstances that discourage or foster such behavior. Some of these are the social networks that provide immediate material and emotional support to the ill person, linking him with the health facilities and the community; this is particularly true of TB, where the stigma surrounding the affected (including fear of contagion) tends to isolate the individual. However, the networks are not enough to warrant an early diagnosis or compliance with the treatment. Other intervening factors are information, perception of efficiency of the health facilities and of the quality of care provided.

Among the conditions discouraging search for treatment are its duration, the alterations it introduces in everyday life, and frustration, when the cure fails to ensue after the expected time span. Adverse reactions to anti-TB drugs are an additional dissuading factor, especially when the patient lacks the means to counteract these. Finally, stigmatization targeted to the ill person inhibits him/her from visiting the health facilities to avoid his/her affection become of public domain.

The data produced by patients and relatives as well as by members of the community revealed the scarcity and weakness of TB messages registered by the population. These are limited to posters and pamphlets found at the health centers; the information is, thus, circumscribed to regular clients of the health services.

II. ANTECEDENTES GENERALES

1. SITUACIÓN ACTUAL EN EL CONTROL DE LA TUBERCULOSIS

Según informes de la Organización Mundial de la Salud, (OMS)[1] anualmente alrededor de ocho millones de personas enferman de tuberculosis, y más de dos millones mueren por causa de la enfermedad en todo el mundo. La gran mayoría de este grupo vive en países subdesarrollados, lo que acarrea implicancias significativas para las economías tanto de las familias, como de sus comunidades y naciones. Actualmente, la epidemia está agravándose, especialmente por su vinculación con la epidemia del VIH/SIDA. Un factor adicional de preocupación es el aumento de la multidrogorresistencia (MDR). Este avance de la epidemia de tuberculosis se desarrolla a pesar de la disponibilidad, desde hace una década, de una estrategia de control de tuberculosis costo-efectiva, conocida como DOTS (*Directly Observed Treatment, Short-course*).[2]

A pesar de los importantes logros del PNCT a nivel nacional, existe preocupación por los "bolsones" de población con altas tasas de TBC. Dos de éstos se ubican en los cerros de San Cosme y El Agustino. El primer cerro corresponde al distrito de La Victoria, y forma parte de la jurisdicción de la DISA (Dirección de Salud) Lima Ciudad del Ministerio de Salud; el cerro El Agustino, está en el distrito del mismo nombre, y corresponde a la DISA Lima Este. Ambas zonas se localizan en Lima, la ciudad más poblada del país. Ello coincide con la experiencia mundial,

II. GENERAL BACKGROUND

1. CURRENT CONTROL OF TUBERCULOSIS

As recorded by WHO[1] every year nearly eight million people in the world become ill from tuberculosis, and more than two million die due to this disease. The great majority of this group live in developing countries, with significant consequences for their economies, both at the family level and at the level of their communities and nations. Presently, the epidemic is worsening, especially due to its association with another epidemic, HIV/AIDS, and to the increasing rates of multi-drug resistant TB (MDR). This is so, notwithstanding the decade-old availability of a cost-effective strategy, DOTS (Directly Observed Treatment, Short-course)[2].

Despite the outstanding achievements of the PNCT at the national level, there is concern for the "hot spots" with high TB morbidity rates. Two of these are in the hillsides of San Cosme and El Agustino. San Cosme belongs to the district of La Victoria and to the jurisdiction of the DISA (Regional Health Authority) Lima Ciudad, MINSA, while El Agustino is in the district bearing the same name and corresponds to the DISA Lima Este. They are located in Lima, the most populated city in the country. This coincides with observed data worldwide, whereby

[1] OMS, *The Stop TB Initiative 2000* Report, 2000. En www.stoptb.org.

[2] El Tratamiento Acortado Directamente Observado (DOTS), propuesto por OPS/OMS, se basa en: el compromiso político del gobierno con un programa nacional de tuberculosis, la prioridad para detectar casos infecciosos mediante baciloscopía de esputo, el suministro regular e ininterrumpido de medicamentos contra la tuberculosis, un sistema de monitoreo para supervisar y evaluar el programa y la implementación de regímenes estandarizados de quimioterapia de corta duración, administrada bajo observación directa.

DOTS, as proposed by PAHO/WHO, is based on: the political commitment of a government with a national TB program, the prioritization of case-finding through microscopic examination of sputum, regular and interrupted drug supply, a monitoring system for the supervision and evaluation of the program, and the implementation of standardized regimens of short-course chemotheraphy administered under direct observation.

en la que se registra que la tuberculosis se presenta principalmente en ciudades densamente pobladas, con características de pobreza y en cuyas viviendas el hacinamiento es común. Esta situación contribuye a un incremento del riesgo de infección por tuberculosis, aunado a la mala salud, en general.

TB grows mainly in densely populated cities, amidst poverty and overcrowded households, thus leading to a rising risk of TB infection, adding to the general low health status.

2. SITUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA

A partir del segundo semestre de 1990, contando con un fuerte compromiso del Estado peruano, se inició la reestructuración del PNCT. Durante esa década, mediante la implementación de la estrategia DOTS y siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud/Oficina Panamericana de la Salud (OMS/OPS), se ha logrado importantes cambios que han permitido hasta 1999 brindar diagnóstico y tratamiento gratuito aproximadamente a 436 mil personas que enfermaron de TBC. Sin embargo, Perú todavía reporta cerca del 25% del total de casos registrado en América Latina y el Caribe.

El abandono al tratamiento[3] antituberculoso es responsable de la disminución de la eficiencia en un esquema primario. En el ámbito nacional se viene logrando un descenso en el porcentaje de abandonos, siendo la meta mantenerse por debajo del 3%. Se afirma que cuando el porcentaje de abandonos supera el 5%, existe una deficiencia atribuible a la calidad de atención en el servicio; si el porcentaje de abandonos es menor al 5%, los problemas estarían principalmente en el paciente. Se registra, de otro lado, una variación importante en el porcentaje de abandono de acuerdo al tipo de esquema evaluado y a la condición de egreso de cada paciente.

Tanto en el porcentaje de curados como en el de abandonos, en la DISA Lima Este y DISA Lima Ciudad se observa una tendencia similar a la hallada en el promedio nacional hasta el primer semestre de 1999. Sin embargo, en el segundo semestre de 1999, en la DISA Lima Ciudad ha

2. EPIDEMIOLOICAL DATA

Starting on the second semester of 1990, and with the strong backing of the Peruvian State, the PNCT was restructured. During that decade, the DOTS strategy was implemented following WHO/PAHO's recommendations, bringing about important changes; by 1999, 436 thousand persons infected with TB had been diagnosed and treated free of charge. Nonetheless, Peru is still reporting close to 25% of all cases registered in Latin America and the Caribbean.

Default[3] in fulfillment of anti-TB therapy is responsible for a loss in the efficiency of a primary regimen. At the national level, the percentage of defaulters or absconders has diminished, the target being to hold it below 3%. When the rate rises over 5%, this is attributed to deficiencies in the service's quality of care; when under 5%, the problems are ascribed to the patient. Data suggest, further, an important variation in the percentage of defaulters according to the kind of scheme being evaluated and to the condition of the patient, upon discharge.

In the DISAs of both Lima Este and Lima Ciudad, the percentages of cured and defaulters follow the patterns observed at the national level, up to the first semester of 1999. However, in the second semester of 1999, the DISA Lima Ciudad registers a reduction in the efficiency or percentage

[3] Se califica como *abandono* al caso en el que el paciente que no concurre a su tratamiento por más de 30 días consecutivos.

[3] *Default* is defined as the failure of a patient to attend treatment for more than 30 consecutive days.

disminuido la eficiencia o porcentaje de curados, con un incremento en la proporción de abandonos, el cual no llega a superar el 5%.[4]

De manera específica, en las laderas altas de los cerros de San Cosme se presenta una incidencia elevada de pacientes con baciloscopía positiva (++ ó +++). Esto es, posiblemente, una consecuencia de diagnósticos tardíos, pacientes derivados de otros establecimientos de salud, altos índices de recaídas y también debido a la práctica de abandono del tratamiento. Por estas razones las zonas han sido calificadas como *de alto riesgo*, teniendo además los pobladores características socioeconómicas de pobreza extrema.

Los pacientes irregulares constituyen también un grupo importante a estudiar: las DISAs Lima Este y Lima Ciudad, tienen el más alto porcentaje de irregularidad a nivel de Lima Metropolitana, de acuerdo a la evaluación de la II cohorte de 1999 (2.9% y 2.7% respectivamente).

Los pacientes que abandonan el tratamiento o son irregulares no recuperados y que no ingresan pronto a un tratamiento adecuado, constituyen un problema de salud pública importante a resolver. Es por ello que este estudio, desde una visión socioantropológica, busca conocer los elementos socioculturales de la población y el personal de salud en las zonas de riesgo de Lima Este y Lima Ciudad que pudieran constituir barreras para el adecuado control de la tuberculosis.

of cured patients along with a rise in the percentage of defaulters, although short of 5%.[4]

Specifically, there is a high incidence of patients with a smear positive microscopy (++ or +++) in the upper slopes of San Cosme (La Victoria district) and El Agustino (El Agustino district). This may be due to late diagnoses, patients being derived from other health facilities, high rates of relapse and dropping out from therapy. These characteristics have earned both areas - which, otherwise, share extreme poverty traits - the status of *high risk zones for TB*.

Irregular patients (in terms of their adherence to therapy) have also been under scrutiny in this study: DISAs Lima Este and Lima Ciudad have the highest percentage of irregularity in Metropolitan Lima, as recorded in the evaluation of the 1999 II cohort (2.9% and 2.7%, respectively).

From a public health viewpoint, there is a serious problem regarding not recovered absconders or irregular patients that are not subject, in the short run, to adequate treatment. In approaching it from the standpoint of sociology and anthropology, the aim is to unveil sociocultural issues relative to, both, the serviced population and health providers, accounting for barriers in the adequate control of tuberculosis.

[4] Programa Nacional de Control de la Tuberculosis, Informes Anuales y Semestrales e *Informe Anual 1999*. MINSA, Lima, 2000.

III. OBJETIVO Y ZONAS DE ESTUDIO

1. OBJETIVOS

El *Estudio Socioantropológico de la Tuberculosis en dos Zonas de Alto Riesgo en Lima* ha tenido los siguientes objetivos:

Objetivo General
Identificar las causas por las cuales las personas enfermas con tuberculosis que pertenecen a zonas de alto riesgo son renuentes a atenderse en los servicios de salud, con la finalidad de diseñar estrategias de prevención y control adecuadas a este tipo de población.

Objetivos Específicos
a) Identificación de los conocimientos, creencias, actitudes y representaciones de los enfermos y sus familiares, relativos a tuberculosis;
b) Exploración de los conocimientos técnicos de los trabajadores sobre la tuberculosis, así como sus actitudes hacia la enfermedad, los enfermos y el abandono terapéutico;
c) Identificación de las percepciones que enfermos y familiares tienen sobre las acciones educativas sobre tuberculosis de diversos actores, en especial del Programa de Control de Tuberculosis, en los establecimientos de salud del MINSA.
d) Exploración de las redes de soporte social de los enfermos de tuberculosis; y
e) Identificación del mapa de relaciones intersectoriales e interinstitucionales de los establecimientos de salud, así como las características de la entrega de servicios a los enfermos con tuberculosis.

La comprensión del problema enunciado en el Objetivo General supone, sin perder de vista el contexto estructural e institucional del país, focalizar la atención en el nivel local, indagando en la construcción social de la tuberculosis (sobre la base de las características biológicas de la enfermedad y de su correspondiente tratamiento). La decisión y la práctica de cuidar la propia salud está en función de la autoestima del

III. OBJECTIVES AND STUDY SITES

1. OBJECTIVES

The Socioanthropological Study of Tuberculosis in two High Risk Areas in Lima had the following objectives:

General Objective
To identify the causes that explain the reluctance of individuals with tuberculosis in high risk areas to seek care in health facilities, in order to design adequate prevention and control strategies for comparable populations.

Specific Objetives
a) To identify knowledge, beliefs, attitudes and representations about TB of individuals suffering from this illness and their relatives.
b) To explore the technical knowledge of health providers on TB, as well as their attitudes towards the illness and those affected by it, and their perceptions about therapeutic default.
c) To identify the perceptions of patients and their relatives regarding health education as carried out by different actors, especially the TB Control Program, in health facilities under the Ministry of Health.
d) To explore the patients' support networks; and
e) To identify the map of intersectoral and interinstitutional relationships in which the health facilities are involved, as well as the characteristics of health provision for TB patients.

Without neglecting the larger structural and institutional context, the understanding of the problem enunciated in the General Objective focuses in the local level, inquiring into the social construction of TB (building on the biological traits of the illness and its corresponding therapy). The decision and practice surrounding care for the individual's own health is an end product of his self-esteem which,

enfermo, la que está asociada a la estima/afecto de otros hacia él y de la solidez de los vínculos que lo hacen parte de redes sociales de apoyo (soporte), tanto familiares como comunitarias. Ciertamente, ello no es suficiente para que el tratamiento del enfermo se realice y llegue hasta la culminación; las características propias de la terapia antituberculosa, así como las condiciones de la entrega de los servicios, particularmente, pero no sólo, del PNCT, así como la inserción del establecimiento de salud en la red de relaciones intersectoriales e interinstitucionales son elementos de gran importancia.

in turn, is associated to the esteem/fondness of others towards him and to the consistency of the relationships involving him in social support networks, both at family and community levels. Certainly, that is not enough for the ill person to seek treatment and culminate it; the very characteristics of the anti-TB therapy, as well as the conditions in which services are provided especially, but not only, in the Tuberculosis Control Program (PCT), along with the health facility's participation in a network of intersectoral and interinstitutional relations, are all elements that contribute to the understanding of the issue.

2. ZONAS DE ESTUDIO

Las zonas en estudio - laderas altas de los cerros de San Cosme y de El Agustino - en los márgenes de pobreza de la ciudad de Lima, son la expresión urbana, en el extremo, de un proceso histórico de exclusión económica, social, y política. Los límites a la participación en el mercado de trabajo, al acceso a los servicios de educación, salud y a la seguridad, a la voz política, y la exposición a discriminaciones diversas (étnicas, etarias, de género) componen un cuadro de escasez de oportunidades, propicio para la expansión de la drogadicción y la violencia concurrentemente con enfermedades asociadas, precisamente, a las condiciones de pobreza (deterioro ambiental, hacinamiento, malnutrición).

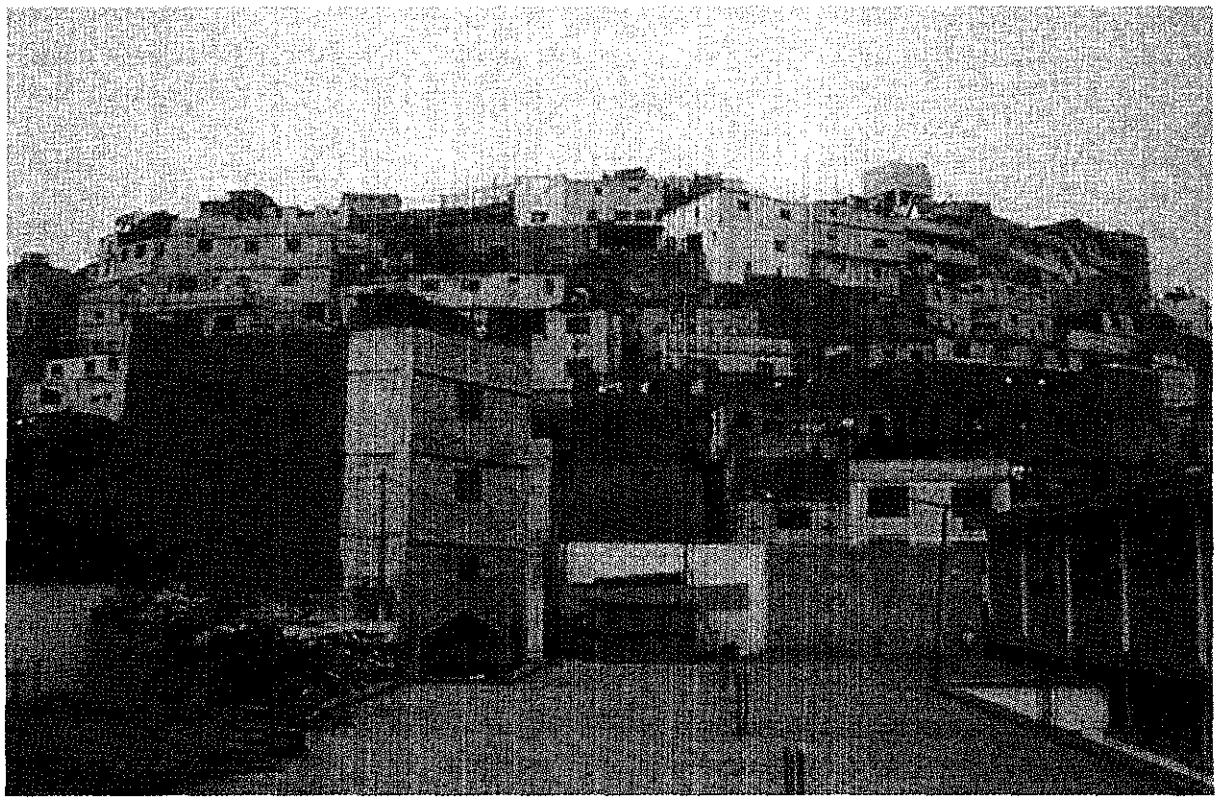
En base a siete indicadores censales de 1993, Ponce[5] midió el nivel de pobreza relativa de los distritos de Lima, ordenándolos en cuartiles de mayor a menor pobreza. El distrito de El Agustino ocupa el penúltimo lugar del cuartil más pobre, mientras que La Victoria se halla en el cuartil 3; los contrastes notables entre zonas al interior de este último distrito pueden estar escondiendo, detrás del promedio, espacios de gran pobreza. Durante el último período intercensal (1981-1993) las condiciones de pobreza permanecieron sin cambios, según los indicadores.

2. STUDY SITES

The areas under study – the hillsides of San Cosme and El Agustino – in the margins of Lima, represent the exacerbation of an historical process of economic, social and political exclusion. The barriers to participation in the labor market, to basic services such as education, health, and safety, to political vocalization, and the exposure to different types of discrimination (ethnic, age, and gender) make a picture of scarcity of opportunities, auspitious for the expansion of drug addiction, along with the rise of sicknesses that concur, precisely, with conditions of poverty (environmental degradation, overcrowding, malnutrition).

Based on seven indicators of the 1993 census data, Ponce[5] measured the level of relative poverty of the districts of Lima, organizing them into quartiles running from greater to lesser poverty. El Agustino takes the next-to-last position of the poorest quartile, whereas La Victoria is in the third quartile; the significant internal heterogeneity in this district may be concealing, behind the average, areas of great poverty. The conditions of poverty have remained unaltered in the last inter-census period (1981-1993), according to the same indicators.

[5] Datos citados por Ponce, Ana, "Perú: Perfil sociodemográfico 1972-1993, in *El Perú frente al siglo XXI*, Lima, PUCP 1995.



Las laderas de los cerros San Cosme y El Agustino se ubican en los sectores más pobres de sus distritos. Según la estratificación socioeconómica de los hogares elaborada por el INEI para La Victoria, el área correspondiente al cerro San Cosme está ubicada en su casi totalidad en el estrato socioeconómico más bajo. Esta población pobre reúne a 30,577 habitantes (13.47% de la población total del distrito) que está ubicada mayoritariamente en los cerros San Cosme y El Pino en La Victoria. [6]

Según la misma fuente, El Agustino es un distrito más homogéneo y empobrecido que La Victoria, ubicándose sus hogares mayoritariamente entre el estrato bajo (53.51% del total de habitantes), y el medio bajo (33.46% de la población total del distrito), haciendo a un total de 80,595 habitantes en condición de pobreza.

Los cerros San Cosme y El Agustino surgieron ambos, casi simultáneamente, a partir de la creación del Mercado Mayorista de Lima, que se

The slopes of San Cosme and El Agustino belong to the poorest sectors of each district. Following the socioeconomic stratification of households elaborated by INEI for the district of La Victoria, the area corresponding to San Cosme is almost entirely in the lowest socioeconomic stratum; its population adds to 30,577 inhabitants (13.47% of the district's population) dwelling mostly in the hillsides of San Cosme and El Pino in La Victoria.[6]

According to the same source, El Agustino is a more homogeneous and impoverished district than La Victoria, with 53.51% of the households belonging to the lowest stratum, and 33.46% to the medium low. Thus, 80,595 inhabitants are classified as poor.

Both hillsides emerged, almost simultaneously, upon the foundation of the Mercado Mayorista de Lima (the largest marketplace in the city of

[6] Instituto Nacional de Estadística e Informática. *Plano estratificado de Lima Metropolitana a nivel de manzana según estratos socioeconómicos de los hogares*. Lima, 1999.

constituyó en un importante polo de atracción de migrantes. Según un informe sobre la situación de salud del Centro de Salud San Cosme, "La mayor parte de la población es migrante temporal del interior del país, predominantemente de Ayacucho, Huancavelica, Puno y de provincias de Lima" [7]. Las actividades de los pobladores están estrechamente vinculadas con las de comercialización de productos en el mercado: vendedores ambulantes de verduras y frutas, cargadores, fabricantes y vendedores de cajones y canastas, vendedores de alimentos preparados, choferes y cobradores de vehículos de transporte público, etc. Se trata, en general, de actividades físicamente demandantes, con jornadas de trabajo extendidas, y que reportan un ingreso reducido. El presupuesto familiar de las familias está compuesto por el aporte económico de casi todos sus miembros, incluso adolescentes y niños incorporados a la actividad económica tempranamente; ello influye en la dinámica y rutina familiares. Las relaciones domésticas quedan circunscritas a interacciones que se suceden habitualmente los "fines de semana", que se suelen reducir a los domingos, en el mejor de los casos, pues hasta estos días son aprovechados para dedicarlos al trabajo, cuando la oportunidad se presenta.

Lima), which became an important attraction pole for migrants. According to a health report of the health center in San Cosme, "the most part of the inhabitants are temporal migrants, predominantly from Ayacucho, Huancavelica, Puno and the provinces of Lima (other than the Metropolitan Area)".[7] The economic activities of the residents are tied to trade activities in the market: vegetable and fruit peddlers, merchandise porters, craftsmen making and selling boxes and baskets, prepared-foods vendors, public transportation drivers, etc. In general, these are physically-demanding activities, with extended working hours, and yielding small incomes. The family budget relies on the economic contributions of most of its members, including adolescents and children, which influences the family dynamics and routine. Household relationships are usually circumscribed to interactions during "weekends", which turn up to be only Sundays, in the best of cases, as these days are often dedicated to work, whenever there is a chance.

La pobreza y densidad de las edificaciones, en cuyo interior predominan las viviendas multifamiliares o de familias numerosas, hablan de las condiciones de vida de la población. El hacinamiento, la ventilación inadecuada y la falta de higiene, así como el trabajo prolongado y escasamente remunerado, son factores que atentan contra la salud de la población. La tugurización es un correlato tanto de la velocidad del crecimiento urbano como de los niveles de pobreza que obligan a compartir – para sobrevivir - recursos de espacio, así como económicos, de servicios y otros ante la disminución progresiva de los ingresos y de su poder adquisitivo. Este es el escenario social que sirve de marco a enfermedades como la tuberculosis en la que la precariedad en la calidad de vida de la población resulta determinante para su surgimiento, persistencia y crecimiento.

Poverty and the density of the buildings, usually housing multifamily dwellings or large family units, speak of the living conditions of this population. Overcrowding, inadequate ventilation and lack of hygiene, as well as prolonged and badly paid working days concur against the population's health. The proliferation of small lodgings is a result both of the speed of urban growth and of the degree of poverty that leads to share – for survival purposes – scarce resources such as space, money, services and others, faced with the progressive reduction of income and its purchasing power. This is the social scenario of illnesses, such as TB, where the precariousness of the living conditions are determinant for its emergence, persistence and growth.

[7] Ministerio de Salud. Dirección de Salud V Lima Ciudad, *Diagnóstico situacional de salud de la jurisdicción del Centro de Salud*. Centro de Salud San Cosme. Lima, 1995.

IV. MARCO CONCEPTUAL

Desde el abordaje teórico asumido por este estudio, las condiciones de salud de los grupos humanos y de las personas son la expresión de procesos históricos, sociales, políticos y culturales específicos a esos grupos humanos e individuos.

> *Salud y enfermedad son fenómenos clínicos y sociológicos vividos culturalmente, porque las formas en las que la sociedad los experimenta, cristalizan y simbolizan las maneras por las cuales esa sociedad enfrenta su miedo a morir y exorciza sus fantasmas. En este sentido, la salud y la enfermedad importan tanto por sus efectos en el cuerpo como por sus repercusiones en el imaginario: ambas son reales en sus consecuencias.*[8]

1. CONTEXTO SOCIOECONÓMICO

La asociación de la TBC con la pobreza ha sido ampliamente relievada. No lo ha sido, sin embargo, el hecho de que la identificación de la pobreza – y su superación - rebasan el criterio de ingresos o pobreza material. La reproducción de las profundas desigualdades internas y la persistencia de la TBC entre los sectores más carenciados de la sociedad deben ser entendidas en el marco de la exclusión social. Desde su dimensión económica, la exclusión se observa en las oportunidades de ingresar al mercado de trabajo, primero, y a condiciones laborales adecuadas a las necesidades, luego. La exclusión social refiere, también, a la falta de integración y equidad en el acceso a servicios sociales básicos como salud, educación, saneamiento ambiental, vivienda y nutrición, seguridad y justicia; a esto se añaden las discriminaciones de distinto tipo, de las que la sociedad en su conjunto es responsable, como las raciales y étnicas, las de género y las que afectan a grupos de edad específicos (niños y ancianos) *que perpetúan una*

IV. CONCEPTUAL FRAMEWORK

From the theoretical perspective of this investigation, the health conditions of human groups and persons are an expression of historical, social, political and cultural processes, specific to such human groups and individuals.

> *Health and illness are clinical and sociological phenomena culturally lived, because the ways in which a society experiences them, crystallyze and symbolize the ways in which that society comes to grips with its fear to die, and exorcizes its ghosts. In this sense, health and illness are as much a concern because of its effects in the body as for its repercussions in the (social) imaginary: both are real in its consequences*[8].

1. SOCIOECONOMIC BACKGROUND

The association between TB and poverty has been acknowledged at large. The same does not apply to the identification – and overcoming - of poverty using criteria other than income or accessibility to material goods. The reproduction of deep inequities and the persistence of TB among the least privileged ought to be understood in the context of social exclusion. Based on an economic dimension, exclusion can be observed through the lack of opportunities to enter the labor market, and inadequate earnings to meet their needs. Social exclusion is further expressed in the failure of society to integrate within persons and families, and in the inequitable access to basic social services such as health, education, environmental sanitation, housing and nutrition, security and justice; this exclusion is aggravated by discrimination based on criteria such as racial, ethnic, gender, age, *perpetuating a situation in which it is difficult for the most privileged to acknowledge "the other" as equal.*[9] Incorporated

[8] Minayo, M.C. de S, *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* HUCITEC-ABRASCO, Sao Paulo-Rio de Janeiro, 1992 (traducción propia).

situación en la que es difícil para los más privilegiados reconocer "al otro" como igual.[9] Incorporada a la cultura, esta exclusión incide en la autoestima de quienes la experimentan.

En el caso peruano, la exclusión social se agudizó debido a las situaciones de conflicto interno vinculadas al terrorismo, particularmente entre 1980 y los primeros años de la década de los noventa. La violencia política se convirtió en una nueva motivación – por encima de las económicas y sociales vigentes por décadas - para la intensificación de flujos migratorios masivos prioritariamente dirigidos a Lima, exacerbando la precariedad de las condiciones de vida de los inmigrantes y profundizando las carencias infraestructurales y de servicios de la ciudad capital.

En síntesis, no es únicamente la pobreza material la que se relaciona con la TBC. Es el círculo vicioso de las distintas formas que la exclusión asume que, incidiendo en las dimensiones subjetivas y emocionales de las personas en sus relaciones sociales (familiares y de otro tipo), favorecen el desarrollo de ésta y otras enfermedades emergentes.

2. REDES SOCIALES Y SOPORTE SOCIAL

Las estructuras grupales suelen ejercer un condicionamiento sobre la conducta individual en el desarrollo de estrategias de cambio adecuadas. House y sus asociados concluyeron, a partir del meta-análisis de los más importantes estudios epidemiológicos, que las redes de vínculos sociales débiles están asociadas a un mayor riesgo de enfermedad y de muerte.[10] *Soporte social* es un término general para describir los distintos recursos que dan apoyo a las personas en tiempos de crisis, ayudándoles a enfrentar la vida. Las relaciones sociales "empoderan" a los individuos haciéndoles

into culture, exclusion bears on the self-esteem of those suffering it.

In Peru, internal conflict linked to terrorism, particularly between 1980 and the first part of the nineties, exacerbated social exclusion. Political violence became a new motivation – next to old economic and social ones – for intensified massive migratory flows targeted mainly to Lima, aggravating the precariousness of living conditions of immigrants, while deepening deficiencies in basic infrastructure and services in the city.

In short, it is not only material deprivation which is associated to TB. It is the vicious circle of the different shapes that exclusion takes which, affecting the psychosocial dimensions of individuals in their relationships (family and otherwise), favors the unraveling of this and other emerging illnesses.

2. SOCIAL NETWORKS AND SOCIAL SUPPORT

Group structures tend to exert influence over individual behavior in the process of developing adequate social change strategies. House et al. concluded, based on a meta-analysis of the major epidemiological studies, that weak social networks are associated with increased risk of disease and death.[10] *Social support* is a general term describing the many different resources that aid individuals in times of crisis and help them cope with life. Social relations empower individuals, giving them a sense of belonging to a larger social order and to a network of reciprocal obligations. They

[9] Sagasti, Francisco y Gonzalo Alcalde, *Pobreza, Exclusión y Política Social: Algunas Ideas para el Diseño de Estrategias de Desarrollo*, AGENDA: Perú, Lima, 1997.

[10] Citados en: Sugar, Jonathan, A. Kleinman y K. Heggenhougen, "Social and Behavioral Pathologies", en Chen, L., A. Kleinman y N. Ware, *Health and Social Change in International Perspective*, Harvard University Press, Boston, 1993, p. 52.

sentir que son parte de un orden social mayor, que son valorados, estimados, que alguien se preocupa por ellos, y que pertenecen a una red de obligaciones recíprocas. Se trata principalmente de las funciones emocionales del soporte social, que también sirven a propósitos instrumentales, como la entrega de información útil y de recursos materiales, así como de ayuda de otro tipo. El soporte social puede estimular la recuperación de la salud, por ejemplo, induciendo al miembro de la familia - o de la red social - a buscar ayuda o promoviendo en él o ella hábitos saludables.[11]

are a source of self-validation and esteem, and provide a feeling that others care. Emotional support is outstanding for the empowerment of individuals, and also serves instrumental purposes such as the delivery of useful information and material resources, as well as aid of other kind. Social support can encourage health recovery; for example, by persuading the individual - or significant others - to seek help, or promoting healthy habits.[11]

El aislamiento de un individuo, una unidad doméstica o un grupo familiar respecto a las redes locales 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... En este punto hay un encuentro entre variables sociales y psicológicas.[12]

Isolation of the individual, the household unit or the family group relative to local networks may mean not only less access to the resources offered by these, but also the intensification of feelings such as low autonomy, reduced capacity to decide over one's own life or death and, finally, a passive attitude facing threats... This is a point of encounter between social and psychological variables.[12]

La familia es el grupo social, institución y/o unidad de análisis al interior de la cual se procesa el mayor numero y tipo de relaciones con aspectos significativos del proceso de salud/enfermedad/atención. Lejos de ser un mundo autónomo y aislado, es asimismo la unidad en la que, directa o indirectamente, repercuten las consecuencias de las crisis societales,[13] así como las representaciones colectivas que la sociedad construye alrededor de enfermedades específicas. En esa perspectiva, es la familia, y no el individuo la unidad social que mejor predice la existencia de determinados patrones de evolución de las enfermedades.

The family is the social group, institution and/or unit of analysis within which the bulk and types of relationships significant to the health/illness/care process are carried out. Far from being an autonomous and isolated world it is as well the unit affected, directly or indirectly, by societal crises[13], and influenced by the collective representations that society builds around specific illnesses. In this perspective, the family, rather than the individual, best predicts the existence of certain patterns of evolution of illnesses.

El sujeto enfermo, en tanto miembro de una familia, enfrentará su situación social y patológica mediante el conjunto de ideas, valoraciones y conductas que genere en el marco de sus relaciones sociales inmediatas. Todo ello, a su vez, depen-

The sick person, as member of a family, will confront his social and pathological stance through the ideas, valuations and behaviors developed within the framework of his immediate social relationships. All this, in time, will depend

[11] Freund, Peter y M. McGuire, *Health, Illness, and the Social Body*, Prentice-Hall, Nueva Jersey, 1995, pp. 114-115.

[12] Anderson, Jeanine, A. Diez, D Dourojeanni, B. Figueroa, O. Jiménez, E. Miní y S. Vallenas, *La Muerte Materna en Zonas Rurales del Perú*, Ministerio de Salud, Programa de Salud Materno Perinatal, Proyecto 2000, Lima, 1999, p. 21.

[13] Menéndez, Eduardo, "Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención", en *Cuadernos Médico-Sociales*, CESS, No. 59, Rosario, Argentina, 1992.

derá de los conocimientos, información, percepciones, actitudes y conductas que, en general, el grupo familiar procese acerca de la TBC.

Al interior del grupo doméstico se manifiestan diferencias de roles y funciones de varones y mujeres en términos de las formas de enfrentar el mal. Diversos estudios reportan que las mujeres son las que desempeñan, a través de sus roles de madres, esposas o hermanas, el mayor número de funciones referidas al proceso salud/enfermedad (detección de malestares, primeros tratamientos, búsqueda de otras soluciones, etc.). Es en este rol que, en muchos casos, se constituyen en las verdaderas informantes de los agentes de salud (médicos, principalmente). De otro lado, el varón (padre o esposo) es una figura generalmente ausente, o de débil participación.

3. La tuberculosis como entidad biosocial

Las representaciones colectivas son categorías de pensamiento, de acción y de sentimientos, por las que un grupo o sociedad expresa y se refiere a su realidad. Desde este marco, en el que se privilegia - para comprender sus razones y motivaciones - la óptica del paciente y de sus familiares (y no la de los trabajadores del servicio) el estudio busca explicitar el sustrato social de las construcciones que determinados grupos o sociedades hacen de la enfermedad y de la salud. Son las representaciones - como forma de conocimiento práctico - las que orientan la acción. Lo que está en el centro de la atención es el sentido personal dado a la experiencia, el que está íntimamente imbricado con las representaciones que se tiene de los eventos en cuestión.[14]

La TBC no es una enfermedad cualquiera. Sobre la base biológica de la entidad patológica y de su tratamiento, se construye la enfermedad con elementos sociales y morales. Son estos últimos

on the knowledge, information, perceptions, attitudes and behaviors processed by the family group around TB.

There are different roles and functions gender-wise within the domestic group, regarding the ways to cope with the illness. Several studies report that women, through their roles as mothers, wives or sisters, perform most of the functions relative to the process of health/illness (detecting malaise, first treatments, search for other solutions and the like). Quite often they become the real informants of health agents (mainly doctors). On the other hand, the man (father or husband) is usually an absent character or has a limited participation.

3. Tuberculosis as a biosocial entity

Collective representations are categories of thought, action and feelings by which a group or society expresses itself and relates to reality. This approach favors the viewpoint of the patient and his relatives (as opposed to health workers) in order to understand his reasons and motivations, searching for the social stratum on which groups or societies elaborate social constructions about illness and health. As a kind of practical knowledge, representations guide action. Attention is centered in the personal meaning attached to experience, closely intertwined with the representations about the issues at stake.[14]

TB is not an illness just like any other. Over the biological foundations of the pathological entity and its treatment, TB is built with social and moral elements, the latter resembling those

[14] Spink, Mary Jane, "A construcao social do saber sobre saúde e doenca: uma perspectiva psicosocial", en *Saude e Sociedade*, No. 1/2, 1992, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Sao Paulo/Associacao Paulista de Saúde Pública, Sao Paulo, Brasil.

los que la asemejan a afecciones como la sífilis, hace un siglo, y con el VIH-SIDA, en la actualidad. A diferencia de otras enfermedades como, por ejemplo, la leishmaniasis o la lepra, que generan discriminación hacia el afectado por la mutilación física de la que éste es objeto, en el caso de la TBC el enfermo arrastra, además, la sanción moral de ser responsable de la adquisición de la enfermedad y del fracaso en su recuperación, cuando es ése el caso.

En la configuración del estigma de la TBC confluyen las características propias de la enfermedad y su tratamiento, la sanción moral que pesa sobre el enfermo, y el recorte de sus capacidades funcionales. En cuanto a lo primero, se trata de una entidad mórbida, que sigue un proceso largo y penoso por los síntomas y que, además, es contagiosa. El tratamiento indicado, en base a fármacos, es repetitivo y prolongado (por la cantidad de medicamentos a ingerir) y su seguimiento demanda estricta regularidad y dedicación de tiempo, produciendo, además, reacciones adversas de distinto grado. El cumplimiento del tratamiento no siempre termina con la curación del paciente; puede haber recaídas en la enfermedad, así como que ésta se transforme en crónica; su persistencia puede derivar en la muerte del enfermo.

La sanción moral, facilitada por el énfasis en la enfermedad como proceso que se inicia y termina exclusivamente dentro de un individuo, con frecuencia lleva a responsabilizarlo por haber asumido conductas riesgosas vinculadas a la marginalidad y a la vida desordenada e, incluso, desviante. En otras palabras, se culpabiliza a la víctima. Por último, la TBC discapacita, en mayor o menor, medida a quien la sufre, restringiendo su participación en la vida social afectiva, así como en la generación de ingresos, en un contexto de pobreza en el que ésta misma ya es fuente de discriminación.

En síntesis, sobre bases biológicas, se ha construido socialmente a la TBC como un "objeto" indeseable encarnado en el enfermo, quien como fuente de contagio debe ser rehuido. De allí el estigma asignado a la afección.

present in sicknesses like syphilis a century ago, or HIV/AIDS today. In contrast with illnesses such as leishmaniasis or leprosy, where discrimination is based on the external signs of physical mutilation, in the case of TB the sick person carries, further, a moral sanction, holding him/her responsible for being sick and for failing to recover, whenever such is the case.

The stigma surrounding TB is made up by the characteristics of the illness itself and the recommended treatment, the moral sanction that burdens the sick person, and the reduction of his/her functional capacities. As regards the first, it is a morbid entity with a long and distressing process which, additionally, is contagious. Therapy, based on drugs, is repetitive and prolonged (given the number of drugs to swallow), is time consuming, and its supervision demands strict regularity; further, it produces adverse reactions of varying degrees. Fulfillment of treatment does not always culminate with the patient being cured, as there may be relapses, or chronicity; finally, its persistence may end in the sufferer's death.

The moral sanction - additionally fostered by the emphasis placed on the illness as a process that begins and ends, exclusively, within the individual - often leads to make him responsible for risky behavior associated to marginality and disarrayed life style and, even, deviance. In other words, there is victim blaming of the sufferer. Finally, TB disables the ill in one way or the other, limiting his/her participation in affective social life, as well as in the generation of income, in a context of poverty, itself a source of discrimination.

In short, TB has been built socially, over biological bases, as an undesirable "object" embodied in the sick person who, as a source of infection, must be kept at a distance. Thence the stigma linked to the sickness.

En un estudio que aporta al análisis de la estigmatización y disminución de la autoestima del enfermo de TBC, Estroff[15] explora la experiencia de discapacidad y cronicidad, recorriendo el camino por el que personas que "tienen" una enfermedad se transforman en personas que "son" una enfermedad; sugiere que la cronicidad consiste en una fusión entre identidad y diagnós-tico, que transforma al afectado en una categoría de persona negativamente valorada y disfuncional. Los roles sociales y las identidades se reducen a un núcleo que consiste en ser únicamente paciente y discapacitado, en un proceso de cambio que desmoraliza. El daño biológico se extiende, metafóricamente, a la personalidad total y a las circunstancias de vida del individuo afectado.

> *La cronicidad y la discapacidad están construidas por: la persistencia temporal de disfunción percibida por el yo y los otros; el contacto continuo con otros, poderosos, que diagnostican y tratan; la redefinición gradual pero firme de la identidad del paciente que hacen los parientes y otras personas del entorno inmediato que observan, son afectados o comparten la debilidad; y la pérdida concurrente de roles e identidades que no están relacionadas con la enfermedad.*[16]

Las necesidades de las personas que padecen de enfermedades crónicas con frecuencia ponen en tensión al entorno familiar, y exceden los recursos disponibles en el hogar. Es en esta circunstancia que la sociedad - particularmente el Estado - debe comprometer sus recursos en la satisfacción de dichas necesidades, más allá del tratamiento terapéutico.

4. RELACIONES SOCIALES COMPLEMENTARIAS EN EL MARCO DEL PROCESO DE SALUD/ENFERMEDAD

Aun cuando la perspectiva analítica asumida se sitúa al nivel de la familia (grupo doméstico), como marco de referencia para situar la

In an investigation that sheds light into the present analysis of stigmatization and loss of self-esteem of TB sufferers, Estroff[15] explores the experience of disability and chronicity, tracing the path by which persons who "have" an illness become persons who "are" an illness. She suggests that chronicity consists of a fusion of identity and diagnosis that transforms the sufferer into a category of negatively valued, dysfunctional, and chronically ill, disabled person. Social roles and identities are reduced to a core that consists in being exclusively a patient and a disabled person, through a demoralizing process of change. Physiological damage spreads, metaphorically, to the total personality and life circumstances of the disabled individual.

> *Chronicity and disability are thus constructed by: the temporal persistence of self and other-perceived dysfunction; continuous contact with powerful others who diagnose and treat; gradual but forceful redefinition of identity by kin and close associates who observe, are affected by, or share debility; and accompanying loss of roles and identities that are other than illness-related.*[16]

The needs of people suffering of chronic diseases often put strain in the family and exceed available resources in the household. Under such circumstances, society - the State, in particular - should commit its own resources for the satisfaction of such needs, beyond therapeutic treatments.

4. COMPLEMENTARY SOCIAL RELATIONSHIPS WITHIN THE HEALTH/ILLNESS PROCESS

Even though the analytic perspective adopted focuses at the family level (household group), as the framework for the location of the TB sufferer's

[15] Estroff, Sue E., "Identity, Disability, and Schizophrenia: The Problem of Chronicity", en Lindenbaum, S. y M. Lock, *The Anthropology of Medicine and Everyday Life*, University of California Press, Berkeley, 1993.

[16] op. cit, p. 259 (traducción propia).

experiencia del enfermo de tuberculosis, es importante tener en cuenta que el paciente no es únicamente un miembro de familia. Es también usuario de los servicios de atención en salud (incluidos aquellos del Programa de Control de la Tuberculosis), es miembro de diversas redes de relaciones sociales (el barrio, y los diferentes grupos que genera, como el de amigos, los clubes, los compadrazgos, etc.) y forma parte de una cultura. Es en el contexto de la familia y de la organización social de la comunidad donde se procesan las representaciones sociales y culturales mayores que, a su vez, incidirán en las conductas frente a la enfermedad.

El cumplimiento o el abandono del tratamiento contra la TBC depende de una suma de factores como el conocimiento y las creencias del enfermo en torno a la TBC, sus expectativas de curación, los beneficios y/o perjuicios que le ocasiona el proceso de tratamiento, la oportunidad e idoneidad del mismo, la calidad de atención recibida en el establecimiento, así como otros medios de apoyo o soporte afectivo, familiar y comunitario al momento de experimentar la condición de enfermo deTBC. Todo esto constituye parte del universo de representaciones y prácticas del paciente en el marco del proceso salud/enfermedad.

experience, it is important to bear in mind that the patient is not only a member of a family. He is also a consumer of health care services, including those of the Tuberculosis Control Program (PCT), he belongs to several social networks (neighborhood, and different groups such as friends, clubs, and other), and forms part of a culture. Social and cultural representations are processed in the context of the family and the social organization of the community, and have an influence on the behavior towards the sickness.

Adherence or absconding of TB therapy depends on a cluster of factors such as the sick person's knowledge and beliefs about TB, his/her expectations of being cured, the benefits and disorders stemming from therapy, its opportunity and adequacy, the quality of care at the health facilities, as well as other support means from the family and community when experiencing the condition of being sick with TB. All this constitutes part of the universe of representations and practices of the patient within the framework of the process of health/illness.

V. METODOLOGÍA

En consecuencia con el abordaje teórico de este estudio, se ha priorizado el empleo de técnicas de recolección de datos cualitativos, sin excluir el uso de instrumentos cuantitativos. La *metodología de investigación cualitativa* se ocupa de un nivel de la realidad que no puede ser cuantificado. Es decir, trabaja con el universo de significados, motivaciones, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, que corresponden a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos que no pueden ser reducidos a la operacionalización de variables. No existe un continuo cualitativo-cuantitativo, uno de cuyos extremos sería la "intuición", la "exploración" y el "subjetivismo", en tanto que el otro sería el espacio de lo "científico", así calificado porque se traduce "objetivamente" en "datos matemáticos". De allí que, desde este enfoque, el objetivo no es la generalización; no se supone que los escenarios de investigación locales son "representativos" o "típicos", en el detalle, de una población conocida de mundos sociales.[17]

Desde esta perspectiva, la investigación se ha orientado hacia tres actores diferenciados: enfermos y sus familiares, comunidad, y establecimientos de salud, teniendo como preocupación central la renuencia a buscar atención en los servicios y el abandono del tratamiento.

Para llegar a la primera población - ***enfermos y sus familiares*** - se optó por el método de estudio de casos, empleando entrevistas en profundidad para reconstruir:

- los patrones de redes sociales, la naturaleza de las relaciones que se establecen, y su influencia en el manejo exitoso del tratamiento del paciente de TBC,
- el proceso tal como ha sido vivido por el enfermo y la familia,

V. METHODOLOGY

Consistent with the theoretical approach, this research has prioritized techniques of qualitative data collection, without excluding quantitative instruments. *Qualitative research methodology* delves into a level of reality that cannot be quantified. That is, it works with the universe of meanings, motivation, hopes, beliefs, values and attitudes belonging to a deeper area of relationships, of processes and of phenomena that cannot be reduced to the operationalization of variables. There is no such thing as a qualitative-quantitative continuum, in which one end would be "intuition", "exploration", "subjectivism", while the other would be the sphere of the "scientific", so qualified because it translates "objectively" into "mathematical data". Thus, from this standpoint, the aim is not generalization; there is no assumption that the scenarios of local research are "representative" or "typical", in detail, of a known population of social worlds.[17]

This research has targeted three different actors: sick individuals and their relatives, community, and health facilities, having in mind as central concern the reluctance of affected persons to seek or continue treatment.

The first population – ***sick individuals and their relatives*** – was reached through case studies, using in-depth interviews to reconstruct:

- patterns of social networks, the nature of relationships and their influence in successfully conducting treatment of the patient with TB,
- the process as experienced by the sick individual and his family,

[17] Coffey, A. y P. Atkinson, *Making Sense of Qualitative Data*, Sage Publications, London, 1996, pp. 162-63.

- el contexto de significados, ideas y valoraciones en el cual se toman las decisiones para responder a los problemas que rodean a la enfermedad,
- el proceso de enfermedad-tratamiento de tal forma que pueda identificarse tanto los factores que limitan el contacto con los servicios de salud, así como los factores que lo favorecen,
- las percepciones de los enfermos y sus familiares en relación a las acciones educativas realizadas por los diversos actores, en particular por el personal que realiza las actividades en el control de la TBC.

- the background of meanings, ideas and value-ascription in which decisions are taken in response to the problems surrounding the sickness,
- the disease-treatment process, identifying both, factors limiting contacts with health services and those favoring them,
- perceptions of sick persons and their relatives regarding education activities carried out by diverse actors, in particular those working in TB control.

En total, fueron nueve los casos: cuatro en San Cosme y cinco en El Agustino. Se realizó nueve entrevistas individuales a enfermos y nueve entrevistas grupales a los familiares de cada uno. Los casos fueron seleccionados cubriendo cuatro situaciones diferenciales en cuanto a su relación con los servicios de salud:[18]

- Enfermo que culminó el tratamiento es aquél que siguió el tratamiento regularmente y lo terminó.(3)
- Enfermo que abandonó el tratamiento, es el paciente que no ha concurrido a recibir el tratamiento por más de 30 días consecutivos. (2)
- Enfermo irregular al tratamiento, es aquél que durante la primera fase del tratamiento tiene por lo menos cinco inasistencias. (2)
- Enfermo diagnosticado fuera del ámbito de su centro de salud, es el que inició la búsqueda de atención en un establecimiento distinto de aquél que le corresponde por su lugar de residencia. (2)

El acercamiento al segundo actor - **la comunidad** - estuvo guiado por el interés en el tema de la estigmatización; para ello se apeló a los grupos focales como instrumento de generación de datos.

In all, there were nine case studies: four in San Cosme and five in El Agustino. This was carried out through nine individual interviews to sick persons and nine group interviews to corresponding relatives. Cases were chosen covering four situations based on the relationship with health facilities:[18]

- Ill person that culminated therapy is that who followed it regularly up to completion. (3)
- Defaulter or absconder is the patient that fails to attend the health facility for treatment for over 30 consecutive days. (2)
- Irregular patient is the one that missed treatment at least five times. (2)
- Sick person diagnosed beyond the boundaries of his/her health center is he/she who sought care in a health facility other than the one he belongs to, according to MINSA's jurisdictional structure.

The second actor – **the community** – was deemed important relative to the investigation's concern with stigmatization; focus groups were instrumental in gathering relevant data.

[18] En la propuesta del estudio se consideró la inclusión de la categoría "enfermo que no ha buscado atención en los establecimientos del MINSA y/o privados", sujetándola a la posibilidad de identificación del caso; ello no ha sido posible.

The research proposal considered including the category «ill individual not seeking care at a MINSA or private health facility», subject to finding the case: this was not possible.

Grupos focales con comunidad	Total	Jóvenes (mixto)	Adultos (mixto)
Cerro San Cosme	2	1	1
Cerro El Agustino	2	1	1
Grupo focal con promotores	1		

En el caso de los **promotores**, el grupo focal complementó la información de la encuesta sobre conocimientos y actitudes administrada a 30 de los 70 promotores registrados en los establecimientos de salud. Los temas abordados fueron:

- la estigmatización como práctica en la comunidad,
- los elementos que dan forma a la estigmatización en relación específica con la tuberculosis, y
- la posible confluencia de otros objetos de discriminación, asociados o no en la percepción de la comunidad, al ser enfermo de TBC como, por ejemplo, ser pobre, ser joven y llevar una "vida desordenada", ser drogadicto.

El tercer actor estuvo compuesto tanto por el **personal de los establecimientos y del PCT** como por los **establecimientos de salud** en tanto instancias que se relacionan con otras instituciones u organizaciones locales. Con relación al personal, la información se obtuvo a través de una encuesta con cuestionarios diferenciados para profesionales (47) y técnicos (63). Posteriormente se desarrolló grupos focales, teniendo como informantes a algunos de los encuestados, agrupados en las categorías de médicos, enfermeras, otros profesionales de la salud, y no profesionales.

Los temas explorados mediante ambas técnicas fueron los siguientes:

- los conocimientos técnicos sobre TBC,
- las actitudes hacia la enfermedad,
- las percepciones sobre los pacientes,
- las explicaciones sobre el abandono terapéutico, y

Focus groups with community	Total	Youths (both sexes)	Adults (both sexes)
Cerro San Cosme	2	1	1
Cerro El Agustino	2	1	1
Community health workers	1		

In the case of **community health workers**, the focus group complemented the information gathered through a survey on knowledge and attitudes administered to 30 of the 70 community health workers registered in MINSA's health facilities. The topics covered with both techniques were the following:

- stigmatization as practiced by the community,
- elements that shape stigmatization specifically relating to TB, and
- possible confluence of other discrimination targets, associated or not in the perception of the community, with suffering TB such as being poor, being young and leading a "disorderly lifestyle", being a drug-consumer.

A third actor was constituted both by the **health facilities and PCT personnel**, as well as by the **health facilities** themselves, as they relate to other local institutions or organizations. Data about personnel, broken down into professionals (47) and technicians (63), was obtained using a semi-structured questionnaire, followed by focus groups formed by physicians, nurses, other health professionals, and non-professionals.

Topics covered by both techniques were the following:

- technical knowledge of TB,
- attitudes toward the sickness,
- perceptions about the patients
- explanations for absconding treatment, and

- las limitaciones que encuentran a su desempeño personal en el PCT.

Finalmente, la inclusión del establecimiento como actor institucional se desprende de la conceptualización de la TBC antes esbozada, y cuyo control trasciende a las políticas y programas del sector salud, y se inserta en una propuesta de desarrollo social sostenible que compromete al Estado en su conjunto y a las instituciones y organizaciones de diversos tipos y niveles. A través del médico-jefe de cada uno de los establecimientos de salud de ambas zonas, y mediante un cuestionario estructurado, se obtuvo información institucional complementaria relativa a la identificación de la red de actores institucionales con los cuales el establecimiento y el Programa tienen relación. Los establecimientos de salud fueron los siguientes:

- DISA Lima Ciudad: Centro de Salud San Cosme
- DISA Lima Este: Centros de Salud El Agustino, Catalina Huanca, Nocheto, 7 de Octubre, Magdalena Sofía, San Fernando y Calcuta.

- limitations to their personal performance as PCT workers.

Finally, the inclusion of the facility as institutional actor derived from the previously outlined conceptualization of TB, where control of the illness transcends health policies and programs and must be involved in a model of sustainable social development engaging the State, as well as institutions and organizations of different types and levels. Information was gathered via the chief physician of each health facility in both zones, using a structured questionnaire to obtain complementary data relative to the network of institutional actors with which the facility and the Program have a working relationship. The health facilities were as follows:

- DISA Lima Ciudad: Centro de Salud San Cosme
- DISA Lima Este: Centros de Salud El Agustino, Catalina Huanca, Nocheto, 7 de Octubre, Magdalena Sofía, San Fernando y Calcuta.

VI. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En esta sección se presenta los resultados del estudio, teniendo como foco central de atención la irregularidad y abandono del tratamiento antituberculoso, así como la renuencia o demora en la búsqueda de la atención médica. Previamente, se describe a la población de referencia desde la perspectiva de la comunidad y de los proveedores de salud.

1. PERCEPCIONES SOBRE LA COMUNIDAD

... hay mucha pobreza, mucha necesidad. Esa es la mayor enfermedad que existe en el Agustino. (GF Adultos, El Agustino)

El trabajo, si hubiera trabajo habría de todo; no hay bastante trabajo. (GF Jóvenes, San Cosme)

Pero se ve también bastante desempleados, no hay trabajo. Sí, más que nada las mujeres... Es que no hay. (GF Promotores)

A veces no tienen qué comer... a veces los padres son separados. O son solteros; ellos tienen que ir a trabajar. Tienen que ir a trabajar y no comen... Hay madres que son separadas que viven en una chocita y ahí a los hijos los dejan encerrados... tienen que ir a trabajar a la Parada y a veces los chicos están sin tomar desayuno; por eso que le agarran las enfermedades. También a otros... los ancianos. (GF Técnicos)

En San Cosme y en El Agustino destaca la precariedad, tanto de las relaciones humanas como de las condiciones materiales de la vida cotidiana de los pobladores. La delincuencia callejera limita el desarrollo de actividades públicas cotidianas y atentan contra la seguridad personal básica. La conducta delictiva es asociada específicamente a los jóvenes, reflejando un "sentido común" presente en la sociedad mayor y que identifica *jóvenes* - particularmente varones - con *problemas*. En los grupos focales, los informantes adultos destacan la

VI. ANALYSIS OF RESULTS

Study results are presented in this section, bearing in mind, as main concern, health behavior regarding anti-TB treatment; specifically irregularity and default, as well as reluctance or delay in careseeking. Previously, the population is described from the viewpoint of the community and health providers.

1. PERCEPTIONS ABOUT THE COMMUNITY

...there is too much poverty, too much need. That is the greatest sickness in El Agustino. (FG Adults, El Agustino)

Jobs, if there were jobs, there'd be everything; there aren't enough jobs. (FG Youths, San Cosme)

But you also see many unemployed, there's no work. Yes, more than anything, women... There isn't. (GF Community health workers)

Sometimes they don't have anything to eat... sometimes the parents are separated. Or they are single; they have to work. They have to go to work and they don't eat... There are mothers, separated, living in a shack, and there they leave their children locked in... they have to go to work at the Parada [large marketplace] *and sometimes the kids haven't had breakfast; it's because of this that they get sick. Also others, the elderly.* (FG Technicians)

Precariousness is a sign of San Cosme and El Agustino, in terms of human relationships and of material conditions of everyday life. Street delinquency places limitations on daily public activities, attempting against basic personal safety. Delinquent behavior is specifically associated with the young, reflecting a "common sense" present in larger society, which identifies *youngsters* - particularly male - with *problems*. In the focus groups, adult informants emphasize the relation delinquency-youth, while young

relación delincuencia-jóvenes, en tanto que los participantes jóvenes asocian el comportamiento anómico solamente a algunos jóvenes, tratando de que se evite la generalización.

informants associate anomic behavior with some youths, trying to avoid generalization.

En el imaginario de la población, la escasez material es el resultado de la experiencia cotidiana constante de desocupación y falta de oportunidades, que deviene en la incapacidad de la unidad familiar de responder a las necesidades de reproducción social y en la conflictividad y fragilidad de los vínculos familiares. En el caso de los grupos focales con jóvenes el tema laboral fue uno de los más sensibles.

In the population's imaginary, material scarcity is the end product of regular unemployment and lack of opportunities that turn the family unable to respond to social reproduction needs, making for conflictive and fragile family ties. In the focus groups with young people, it was perceived a special sensitivity to employment topics.

Es un problema caótico, y lo peor es que no se puede ayudar casi a nadie porque estamos todos también con las justas. Una quisiera, lo único que podemos hacer la comunidad es orar por ellos, rezar mucho.... (GF Adultos, El Agustino)

It's a chaotic problem, and the worse about it is that you can't help almost anybody because we all are living with just enough. One would like to, the only thing that we can do in the community is pray for them, pray a lot... (FG Adults, El Agustino)

Si para el observador externo la caracterización de la población del estudio incluye inevitablemente el calificativo de "pobre", la percepción de los informantes de la comunidad (habitantes ellos mismos de ambas zonas) habla de estratificación social: ellos se identifican como "de clase media" en relación a otros, más pobres; "nosotros" y "los otros", en razón de la ubicación en las zonas bajas o altas de los cerros. En el momento actual, sin embargo, advierten un proceso de pauperización de toda la zona que estaría dando lugar a una suerte de homogenización que tendería a "igualarlos hacia abajo" socialmente. Este fenómeno tendría su correlato en el debilitamiento de la cohesion social y de las tradicionales prácticas solidarias.

To the eyes of an outside observer, a description of the reference population undoubtedly includes the adjective "poor". However, community informants (dwellers of both zones) perceive social stratification: they identify themselves as belonging to the "middle class" relative to others that are poorer; "us" and "the others", based on the location in the lower or higher areas of the hillside. At present, nonetheless, they notice a process of pauperization of the whole zone, giving way to homogenization that tends to "level them all downwards" socially; this phenomenon would be yielding, as a side product, the erosion of social cohesion and of the traditional practices based on solidarity.

Los usuarios* son identificados, por el personal de salud, como migrantes del interior del país, aun cuando se trata de una población asentada en los lugares de estudio por lo menos desde hace veinte años. Se destaca su bajo nivel educativo, su precaria inserción en el mercado laboral, con empleos eventuales u ocupados principalmente

Health personnel identify serviced population as migrants from the "interior" of the country, even though the population has been settled in the study areas for at least twenty years. Characteristics that stand out are low educational levels, precarious insertion in the labor market, with contingent jobs or in the

* En el texto se utilizará indistintamente los vocablos usuarios y usuarias, entendiéndose que la población que acude a los servicios es de ambos sexos.

en el sector informal de la economía, todo lo cual redunda en los bajos ingresos familiares, que no les permiten un nivel de vida adecuado.

El personal de los establecimientos incluye, en su caracterización de la pobreza, el hacinamiento, la falta de servicios básicos, la violencia familiar, la delincuencia y el consumo de alcohol y drogas. También distingue niveles de pobreza entre las zonas altas y bajas de los cerros, pero considera que los pobladores son igualmente "incultos" o "ignorantes" - característica asociada a la condición de migrante - lo que repercute en el deficiente cuidado de la salud. Es recurrente, al describir a la población, la percepción de desorden en las prácticas cotidianas.

En el campo de la salud, y tanto entre los jóvenes como entre los adultos, se perciben dos grandes temores: la TBC y el SIDA. En algunos casos se enuncia una relación entre ambas, aun cuando no se puede explicar la naturaleza de la misma.

2. REPRESENTACIONES SOCIALES

En esta sección se explora la conducta frente a la TBC y la vivencia de ésta por los afectados, sobre el trasfondo de las representaciones sociales de los pacientes de tuberculosis y sus familiares, de la comunidad y del personal de los servicios de salud. De manera especial se incide en el papel que juega el entorno familiar como red de soporte social durante el proceso de la enfermedad. El análisis está guiado por la búsqueda de los factores que intervienen en diversos momentos del proceso - incluida la naturaleza de la terapia - en la irregularidad y el abandono del tratamiento por los pacientes de los establecimientos de salud de las zonas de estudio.

Percepciones sobre la enfermedad

Yo siempre tenía una tos, nada más... eso es lo que yo sentía más. Tiempito había sido porque yo tengo tos crónica, yo pensaba que era leve nomás. Yo no le tomé atención, no tomé importancia tanto... Entonces comencé a arrojar

informal sector of the economy, leading to low family incomes and inadequate living standards.

Health personnel add other characteristics: overcrowding, lack of basic services, family violence, delinquency, and alcohol and drug consumption. They also distinguish degrees of poverty between the higher and lower parts of the hillside, though judging that they are all equally "lacking culture" and ignorant - a characteristic associated to being migrants - which makes for inadequate health care. Once and again they refer to the population's disorderly daily practices.

As regards health, both young and adult community informants have two great fears, TB and AIDS. Some enunciate a relation between both, but cannot explain its nature.

2. SOCIAL REPRESENTATIONS

This section explores the behavior and lived experience of those affected by TB, on the background of the social representations of all involved: the patients and their relatives, the community and the health personnel. Special attention is granted to the role of the immediate family as social support network during the process of the sickness. Analysis is guided by the search for factors that intervene in different moments of the process - included the nature of therapy - in the irregularity and default of patients attending health facilities.

Perceptions about the illness

I always coughed, nothing else... that was what I had most. It had been some time, because I have a chronic cough, [and] *I thought it was just a light cough. I didn't pay much attention to it... Then I started to throw up blood, a large ball*

sangre, así un bolón; de ahí tomé más seriedad. (Enfermo, El Agustino)

like this; from then on I took it more seriously. (Sick person, El Agustino)

Ellos mayormente identifican de que tienen un resfrío, ... se han resfriado, se han descuidado... Cuando vienen con hemoptisis, ahí sí recién ellos, ellos mismos... y ya tienen como tres cruces (GF Enfermeras)

Mostly, they identify it as a cold... they have caught a cold, they've been careless... When they come with hemoptisis, then they themselves... and they already have about three crosses. (FG Nurses)

Quizás lo que deberíamos hacer es en esos lemas [mensajes] *que se han dado de tos, no poner sólo tos, porque también otra cosa por la que viene el paciente es por baja de peso...* (GF Médicos)

Maybe what we ought to do with those slogans about coughing, is not to speak only of coughing, because another thing for which the patient comes is for weight loss... (FG Physicians)

Si para el personal médico el síntoma determinante de la presencia de TBC es la tos persistente por más de 15 días, la población no maneja el mismo criterio. Dado que los síndromes de ésta y otras enfermedades están relacionados, una pauta recurrente es que el enfermo asocie los primeros síntomas con el resfrío común o alguna infección respiratoria - de gran prevalencia en las zonas; estos síntomas son la tos, el decaimiento, el sueño, la falta de apetito, pérdida de peso. Básicamente por este motivo, se dilata el inicio del tratamiento antituberculoso recurriendo, inicialmente, a tratamientos caseros, sean éstos fármacos de uso común o productos de la medicina tradicional. Es recién, cuando aparecen signos como una severa baja de peso y esputo acompañado de sangre que el enfermo sospecha de la gravedad de su enfermedad y se siente motivado a buscar ayuda profesional. La información obtenida en las entrevistas con los grupos de la comunidad es muy similar a ésta.

For medical personnel the characteristic symptom of TB is a persistent cough for over 15 days, whereas the population does not share the same criterion. Given that symptoms of TB are also characteristic of a range of conditions, a usual pattern is for the ill to associate the first signs with a common cold or some other respiratory infection - highly prevalent in these zones; these symptoms are cough, weariness, sleepiness, lack of appetite, weight loss. Basically on this account, beginning of therapy is delayed, and the ill person resorts to home treatments, be it drugs commonly used or products employed in traditional medicine. Only when signs like a severe weight loss and sputum with blood appear does the affected suspect about the severity of the illness and is motivated to search for professional help. The information gathered in the focus groups with community members is very similar to the one just described.

El diagnóstico tardío tiene diversas consecuencias. En cuanto a la enfermedad, reduce las probabilidades de curación del paciente, aumentando las de cronicidad y muerte; incrementa, asimismo, la trasmisión de la enfermedad. En cuanto a las consecuencias económicas y sociales, al no identificarse precozmente la tuberculosis, presumiendo que se trata de otra enfermedad, se incurre en gastos innecesarios y, posteriormente, se incrementa el riesgo de tener que abandonar actividades laborales o educativas.

Late diagnosis has several consequences. As regards the illness, it reduces the probability of cure, increasing chronicity and death; it also augments the chance for transmission of the illness. Economic and social consequences of late identification of TB, presuming it to be some other illness, generates unnecessary expenditures, while increasing the risk of having to abandon work or studies.

"Causas" de la Enfermedad

Mayormente yo digo por lo que hay poca alimentación... , por los malos hábitos de alimentación o por lo que no hay plata. No hay trabajo, no hay plata. (Familiar de enfermo, San Cosme)

Los que estamos trabajando dentro de esta zona hemos comprobado en el campo lo que los libros no dicen: La TBC es una enfermedad social, por estos y otros factores que se presentan definitivamente. ¿Cómo y cuál es la solución para que un paciente se cure? Lo mismo: No solamente es al paciente [que hay que atender]... *Es todo un trabajo mucho más integral que ya sale del mismo campo de lo que es salud...* (GF Médicos)

En la juventud, la mayoría no se preocupa por sí mismo. Hay bastante [enfermos] *en pandillas; prefieren estar las 24 horas del día afuera y no están en su casa, y no alimentarse bien, no preocuparse por uno mismo.* (GF Jóvenes, San Cosme)

Las situaciones que los enfermos, así como los miembros de la comunidad, asocian reiterativamente a la adquisición de la TBC son la alimentación insuficiente e irregular - características de un contexto de pobreza - así como el contagio.

Para la comunidad, la mala alimentación tiene distintos responsables: En el caso de los niños, los ancianos y las mujeres embarazadas, es la escasez de recursos, en tanto que frente a los jóvenes hay una carga moral en la explicación, la que incluye el "descuido personal", la "mala vida" o "vida licenciosa", descrita en términos del consumo de alcohol, de drogas, la participación en fiestas, el comercio sexual, entre otras conductas. Esta percepción es compartida por los proveedores de salud de distinto nivel.

Para la comunidad, la mejor prevención frente a la enfermedad es la alimentación apropiada, lo que resulta consistente con el discurso hegemónico de la condición de mala alimentación como factor condicionante de la TBC: «A buena alimentación, buenas defensas».

"Causes" of the Illness

Mostly, I would say, because there is little food..., because of bad eating habits or because there's no money. No jobs, no money. (Relative, San Cosme)

Those of us working in this zone have found out in the field what the books do not say: TB is a social sickness, for these and other factors that are definitely present. How and which is the solution for a patient to get cured? The same: It is not only the patient [that needs attention]... *It's a much more integral work that steps out of the field of health itself...* [FG Physicians]

Among youngsters, most of them do not care for themselves. There's lots [of ill persons] *in street gangs; they'd rather be 24 hours a day on the streets than in their homes, not feed themselves well, and be unconcerned for themselves.* (FG Youths)

Sick persons and community members repeatedly associate TB with insufficient and irregular meals - characteristic of a poor milieu - as well as with contagion.

For the community, different actors are made responsible for ill feeding: Scarce resources are blamed for in the case of children, the elderly and pregnant women, whereas for youths there is a moral ingredient in the explanation, including "personal carelessness", leading a "bad life" or "dissolute life", described in terms of alcohol and drug consumption, party-going, sexual trade, among other behaviors. This perception is shared by health providers at different levels.

For the community, the best preventive measure vis-à-vis the illness is appropriate feeding, consistent with the hegemonic discourse about poor diets as conditioning factor of TB; "Where there's good food there will be good defenses".

Bueno, al menos yo no les trasmito [que ya no contagian] *porque cuando les digo así, ellos son capaces de irse y no terminan su tratamiento.* (GF Enfermeras)

... La falsa percepción que tienen del contagio de la enfermedad. Ellos piensan que el contagio viene con tocar los utensilios del enfermo. Cuando se les explica que el contagio no viene por tocar los utensilios, ellos se quedan asombrados. Incluso se les explica a los pacientes que ellos no deben estar en un cuarto el más oscuro, el más alejado, sino en el que tiene mayor ventilación, mayor iluminación. A veces, al paciente que tiene TBC: "Ah, ya. Que vaya al cuarto del fondo" ... (GF Médicos)

En la investigación se incidió en el conocimiento del momento en que el paciente deja de contagiar - tanto por el interés en la prevención como por su relación con prácticas discriminatorias. Se encontró, a partir de la información recogida entre enfermos, comunidad y proveedores de salud, que esa información no ha sido suficiente y consistentemente difundida. En el caso de enfermos y familiares, aun cuando ellos identifican el contagio como inicio de la enfermedad, tienen dificultad para precisar las circunstancias en que éste se produjo.

Según informan los profesionales, a la mayoría de los pacientes se les dice que a los quince días o tres semanas de tratamiento ya no contagiarán. Sin embargo, algunas enfermeras y médicos prefieren informar a sus pacientes que el período de contagio es de un mes, y otros que se sigue contagiando durante todo el tratamiento. Esta bien intencionada distorsión de la información busca evitar el abandono del tratamiento. Otros médicos consideran necesario brindar la información correcta sobre el período de contagio atendiendo a la preocupación principal de los pacientes que tienen familia.

El tratamiento

Lo difícil [era] *que tenía que programarlo todos los días, tenía que sacar algún espacio para ir*

Well, al least I do not transmit them [that they are no longer carriers of the infection], *because when I do so, they might just go and leave the treatment unfinished.* (FG Nurses)

... The wrong perception they have about transmission of the disease. They think that infection occurs when they touch the ill person's utensils. They are astonished when you explain to them that you do not catch it by touching the utensils. We even explain the patients that they must not be in the darkest, farthest room but, rather, in the most ventilated, the one with the most light. Sometimes, the patient with TB: "Oh, yes. Have him go to the room at the deep end..." (FG Physicians)

In the study, special attention was given to knowledge about the moment when contagiousness ends - both due to concern for prevention and because of its relation with discriminatory practices. All sources - sick persons and relatives, community, health providers - point to the fact that such information has not been duly and consistently disseminated. Sick persons and relatives, even though they identify contagion as the source of the illness, they have trouble precising the circumstances in which this took place.

Professional informants report that most patients are told that communicability ends fifteen days or three weeks after treatment starts. However, some nurses and doctors would rather inform their patients that contagiousness lasts for a month, or even during the whole treatment. This well intended distorsion of information seeks to avoid default. Other doctors consider it necessary to provide the correct information, taking into account the main concern of patients with families.

Treatment

The hardest thing [was] *that I had to program it every day, I had to find time somehow to go there,*

allá, tenía que dejar de hacer mi trabajo, o hacer más rápido mi trabajo. (Enfermo, San Cosme)

I had to drop my work, or do it faster. [Sick person, San Cosme]

[Lo más feo] *era tomar las pastillas, sí. Son 11 pastillas y te viene un ardor al estómago.* (Enfermo, El Agustino)

[The ugliest thing] *was to take the pills, yes. There are 11 tablets and you get a burning stomach.* [Sick person, El Agustino]

Los toman [los medicamentos] *como nosotros le decimos que los tomen, y siempre tenemos esta interrogante de "por qué tanto tiempo"... Es una situación que va en contra de la comprensión misma de la enfermedad por el paciente.* (GF Médicos)

They take [the drugs] *as we tell them to, and we always get this question as to "why for so long"... It's a situation that goes against the very understanding of the illness by the patient.* [FG Physicians]

La respuesta terapéutica a la tuberculosis impone una carga pesada para quien la sufre, principalmente. Ésta se origina en lo prolongado y repetitivo de un tratamiento muy cargado en medicamentos y cuya administración exige la asistencia diaria o muy frecuente al establecimiento (según el esquema y fase del mismo). El compromiso del paciente con la terapia puede estar afectado por estas características.

The therapeutic response to TB imposes a heavy burden over the sufferer. It originates in a prolonged and reiterative treatment overcast with drugs, the administration of which demands daily attendance (or very frequent, according to regimen). The patient's commitment may be affected by these characteristics.

No cumplí el período que debía de tomar; tomé cuatro meses nada más. El período era seis meses. Yo dije: "Ya, ya me curé ya; ya normal." (Enfermo, El Agustino)

I didn't comply for the period I had to take [the drugs]; *I took for four months only; the period was six months. I said, "I'm cured, already cured; it's all fine now."* (Sick person, El Agustino)

Al mes, nada más, salió negativo; al segundo mes, también negativo, así, hasta el cuarto mes. Si ya no tengo ya, para qué voy a venir ya. Y de ahí abandoné. Y me dije: "... estoy perdiendo tiempo." Volví a trabajar. (Enfermo, El Agustino)

At month's end it came out negative; after the second month, negative, too, up until the fourth month. If I don't have it any longer, why should I come any more. From then on I abandoned. And I said to myself, "... I'm wasting time." So I went back to work. (Sick person, El Agustino)

... Y una vez que empieza el tratamiento, ya después se siente curado, se siente bien y dice: "Caramba, yo no soy gallina para que me estén dando tanta pastilla". Se cansa. Entonces ya se siente bien y deja. (GF Médicos)

... And once he starts the treatment, he then feels he's cured, he feels well and says, "Heck! I'm not a hen to be getting all those tablets". He gets tired. Then, he feels well and leaves. (FG Physicians)

Al estar vigentes modelos populares de causa y efecto (por ejemplo en la relación aspirina-dolor de cabeza), y no habiéndose comprendido la actuación lenta de algunas formas de tratamiento, los méritos de éste son puestos en duda. Es más frecuente, sin embargo, el caso en el que los

When popular models of cause-effect prevail (for example relative to aspirin-headache), and when the fact that some treatments are slow-acting is not understood, the benefits of said treatment are questioned. Most frequently, however, patients stop therapy or become irregular when

pacientes suspenden la terapia o se tornan irregulares al sentir cambios positivos en la sintomatología o cuando los análisis empiezan a arrojar resultados negativos. En estos casos, el paciente no tiene un conocimiento cabal del proceso terapéutico en su conjunto.

De ahí me seguí empeorando más peor, hasta que ya las pastillas que tomaba ya no me hacían efecto; más bien me hacía daño al estómago, me ardía, no podía comer porque lo vomitaba. Entonces agarré, dejé de tomar pastillas porque me ardía..... Yo dije: "Seguro estaré tomando por gusto, por eso es que me arde, me duele el estómago". (Enfermo, San Cosme)

Al quinto mes me hacían mal las pastillas... quería arrojar, sentía náuseas, ardía el estómago... Porque como yo tengo bastante trabajo quería consultar a la asistenta social... tenía idea de que me explicara, pero no llegué a preguntarle... y ya no quería tomar la pastilla. (Enfermo, San Cosme)

Mayormente abandonan porque algunos tienen efectos secundarios de las pastillas, más acentuados. Por eso... han tenido un problema de hepatitis o un principio de gastritis, y cuando toman eso... y ya ahí dejan de tomar 15 días, 20 días... Y en los esquemas Dos ellos son los que más abandonan; por eso es que ahora están ingresando más cantidad de pacientes al centro. (GF Enfermeras)

Un hecho a destacar es que en ocho de los nueve casos se registró la ocurrencia de malestares, con distintos niveles de intensidad, producidos por la toma de los fármacos antituberculosos. El 40% de todos los profesionales encuestados reconoce que el tratamiento tiene consecuencias adversas. Es interesante observar algunas diferencias al interior del grupo: sostienen esa idea el 19% de los médicos, el 25% de las asistentas sociales, y el 70% de las enfermeras; el 84% de los técnicos de enfermería comparte esta apreciación.

Si bien desde una perspectiva médica las reacciones adversas a los fármacos suelen estar definidas en función de la severidad del daño

they perceive improvement or when analyses show smear-negative results. This happens when the patient does not have thorough knowledge of the therapeutic process as a whole.

I then started to get worse, until the tablets I was taking had no effect; rather, they were doing harm to my stomach, it burnt, I couldn't eat because I would throw up. I then stopped taking the tablets because they burnt... I said, "I must be taking it just in vain, that's why it burns, my stomach hurts". (Sick person, San Cosme)

On the fifth month the tablets were doing me harm... I wanted to throw up, I had nausea, my stomach burnt... Because since I have lots of work I wanted to ask the social worker... I wanted to have her explain me, but I didn't get to asking her... and I didn't want to take the tablets any more. (Sick person, San Cosme)

They mostly default because some have side effects after the drugs, more accentuated. They have had hepatitis or initial gastritis, and when they take that... [the drugs] *they then stop taking it for 15, 20 days... And in scheme Two, they default the most; that's the reason why there are more patients being admitted to the* [health] *center.* (FG Nurses)

It must be noted that in eight of the nine case studies the patients registered discomfort of different levels of intensity as a result of the anti-TB drug intake. 40% of all professionals surveyed acknowledge adverse consequences of the therapy. It is interesting to observe differences within the group: those agreeing to the statement are 19% among physicians, 25% of social workers, and 70% of nurses; 84% of nursing technicians share this assessment.

Although from a medical perspective adverse reactions to anti-TB drugs are usually defined in terms of severity of organic injury, secondary

orgánico, los efectos secundarios de la medicación cobran significancia en relación con la adhesión al tratamiento. La experimentación de molestias debido a la medicación, junto con la falta de información anticipada sobre las mismas, lleva en algunos casos ya sea al abandono de la terapia o a considerar esa posibilidad. El costo de los medicamentos para contrarrestar los malestares puede tener importancia en la evaluación de la constancia en el tratamiento, tratándose de población carenciada, en su mayoría.

Mire... hay pacientes que son ya declarados drogorresistentes, pero que no reúnen los requisitos para entrar al Programa, y simplemente están por las calles diseminando. ¿Por qué? Simplemente porque no hay dinero. ¡Son casos bravos! ¡Son drogas carísimas, de tercera línea...! (GF Médicos)

Asímismo, la eficiencia de cada uno de los diferentes esquemas podría tener un rol importante en el porcentaje de abandono en cada uno de estos grupos. De la información epidemiológica[19] se desprende que entre los que fracasaron al esquema Uno y recibieron de manera seguida un esquema secundario (Dos ó Dos Reforzado), la eficiencia en la cohorte de 1998 fue menor a la obtenida con el esquema primario; se observa que el porcentaje de abandonos se incrementó en comparación con los que abandonaron en un esquema primario. Mención especial merece el grupo de aquéllos que ingresan como abandonos recuperados a una terapia de retratamiento; el porcentaje de abandonos es significativamente mayor. Podría explicarse los resultados anteriores en términos de la dificultad de mantener en tratamiento a un paciente que acude regularmente a tomar sus medicamentos, pese a lo cual no experimenta mejoría en su estado de salud.

Sí, he visto muchas personas que han recaído por motivos del sistema económico, que no tienen para comer bien. (Enfermo, El Agustino)

effects of medication become significant in terms of adherence to treatment. Discomfort and other damage due to medication, along with lack of timely information about it, leads in some cases to default or to consider it as an option. This being an impoverished population, the cost of medication to control side effects may be quite relevant in evaluating perseverance in treatment.

Look... there are patients already declared drug-resistant, but that do not qualify for admission in the Program, and simply go about disseminating. Why? Simply because there's no money. These are tough cases! Drugs are very expensive, third line...! (FG Physicians)

Additionally, the efficiency of each of the different regimens could be playing an important role in the percentage of default in each of these groups. It flows from epidemiological data[19] that efficiency in the 1998 cohort of those failing scheme One and immediately being administered a secondary scheme (Two or Two Reinforced), was lower when compared with that of a primary scheme; there was an increase in the percentage of defaulters compared to those dropping a primary scheme. Among patients admitted as recuperated defaulters to a retreatment therapy, the percentage of defaulters is significantly larger. These results could be explained in terms of the difficulty to keep adherence to the treatment by a patient who attends regularly the facility to take his medication, in spite of which he does not experience improvement in his health.

Yes, I've seen many people relapse due to the economic system, [I've also seen] that they don't have to eat well. (Sick person, El Agustino)

[19] Programa Nacional de Control de la Tuberculosis, Informes Anuales y Semestrales e *Informe Anual 1998*. MINSA, Lima.1999.

Hay pacientes que ya recaen por segunda o por tercera vez... y a veces hay un paciente nuevo que recién ingresa. Y ven que ese paciente [nuevo] *va mejorando y* [mientras que] *ellos a veces se demoran en su mejoría por lo mismo que ya su recaída ya es más difícil. Entonces ellos se sienten mal... No se preocupan de sus controles, nada...* (GF Técnicos)

Algunos médicos reportan que hay familias que repiten la enfermedad una y otra vez, año tras año. Esto se explica, en gran medida, porque el paciente, una vez tratado, retorna a las mismas condiciones de pobreza y patrones de actividad económica (trabajos extenuantes, horarios irregulares) que dieron lugar al surgimiento de la enfermedad por primera vez. Como se sugiere en la última cita, es posible que el enfermo desconfíe de una terapia que no lo termina por liberar del mal, optando por descontinuarla.

3. Dimensiones socioculturales de la enfermedad

Los cambios en la vida personal y en la dinámica familiar del enfermo, como producto de la TBC, son sumamente importantes. Inciden en el sufrimiento físico y emocional, debido a las transformaciones objetivas de la vida cotidiana, y a las que se operan en la subjetividad de las personas, en el contexto de las relaciones que se construyen entre el individuo y el mundo.

El bebito era su adoración ¿no? No poderlo abrazar, no poderlo besar en ese momento... Ella se sentía mal por dentro, y ahora que ya está mejor, ya lo abraza, lo besa... (Enferma, El Agustino)

Sí, cambia; parece mentira que uno cambia... Cuando uno está sano, digamos, de buena salud, puede hacer todas las cosas. Cuando uno está mal, un poco que los amigos se alejan, ya no paran contigo, ya no juegan contigo, ya no es igual. (GF Jóvenes, San Cosme)

Some patients relapse twice or three times... and sometimes there's a new patient just admitted. And they see that this [new] *patient is getting better* [while] *they sometimes take a longer time recuperating precisely because their relapse makes it more difficult. Then they feel bad... They don't take care of their controls, nothing...* (FG Technicians)

Some doctors report that there are families repeating the ilness over and over again. This can be explained, at large, by the fact that the patient, once treated, goes back to the very conditions of dire poverty and work patterns (extenuating occupations, irregular working hours) in which the illness emerged for the first time. As noted in the last quotation, there is a chance for the ill person to grow distrust faced with a therapy that does not end up liberating him/her from the affection, thus choosing to discontinue it.

3. Sociocultural dimensions of sickness

Changes in the personal life and in the family dynamics of the sick person, as a result of TB, are extremely important. They bear on the physical and emotional suffering, due to the objective transformations of everyday life, and to those that operate in the subjectivity of individuals, in the context of relationships built between the individual and the world.

She adored the baby, huh? Not being able to hug him, not being able to kiss him at that time. She felt bad inside, and now that she's better, she hugs him, she kisses him... (Sick person, El Agustino)

Yes, one changes; you wouldn't believe, it but one changes... When one is well, let's say in good health, one can do everything. When one is sick, friends sort of get away from him, they don't hang around with you, they don't play with you, it's not the same. (FG Youths, San Cosme)

Por la ignorancia que tienen ciertas personas que no conocen bien esa enfermedad, su forma de transmisión... También nos priva de hacer las cosas que hacíamos antes de diversas enfermedades, de TBC y del SIDA, y nos encierra en las cuatro paredes de su casa, cansado. Que era una persona amigable, que iba a fiesta con sus amigos... Ya no lo hace y pierde su ritmo de vida; ya no se alimenta como antes, se decae mucho. Ya es otra persona. (GF Jóvenes, San Cosme)

[They avoid the sick] *because some people are ignorant and don't know the illness well, how it is transmitted... It prevents us from doing the things we used to do before having illnesses such as TB and AIDS, and it closes us within the four walls of the house, tired. That she was a friendly person, that she went to parties with her friends... She doesn't do it anymore and slows down her rhythm; she doesn't eat as before, she's very weary. She's somebody else.* (FG Youths)

Entre las consecuencias objetivas de quienes padecen de TBC está la disminución de los roles sociales desempeñados. Esto se debe tanto a las limitaciones físicas que impone la enfermedad, al consumo de tiempo involucrado en las visitas al establecimiento de salud, como al distanciamiento producido por el carácter infeccioso de la TBC y por las connotaciones sociales.

An objective consequence for those suffering from TB is the reduction in the social roles performed. This is due both to physical limitations of the illness itself, as to the time consumed for treatment and to the withdrawal of others because of the infectious nature of TB and of its social connotations.

Sí, porque yo le expliqué a la señorita que estaba trabajando, que no podía a veces venir a tomar, que si me podría llevar las pastillas, pero ellas me dijeron que no... Entonces yo dije: "Bueno, tendré que dejar mi trabajo; que dos veces a la semana pedía una hora o dos horas." Y, bueno, a mi jefe no le gustaba que llegara tarde; entonces se molestó y me dijo: "Escoge tu trabajo, tu puntualidad, o te reemplazo con alguien." (Enferma, San Cosme)

Yes, I explained the lady that was working there that sometimes I couldn't come to take [my medicine], *and if I could take the tablets, but they said no... I then said, "Well, I'll have to stop working; twice a week I asked an hour or two." And then, my boss didn't like to see me come late; so he got mad and said, "Choose your work, your promptness, or else, I'll replace you with someone."* (Sick person, San Cosme)

En una oportunidad, por ejemplo, yo le reclamo [a un paciente]: *"¿Por qué no vas al Centro? Estás abandonando." Y él me dijo: "Uds. me dan medicinas. Pero yo tengo que comer. Tengo que ir a trabajar. Si no trabajo ¿qué hago?".* (GF Médicos)

Once, for example, I demand [a patient], *"why don't you go to the Center? You're defaulting." And he said to me, "You give me medicines. But I have to eat. I have to work. If I don't work, what do I do?".* (GF Physicians)

(Mi vida) ha dado un vuelco tremendo, en la manera que, como le digo, yo trabajaba, ayudaba en mi casa... pero ahora estoy como una persona inútil que estoy ahí en mi cama, tirado por motivo de reposo y de mi enfermedad. (Enfermo, El Agustino)

[My life] *has completely turned around, in the way that, how can I explain it to you, I worked, I helped at home... but now I'm like a useless person here, in my bed, lying on my bed because of rest and my illness. (Sick person, El Agustino)*

[Tuvo que abandonar los estudios] *Es que estábamos, como se llama... económicamente*

[The patient had to drop higher education] *It's because we were, how do you say...*

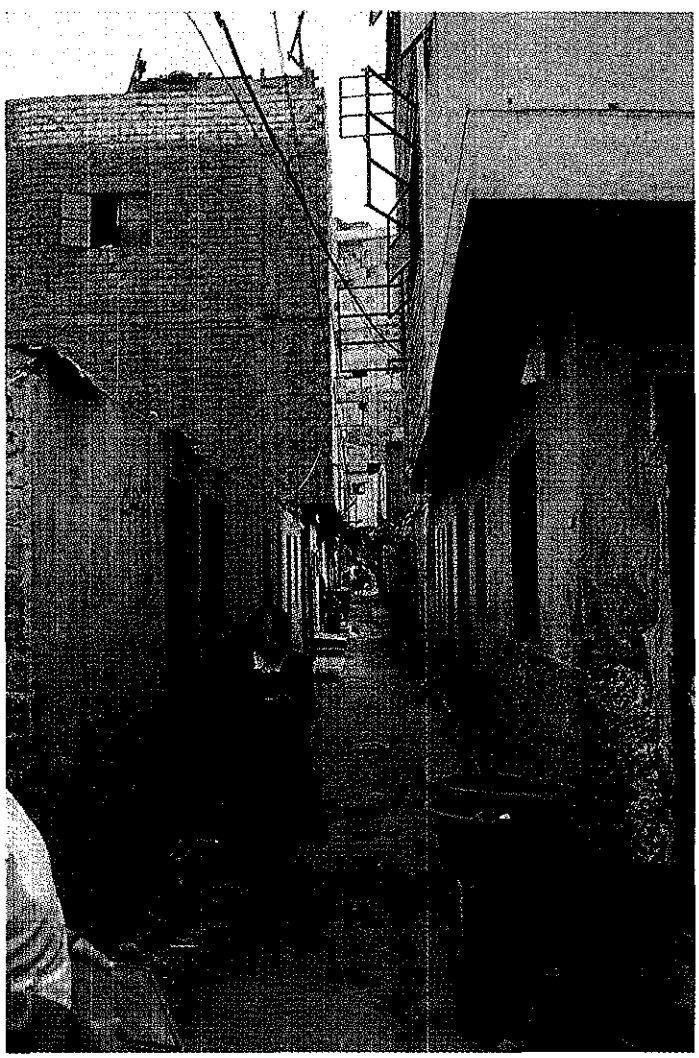
vamos un poco mal, y ella para su examen [médico] *que le iban a hacer, un montón de cosas han pedido en el hospital y tenía que comprar; y como ella estaba trabajando, con todo su sueldito le compramos. Y para que se vaya a estudiar y estar pagándole... ya no nos alcanzaba ya.* (Familiar de enferma, El Agustino)

En ocasiones, el enfermo tiene que encarar la disyuntiva entre seguir el tratamiento o trabajar. Además, la incomprensión de los empleadores junto con la merma en la capacidad física de trabajar contribuye a la reducción en la participación en actividades productivas para la provisión del sostenimiento material propio y de la familia. Entre los más jóvenes, la TBC trunca la formación profesional.

economically we're not doing well, and for her [medical] *examination they have asked for many things at the hospital and she had to buy; and since she was working, with all her small salary we bought them. And for her to study and pay for it... there was no longer enough.* (Sick person´s relative, El Agustino)

Occasionally, the affected person has to choose between adhering to treatment or keeping the job. Besides, lack of understanding of employers, along with the reduction in physical capacity to work, contribute to slow down participation in productive activities for the satisfaction of his own and his family's material needs. Among the youngest, TB may rule out a professional career.

Las características antes descritas del tratamiento apropiado imponen el reordenamiento de la vida cotidiana para recurrir diariamente o con frecuencia a recibir los medicamentos. Los trastornos se extienden al núcleo familiar: Además de los costos económicos que siguen a la instalación del mal, en ocasiones se pasa del rol de proveedor al de dependiente económico de los otros y demandante de servicios como el de la atención doméstica, la conducción al establecimiento, o el recojo de los medicamentos en caso de invalidez. Esto se



The aforementioned characteristics of appropriate treatment reshape daily routine. The family gets upset as well: Aside from the economic costs produced by TB, often the sufferer steps from his role as provider to that of economic dependent, demanding, as well, services such as personal care, transportation to the health facility or picking-up medicines when physically disabled. This adds to changes in the body image and the sufferance of the sickness, along with a feeling of being

suma a los cambios en la imagen corporal y al padecimiento de la misma enfermedad, que va acompañado de un sentimiento de invalidez y disminución de las capacidades personales para la vida diaria.

handicapped and having personal abilities for everyday life diminished.

4. DIMENSIONES SIMBÓLICAS Y ESTIGMATIZACIÓN

Las dimensiones biológicas, socioculturales y simbólicas confluyen en múltiples relaciones, superponiéndose e influyendo unas en las otras en uno y otro sentido, dando lugar, así, a un único proceso que es el que vive de manera integral el enfermo de TBC. Es sólo con fines de descripción analítica que en este acápite se desprende, en parte, los elementos simbólicos de la construcción social de la TBC que inciden en la experiencia subjetiva de quien la padece y en la vivencia de la estigmatización.

> *"No, no me voy a sanar, por las puras me hacen todo esto. Yo quiero morirme, ya no sé qué tendré; de repente tendré cáncer." Ésa era toda la idea de ella.* (Familiar de enferma, El Agustino)

> *Sí, yo iba a hacer eso* [envenenarse]... *porque yo decía que no me iba a sanar.* (Enferma, El Agustino)

> *Se siente muy mal... se siente deprimido, se siente como si le hubiese caído un baldazo de agua fría, y empieza a preguntarse: "¿Podré estar con mi familia?, ¿no les contagiaré?, ¿podré estar con mi enamorada?" Se preocupa mucho en ese sentido. Cree que lo van a echar de lado.* (GF Enfermeras)

El impacto emocional en los pacientes, especialmente en el momento de ser informados del diagnóstico positivo, es grande. Los sentimientos asociados son de negación, de rechazo, de temor, frustración, rebeldía, de vergüenza, así como de culpabilidad. Es frecuente la angustia y la depresión. Estando asociada ésta a factores como desgano vital, alteración del sueño, fatiga, baja autoestima, indecisión y autoculpabilización, podría tener incidencia en la misma evolución

4. SYMBOLIC DIMENSIONS AND STIGMATIZATION

There is a confluence of biological, sociocultural and symbolic dimensions, overlapping each other and exerting influence in one direction and the other, giving way to a single process which is lived integrally by the person suffering from TB. In this section, and only for analytical purposes, attention will be focalized in the symbolic elements of the social construction of TB that bear on the subjective experience of the person living it, and on the experience of stigmatization.

> *"No, I'm not going to get well, there's no use in doing all this to me. I want to die, I don't know anymore what's with me; maybe I have cancer." That was all her idea.* (Sick person's relative, El Agustino)

> *Yes, I was going to do that* [poison herself]... *because I said I was not going to get cured.* (Sick person, el Agustino)

> *He feels bad... he's very depressed, he feels as if a bucket of icy cold water were poured over him, and he starts to ask, "Will I be allowed to be with my family?, will I infect them?, will I be able to be with my girlfriend?" He's very concerned about this. He thinks he's going to be thrown away.* [FG Nurses)

Emotional impact is great on patients, particularly when informed of positive results of sputum smear test. Associated feelings and animic states are negation, rejection, fear, frustration, rebellion, shame, as well as guilt. Anguish and depression are frequent. Since the latter is characterized by diminished pleasure in daily life, weight change, disturbed sleep patterns, fatigue, feelings of worthlessness, indecisiveness and self-blame, it could have an impact on the evolution itself of

de la enfermedad y en el proceso de recuperación, influyendo en la adhesión al tratamiento,.[20]

Me quedé así, que voy a hacer. Dios sabe lo que hace. (Enfermo, San Cosme)

[Siente que ha cambiado su vida] *Creo que como que me he acostumbrado. Porque me he enfrentado a una enfermedad que nunca había tenido... grave, grave...* (Enfermo, El Agustino)

No sé. Desde mi enfermedad me he vuelto muy renegona, muy amargada. (Enferma, El Agustino)

Algunos enfermos se refieren a cambios dramáticos en sus vidas, las que ahora giran alrededor de su enfermedad. Siguiendo a Estroff[21], parecería ser que el diagnóstico se ha convertido en la nueva identidad y que más que **tener** TBC, **son** tuberculosos.

Por la debilidad de haber dejado de comer... Toda esta enfermedad que vengo sufriendo, la TBC, ha sido por mi dejadez... a veces cuando vendía... dejaba de almorzar. (Enfermo, San Cosme)

No comía suficiente... No, señorita; si tuviera el trabajo hubiera comido. (Enfermo, San Cosme)

A veces es el mismo enfermo quien, además de sobrellevar el padecimiento objetivo del mal, se agobia aún más pensando que estuvo en sus manos evitar enfermar. Se observa, en algunos casos, sentimientos ambivalentes: Por un lado está la culpa por no haberse alimentado bien, por llevar una vida irregular; y, por el otro, reconocen no disponer de las condiciones adecuadas para hacerlo de otra manera, sea porque la naturaleza del trabajo les impide llevar una vida más metódica o porque no disponen de los recursos para atender sus necesidades básicas.

the sickness and in the recovery process, influencing compliance with treatment.[20]

I've turned into this, what am I going to do? God knows best. (Sick person, San Cosme)

[He feels his life has changed] I think it's as if I had gotten used to it. Because I have confronted a sickness I had never had before... very severe, very severe (Sick person, El Agustino)

I don't know. Since my sickness I've become very grumbly, very embittered. *(Sick person, El Agustino)*

Some patients refer to dramatic transformations in their lives, which now revolve around their illness. Following Estroff[21], it seems as though the diagnosis would have become the new identity, and rather than **having** TB, they **are** tuberculous.

The weakness for not having eaten... All this sickness that I'm suffering now, TB, has been because of my carelessness... sometimes when I was selling... I wouldn't take lunch. *(Sick person, San Cosme)*

I wouldn't eat enough... No, ma'am; if I had the job I would have eaten. (Sick person, San Cosme)

Sometimes it is the sick person him/herself who, aside from suffering the objective consequences of the illness, is grieved by the thought that he could have avoided being sick. In some cases there are ambivalent feelings: On one side, there's guilt for not having fed themselves well, for leading an irregular lifestyle; and, on the other, they acknowledge their own inability to do otherwise, either because the nature of their jobs precludes a systematic life, or because they lack the resources to care for their basic needs.

[20] Desjarlais, R., L. Eisenberg, B. Good y A. Kleinman, *World Mental Health*, Oxford University Press, N.Y., Oxford, 1995, p. 45.

[21] op cit, pp. 245-286.

...la chica esa me ha insultado: hasta de tuberculosa, tísica, nos ha insultado, "tuberculosos tienes a tus hijos", me decía. (Familiar de enfermo, El Agustino)

...the girl has insulted me: she insulted us even calling us tuberculous, "tísica" [consumptive,], *"you have your children tuberculous", she would say.* (Sick person's relative, El Agustino)

Le dije: "Mamita, ¿ya ves las consecuencias? Esa enfermedad no ha venido de acá de la casa, porque la comida no les ha faltado a Uds. Por [conseguir] *la comida yo (estoy) expuesta a todo peligro..."* (Familiar de enfermo, El Agustino)

I said, "Honey, do you see the consequences? That illness has not come from this house, because food has not been missing for you. I am exposed to all kinds of danger just to get food for you."... (Sick person's relative, El Agustino)

La culpa se hace extensiva a quienes, por la división de roles vigente, actúan como agentes del cuidado y de la salud de la familia: las madres. Unas veces son los otros los que se lo recuerdan y otras se advierte la autoinculpación por no haber tomado cartas en el asunto con anticipación.

Guilt reaches those who, according to the current division of roles, are caretakers of the family: mothers. Either others remind them of the responsibility, or they blame themselves for shortcomings in their function.

No, no sabía nada. Aunque sí escuchaba lo que la gente decía por acá: "fulano está con TBC, porque tosía y botaba sangre"; y además los veía a esos fumones que estaban mal. Pero qué iba a pensar que yo me iba a enfermar así como ellos que paran así; en cambio yo me alimento, yo como, no paro así como ellos fumando. (Enferma, San Cosme)

No, I didn't know anything. Although I did hear what people said around here, "so-and-so is sick with TB, because he was coughing and throwing up blood"; and I also saw those junkies that were ill. But it never crossed my mind that I would ever get sick just like them, hanging around like that; on the contrary, I feed myself, I eat, I don't hang around like them, smoking. (Sick person, San Cosme)

La culpa que rodea al enfermo refleja el elemento moral en la construcción social de la TBC. La ambigüedad sobre las causas de la enfermedad estaría dando lugar a significados morales y culturales y al juzgamiento de quienes la contraen.

Feelings of guilt reflect the moral element in the social construction of TB. Ambiguity over the causes of the illness would be giving way to moral and cultural meanings and to judging those who become ill.

Si toman mucho alcohol y no comen bien, entonces... Arriba hay bastantes [enfermos de TBC]... *Sí., hay bastantes, son drogadictos.* (Grupo Focal Técnicos)

If they take too much alcohol and they don't eat well, then... Up there [high on the hillside] *there are many [sick persons with TB]. Yes, there are many of them; they're drugaddicts.* (FG Technicians)

Por la vida que tienen. Ellos trabajan y tienen a veces su vida desordenada... Hay algunos que trabajan y son conscientes. Pero otros... toda, toda su plata... son solteros, se la gastan tomando en fiestas... Lo que quieren es su diversión, dinero para sus cervezas, para su ropa, sus buenas zapatillas. En adultos maduros... lo poco que ellos ganan llevan a casa y quizás se olvidan a veces un poco de ellos mismos por los hijos. (GF Enfermeras)

Because of the life they lead. They work and sometimes have an irregular life... Some of them work and are responsible. But others... they spend all, all their money... they're single, and spend it drinking in parties... What they want is to have fun, money for their beers, for their clothes, their good sneakers. In mature adults... they take home the little they earn, and they may even forget themselves a little for their children. (FG Nurses)

Desordenada en sus hábitos alimenticios, hábitos a la hora de dormir, no tienen hora para dormir....también hay problemas de falta de educación. Se van perdiendo un poco los valores sobre lo que es la familia, el hogar, los padres, la familia bien estructurada... (Grupo Focal Médicos)

... lo que hay que ver también es la situación cultural. Ellos toman a la salud como tal vez algo secundario. Para ellos lo principal es tener un trabajo... tener el dinero y alimentarse; pero la salud para ellos no lo toman. (GF Médicos)

El "querer divertirse" de los jóvenes es censurado, así como el desorden en los hábitos cotidianos, aun cuando, como se ha dicho, predominan las ocupaciones que, por su naturaleza, siguen horarios difícilmente "de oficina" e inconvenientes para el descanso y la toma de alimentos. Se encontró un discurso común en los profesionales, los técnicos y los promotores que responsabiliza al propio enfermo por haber contraído la enfermedad y por haber faltado al tratamiento. La razón principal que dieron los profesionales a través de la encuesta fue la "falta de interés" (53% en la primera situación y 70% en la segunda). Obsérvese que en las dos últimas citas se sugiere una diferencia entre los proveedores y la población con respecto a la conceptualización de la 'salud' y de la forma de interesarse por ella.

Sin minimizar el hecho de que hay conductas individuales libremente elegidas que son perniciosas para la salud, los proveedores tienden a obviar el contexto social amplio en que se produce la TBC. Los diversos actores parecen coincidir en la necesidad de encontrar culpables inmediatos detrás de cada caso. La culpabilización del enfermo contribuye a la aflicción, la angustia, a hondos sentimientos de culpa que, en algunos casos, dan lugar a su alejamiento, tanto de la familia como del tratamiento.

La culpa es fuente, además, de trastornos que se generan en el núcleo familiar, como el incurrir en costos económicos y el tener que redistribuir o crear roles en función de las necesidades del enfermo.

Irregular in their eating habits, sleeping habits, they don't have sleeping hours... there are also problems of lack of education. Values are getting lost a little, especially when it comes to family, home, parents, well structured families... (FG Physicians)

...what has to be seen also is the cultural situation. They take health like maybe something of secondary importance. For them, the main thing is to have a job... to have money and eat; but they do not take health seriously. (FG Physicians)

The wish of youths to have fun is disapproved, as is the disarray in their daily habits, even though, as has been said, the predominant occupations – in the marketplace – demand schedules that could hardly have "office hours" and allow adequate time for rest and meals. There is a common discourse among health professionals and technicians, as well as among community health workers, that holds the sick person responsible both for being sick and for missing treatment. The main reason provided by professionals surveyed was "lack of interest" (53% for the first situation and 70% for the second. It is worth noting that in the last two quotations it is suggested that there is a different conceptualization of health and of the way to express concern for it, between health providers and local dwellers.

Granting that individual behavior freely chosen can be harmful to health, providers tend to oversee the larger social context in which TB is produced. The different actors seem to agree about the need to find immediate culprits behind each case. Blaming the sick person contributes to his/her affliction, anxiety, and deep feelings of guilt that, in some cases, provoke estrangement from the family and withdrawal from treatment.

Guilt is also a source of family disturbances, as are economic costs and having to redistribute or create new roles to meet the needs of the sick person.

Lo guardé en secreto... Yo creo que me hubieran despreciado... Me daba vergüenza... también por lo que yo había hecho algo malo [tomar cerveza] *y por lo que ellos dirían, ¿no?: " ¡¡¡Por no estar bien aseado!!!"* (Enfermo, El Agustino)

I kept it secret... I think they would've despised me... I was ashamed... also because I had done something wrong [drink beer], *and for what they would say, huh?:* "[That's what you get] *for not being clean and tidy!* (Sick person, El Agustino)

[Pasó] *largo tiempo, muchos meses... y yo tenía la tos.* [Pero] *uno no era vulgar para decir que uno tenía esa enfermedad... por eso es que deje pasar tanto tiempo.* (Enfermo, San Cosme)

A long time [passed], *many months... and I had a cough.* [But] *one was not vulgar to say that one had that illness... that is why I let so much time pass.* (Sick person, San Cosme)

Casi todos los enfermos y la mayoría de los familiares entrevistados refieren haber sentido vergüenza. Ésta tiene como una de sus fuentes las representaciones sociales acerca de quiénes son los que contraen la enfermedad. Otra fuente es el eslabonamiento causal, presente en las representaciones de la población, entre TBC y pobreza, en un medio en el que ésta es, de por sí, un criterio más de exclusión: nadie quiere ser identificado como pobre (marginal), aun cuando privadamente se reconozca como tal. El ocultamiento de la enfermedad se convierte, así, en una constante que, como en todo caso de discriminación, no busca sino evitarla.

Almost all the interviewed sick individuals and most of their relatives inform having felt shame. This has as one of its sources the social representations about who gets sick with TB. Another source is the perceived causal chain between TB and poverty, where the latter is, in itself, criterion for exclusion: nobody wants to be identified as poor (marginal), even though it may be admitted privately. Thus, hiding the object of discrimination, as in other expressions of it, becomes a regular practice for its prevention.

Esa humillación es internamente, pues. Es, como se dice, del mismo yo, de uno mismo, interiormente. (Enfermo, San Cosme)

That humiliation is internal. It's, you would say, of oneself, within oneself. (Sick person, San Cosme)

Tenía vergüenza, más bien. [Porque] *como se dice en forma vulgar, lo humillan a uno, a los que tienen TBC; consideran que es* [porque] *no comen ¿no? Pero no saben que esa TBC tiene varios factores, pues ¿no? Como no tenemos grado de cultura, no tenemos información en ese punto, todo lo vemos por un lado negativo, pues ¿no? ...* [Sentía] *sí, como un resentimiento; claro, como una idea negativa tenía.* (Enfermo, San Cosme)

Rather, I was ashamed. [Because] *as you would say in a simple way, they humiliate you, those with TB; They think that it is* [because] *they don't eat, huh? But they don't know that such TB has various factors, huh? Since we don't have culture, we don't have information on that, we see it all from a negative side, huh?...* [I felt] *yes, like resentment, of course, like a negative idea I had.* (Sick person, San Cosme)

... cuando yo tosía, me mandaba indirectas y me insultaba: "miren esa tuberculosa". Yo la miraba solamente y me daba cólera. Hasta llegó a hablar con mi jefe para que me botaran, pero como yo trabajaba bien, él decía: "Yo no tengo por qué botarla". (Enferma, San Cosme)

... when I coughed, she would make side comments and insult me, "look at that tuberculous". I would just look at her and it made me angry. She even got to talking with my boss to fire me, but since I was a good worker he said, "I have no reason to fire her." (Sick person, San Cosme)

La TBC - qué duda cabe - es una enfermedad estigmatizante. El estigma se sostiene en la construcción simbólica de la enfermedad y sus referentes de conducta marginal y pobreza, así como en el temor al contagio de una enfermedad que comporta tanto malestar y sufrimiento. La alta prevalencia de TB en la zona hace que el contacto con el enfermo sea un peligro real, tratándose de zonas tugurizadas y de economías bastante precarias que no aseguran un buen nivel nutricional y buenas defensas frente a la enfermedad. Así, el proceso de la enfermedad, sea cual fuere su destino - curación o muerte - es de por sí de agobio emocional para cualquiera y se traduce en cambios y adaptaciones tanto del enfermo como de la familia a una nueva dinámica.

No es agradable ir a la posta, a recoger su medicina. Porque dicen: "¡Qué palta! Me van a ver, me van a dejar de hablar". Porque así hay personas que se enteran que [alguien] *está con TBC, se alejan de esa persona ¿no?... Por eso se descuidan, por la vergüenza. Hay mucha vergüenza.* (GF Jóvenes, San Cosme)

[La vergüenza] está más asociada al problema económico. Creen que es porque "estoy chaqueta" [débil], porque no comen bien [que enferman de tuberculosis]. (GF Médicos)

La vergüenza que sienten los enfermos de ser identificados como tales es citada como una explicación tanto de la búsqueda tardía como del abandono del tratamiento, por los enfermos, por los miembros de la comunidad y por los proveedores.

Es otra experiencia. Sobre todo el rechazo de la familia para mí es normal; ciertos casos que las mismas familias rechazan. (GF Jóvenes, San Cosme)

Claro, la misma familia. Y aparte los mismos médicos lo dicen, que necesitan un aislamiento, [que] *el paciente debe estar apartado de la familia.* (GF Jóvenes, El Agustino)

TB is, undoubtedly, a stigmatizing sickness. Stigma is based on the symbolic construction of the sickness and its association with marginal behavior and poverty, as well as on the fear of infection with a sickness that carries so much discomfort and suffering. High prevalence of TB turns contact with sick persons a real danger, in high-density areas where critical economic conditions hardly warrant adequate nutrition and good defenses against illness. Thus, the process of TB whatever the outcome - cure or death - is in itself one of affliction for anyone and translates into transformations and adaptations to new dynamics both for the sick person and for the family.

It's not pleasing to go to the health post to get your medicine. Because they say, "What a pain! They're going to see me, they'll quit talking to me". Because there are persons like that, they learn that [somebody] *has TB and they run away from that person, huh?... That's why they don't look for treatment, because they're shameful. There's too much shame.* (FG Youths, San Cosme)

[Shame] *is more associated to the economic problem. They think it's because "I'm weak", because they don't eat well* [that they get TB]. (FG Physicians)

The sick, members of the community and providers explain delay in search for care and absconding in terms of the shame experienced by the sick persons for being identified as TB sufferers.

It's another kind of experience. Especially how the family rejects them is normal; in some cases the families themselves reject them. (FG Youths, San Cosme)

Of course, the same family. Also, the doctors themselves say it, that they need to be isolated [that] *the patient must be kept away from the family.* (FG Youths)

Vergüenza.... después un doctor al día siguiente... dijo delante de toda la gente, fuerte...: "Tú tienes la tuberculosis", pero fuerte. Las señoras me miraban y no se acercaban mucho a mí, y nada más: sí tuve vergüenza. (Enferma, El Agustino)

Shame... afterwards a doctor, the next day... said loudly, in front of all the people..., "You have TB", but loud. The women stood looking at me and wouldn't get too close, and nothing else: ... yes, I was shameful. (Sick person, El Agustino)

Para serle honesta, sí, hay algunos profesionales, tanto como personal técnico que todavía no... hasta a veces tienen miedo de entrar al consultorio... [Los enfermos] *son tan inteligentes como uno, así que lo pueden percibir...* (GF Enfermeras)

Honestly, yes, there are some professionals, both among technical personnel that still... even sometimes they're afraid to enter the office... [Sick persons] *are as intelligent as one is; thus they can perceive...* (FG Nurses)

O sea, prácticamente no [ha sufrido discriminación]], *solamente yo y mis hijos nomás sabemos que ella tiene este mal ... Yo no he participado a la familia ... A veces pueden mostrar en algún momento indiferencia a mi hija; entonces yo he tratado de no hacerles saber.* (Familiar de enferma, El Agustino)

So, practically she hasn't [been discriminated], *only I and my children know that she has this disease... I have not told the family... sometimes they can show, at some point, indifference toward my daughter; so I have tried not to tell them.* (Sick person's relative)

La estigmatización se manifiesta en la discriminación abierta o velada principalmente en el barrio, pero también en la propia familia, en el lugar de trabajo y en los establecimientos de salud. Cuando no se abandona al enfermo, una reacción es el ocultamiento de la enfermedad y la resistencia a buscar ayuda en los establecimientos de salud.

Stigmatization manifests itself in open or veiled discrimination mainly in the neighborhood, but also within the family itself, in the workplace and in health facilities. When the sick person is not abandoned, one possible reaction is to hide the sickness and to avoid seeking attention in health services.

En mi casa... yo llevé una historia [clínica] *para armar un expediente al CER.*. Y en mi casa mis hermanos... son profesionales todos,* [me dijeron]: *"¿Qué hace esto acá? Bótalo". A mí no me aceptan ningún beso. O sea, cuando vengo directamente del trabajo* [me dicen]: *"No. Has estado con tus pacientes de tuberculosis..."* (GF Enfermeras)

At home... I took a [patient's] *history to make a file for CER*. And my brothers at home... they're all professionals,* [told me], *"What's this doing here? Throw it away." They won't accept a kiss from me. That is, when I come home directly from work* [they say], *"No. You've been with your TB patients...".* (FG Nurses)

Un punto importante a destacar es que el personal que trabaja en el PCT también es objeto de la estigmatización. Ella puede afectar – y de hecho lo hace, a juzgar por la información recogida – la voluntad de comprometerse con el servicio, tanto de profesionales y técnicos como de miembros de la comunidad, potenciales promotores o vigías comunales.

It is worth noting that stigmatization also applies to personnel working in the PCT. It can influence – and actually does, judging from data collected – the decision to become committed to service, both of professionals and technicians as well as members of the community, and potential community health workers.

* Comisión Evaluadora de Retratamiento

Committee for the Assessment of Retreatment

5. REDES SOCIALES: LA FAMILIA

A partir de las entrevistas se pudo constatar la escasez de vínculos extrafamiliares en los casos seleccionados. Es así que las referencias que siguen se limitan a las redes y relaciones en el entorno familiar más cercano del afectado.

Bueno, como se dice, madre es madre ¿no? En todo tiene que estar y yo siempre he afrontado eso ... Porque yo soy su familia, y sus hermanos, y para qué hacer más [buscar otra ayuda] *si más depende de nosotros, que ella está con nosotros. Nosotros somos su familia, su familia que la conformamos yo y mis hijos o sus hermanos de ella.* (Familiar de enferma, San Cosme)

"Bueno", yo le digo, "la consecuencia que tú has hecho, mamita, tú has podido tener tu vida hecha, porque conmigo no ha sido. Eso es tu problema y lo tienes que enfrentar todo el problemas que has ocasionado tú solita." (Familiar de enferma, El Agustino)

La familia constituye el contexto más inmediato en el que se desenvuelve la enfermedad. En los casos estudiados se destaca la prevalencia y fortaleza de los lazos de parentesco, no obstante episodios ocasionales de mutua culpabilización, e incluso ante la carencia objetiva de recursos, El abordaje del padecimiento por el enfermo, así como el resultado – exitoso o no – dependerán parcialmente de la solidez o fragilidad de sus vínculos. En varios de los casos estudiados resulta evidente que la irregularidad o conductas tendientes al abandono están asociados a vínculos familiares débiles o inexistentes, y viceversa.

Bien me llevo [con la hermana]; *es como una madre para mí. Es buena, se preocupa por mí, me atiende bien, siempre se preocupa por mí.* (Enfermo El Agustino)

¿La persona que siempre ha estado a mi lado [durante la enfermedad]*? Mi esposa, pues. Ella se preocupaba, me decía: "Anda a tu tratamiento todos los días, que ya es hora", y "¿a qué hora vas a ir mañana?", etc.* (Enfermo, San Cosme)

5. SOCIAL NETWORKS: THE FAMILY

The interviews showed the scarcity of extra-family links in the cases selected for study. Thus, what follows is centered on networks and relationships surrounding the patient's closest family.

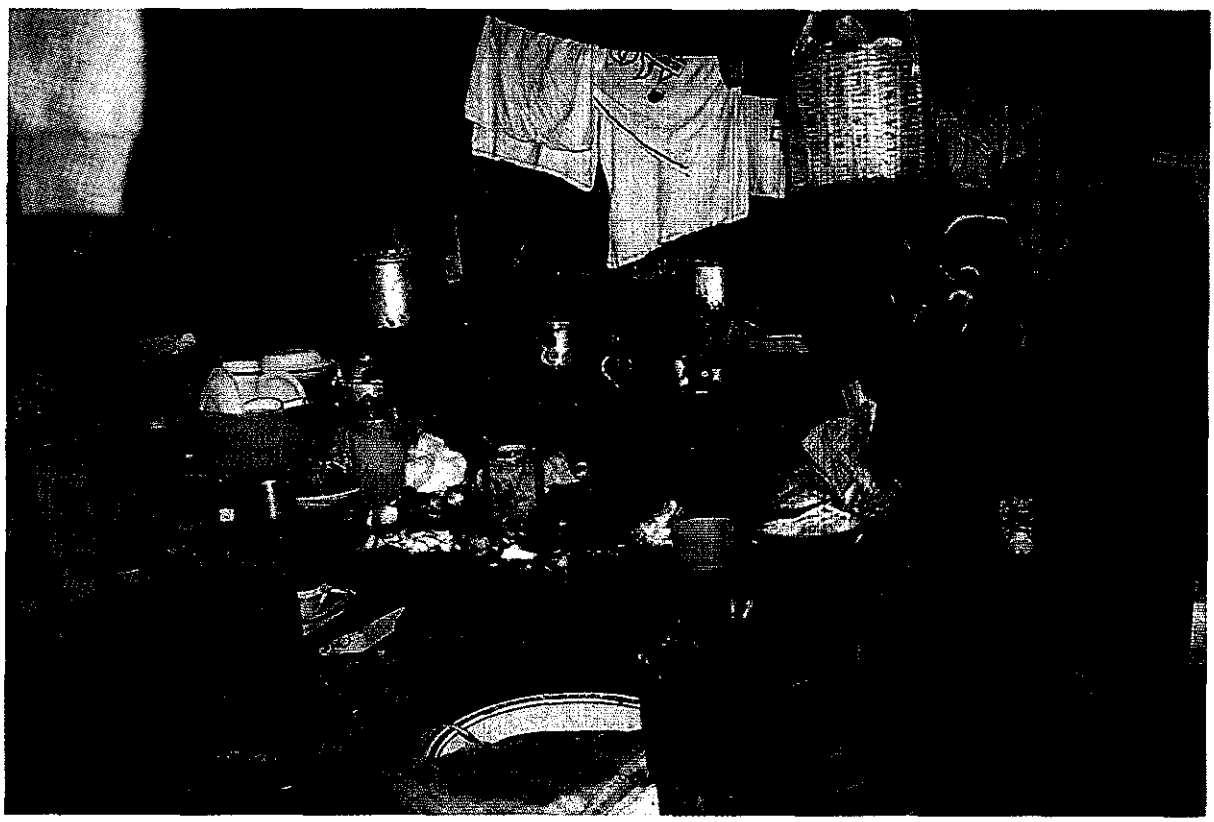
Well, as they say, mother is mother, huh? She has to be about everything and I have always faced that... Because I'm her family, and her brothers, and why do any more [look for extra help] *if more depends on us, because she is with us. We are her family, her family is made up of me and my children or her brothers.* (Sick person's relative, San Cosme)

"Well", I tell her, "[this is] *a consequence of what you've done, honey, you could've had your life fulfilled, because it hasn't been with me* [my fault]. *It's your problem and you have to face all the problems you've created on your own."* (Sick person's relative)

The family is the closest environment in which the illness unravels. In the cases analyzed, the prominence and strength of family bonds stand out, despite occasional episodes of reciprocal blaming and even when there is an objective lack of resources. The approach of the illness by the individual, as well as the end product – successful or not – will partially depend on the soundness or fragility of his/her links. In some of the cases studied it becomes evident that irregularity in treatment or a tendency to default are associated to weak or non-existent family bonds, and viceversa.

I get along well [with sister]; *she's like a mother to me. She's good, she's concerned about me, she takes good care of me, she always worries about me.* (Sick person, El Agustino)

The person who's always been by my side [while sick]*? My wife, of course. She'd worry about me, she'd say, "Go get your treatment every day, it's time", and "At what time are you going tomorrow?", etc.* (Sick person, San Cosme)



Si, yo me lo traje acá la primera vez... El ha recibido acá como seis meses de tratamiento; ahí es donde él se ha mejorado... (Familiar de enfermo, San Cosme)

Yes, I brought him here the first time... He's had treatment here for about six months; it's then that he got better... (Sick person's relative, San Cosme)

Los distintos actores entrevistados destacan la importancia de tres tipos de soporte social que el enfermo recibe de la familia: apoyo tangible consistente en proporcionarle alimentos y otros bienes materiales, así como vigilar el tratamiento; soporte emocional, proporcionándole compañía, ánimo y motivación; y apoyo consistente en la entrega de información y de consejos. En los testimonios recogidos, es la madre o la hermana la principal fuente de soporte emocional, y de orientación, así como quien apoya en actividades como acompañarlo al centro de salud, recoger sus medicinas en caso de invalidez, prepararle los alimentos, lavar su ropa, etc.; en ocasiones esta función puede tener como consecuencia la pérdida del propio empleo. Los hombres de la familia están casi ausentes del proceso.

All the actors interviewed stress the importance of three kinds of social support that the sick person receives from the family: tangible support, in food and other material goods, and treatment surveillance; emotional support, providing company, encouragement; and support in terms of information and advice. As testimonies show, mothers or sisters are the main source of emotional support and orientation, as well as of help walking him/her to the health center, picking up the medicine in case of impairment, preparing meals, washing clothes, etc.; at times this function may lead to loss of the woman's own job. Males in the family are almost absent from the process.

Nosotros le indicamos a la capilla ... o llamamos al padre a veces. O todos nos reunimos y hacemos

We guide them to the chapel... or, sometimes, we call the priest. Or we all gather and make a

una canasta, bolsas y les llevamos ¿no? Pero a veces, pues... no podemos también todo ¿no?. Económicamente realmente estamos todos mal. (GF Adultos, El Agustino)

basket, bags [with foodstuffs] *and take them, huh? But sometimes, well... we can't also* [do] *everything, huh? Economically we're really all in bad shape.* (FG Adults, El Agustino)

A decir verdad, en el cerro San Cosme cada uno vive para su lado. Si se muere un vecino no somos capaces de colaborar. (GF Adultos, San Cosme)

In all truth, in the hill of San Cosme each goes his own way. If a neighbor dies, we're incapable of collaborating. (FG Adults, San Cosme)

Y lo peor de todo es que como que a la gente no le importa lo que pasa alrededor de uno. O sea que si no va la parroquia a apoyar arriba, no va nadie; gente olvidada realmente. Y si no hay una campaña electoral tampoco no van; o sea, solamente en esos casos van a ver a la gente que realmente necesita. Las autoridades deberían preocuparse por esa gente, no solamente ver a través de sus ojos sino ver más adentro, más a fondo; hay gente que realmente lo necesita. El alcalde viene se pasea y ya está. (GF Jóvenes, El Agustino)

And the worse of it all is that it's as if people didn't care about what happens around. That is, if the parish doesn't go up there to help, no one goes; really forgotten people. And when there's no electoral campaign, they don't go either; only in those cases they go to see the people that really need. The authorities should take care of those people, should not see only through their eyes, but deeper in; there's people that really need it. The major comes, wanders about and that's it. (FG Youths, El Agustino)

En la comunidad no se tiene conocimiento de la existencia de personas que trabajen conjuntamente con los servicios de salud para el tratamiento y supervisión de enfermos. En general, la población tiene una percepción bastante negativa del trabajo comunitario, a excepción de algunas actividades de la parroquia brindando apoyo tangible y catalizando los esfuerzos comunitarios. Esa visión se sustenta en el individualismo observado en los pobladores, la falta de solidaridad y la prevalencia de los intereses personales de los líderes de las organizaciones, incluídos los comités vecinales, los comedores populares y el Vaso de Leche. Esta percepción se hace extensiva a las autoridades locales y centrales que, según afirman, deberían desarrollar programas de información, sensibilización, despistaje y de ayuda psicológica a los enfermos de TBC.

No one in the community knows of the presence of people working jointly with the health services for treatment and surveillance of the ill. In general, the population has a rather negative perception of community work, except for some activities organized by the parish, providing tangible help and catalyzing community efforts. That view is founded on the individualism observed in dwellers, the lack of solidarity and the preeminence of personal interests among leaders of organizations, including neighborhood committees, communal kitchens and the "Vaso de Leche" (milk distribution program based at the local government and run by women from the community). This perception also applies to the local and central authorities that, community members say, should develop information, awareness, screening and psychological programs for TB patients.

6. PERCEPCIONES SOBRE LOS SERVICIOS DE SALUD

6. PERCEPTIONS ABOUT HEALTH SERVICES

A la farmacia. Voy a la farmacia, le digo: "Sabe que a mi hijo le duele así, tiene esto..." Ya entonces el farmacéutico me orienta, me dice que esto está

To the pharmacy. I go to the pharmacy and say, "You know, my son has a pain like this, he has that..." Then the pharmacist gives me advice, he

bueno o esto puede darle. Al centro de salud ya vamos cuando es muy necesario; o sea cuando es una enfermedad fuerte o rebelde. (Familiar de enfermo, San Cosme)

El itinerario de salud que siguen los enfermos de TBC revela la percepción que tiene la comunidad del sistema amplio de salud y, en especial, de los centros de salud. Los hallazgos de este estudio son similares, en ese sentido, a los reportados en otros estudios.[22] En la mayor parte de los casos, los problemas de salud son atendidos dentro del entorno familiar, siguiéndole la búsqueda del consejo del farmacéutico o del médico particular o del hospital. El centro de salud es, en muchos casos, la última estación de un periplo cuya duración resulta negativa para la intervención oportuna de la enfermedad y para la reducción del contagio.

Sí, es gratuito... creo solamente en las pastillas. Creo que no tienen Rayos X; tienen que ir a otro sitio para que le saquen las placas. Eso es un gasto extra. (GF Jóvenes, San Cosme)

[Para la tos] *Yo tomaba remedios, pues, de lo que venden en el mercado... El hierbero me dice que incluso tiene extracto de rana. Me dice: "tienes que tomarte esto, pero tienes que tomar diario". Por lo menos es más baratito, es dos soles diario; en 30 días seria sesenta soles... Tomé, creo, una semana, después lo dejé... pensé que ya me iba a sanar, pero no, pues,... tenía que tomarme otro remedio más fuerte, farmacéutico.* (Enfermo, San Cosme)

Este itinerario tiene varias explicaciones. De un lado, en un contexto donde las enfermedades respiratorias son tan habituales, resulta fácil atribuir los síntomas iniciales de la TBC a enfermedades menores como la gripe, la bronquitis, la alergia, e incluso asma. De allí que recurran a la farmacia en búsqueda del jarabe para calmar la tos, o se traten con preparados de la medicina tradicional. Además de las motivaciones culturales estarían detrás de

tells me, "this is good, you can give him this". We go to the health center only when it's really necessary; that is when it's a strong or rebellious illness. (Sick person's relative, San Cosme)

Careseeking patterns followed by TB sufferers reveals the community's perception about the larger health system and, especially about health centers. The findings of this study are consistent with those reported elsewhere.[22] Mostly, health problems are taken care of in the household, followed by advice-seeking at the pharmacy, a private doctor or the hospital. The health center is, often, the last station of a journey the length of which interferes with the timely intervention of the illness and with reduction of the contagious period.

Yes, it's free... I think only the tablets. I think they don't have X-rays; they have to go elsewhere to have them taken. That's an extra expenditure. (FG Youths, San Cosme)

[For the cough] *I took remedies, of the sort sold in the marketplace... The herb expert tells me he even has frog extract. He says, "you have to drink this, but you have to drink it daily". At least it's much, much cheaper, it's two soles* [about US$0.56] *daily; in 30 days it would be sixty soles... I took, I think, one week, then I dropped it... I thought that I was going to get well, but no,.. I had to take a stronger medication, pharmaceutical. (Sick person, San Cosme)*

This itinerary has several explanations. On the one hand, where respiratory diseases are common, initial symptoms of TB can easily be attributed to minor illnesses like colds, bronchitis, allergies, or even asthma. Thus ill individuals either go to the pharmacy for cough syrups or take home-prepared traditional medication. These practices have both a cultural basis as well as economic motivations.

[22] Vallenas, S., A. Ponce y P. Alfaro, *Estudio sobre la Malaria en Piura* (Informe Final), PSNB-MINSA, Lima, 1997; Anderson, J., H. Castillo y S. Vallenas, *Evaluación Social del Programa de Apoyo a la Reforma en Salud* (Informe Final), MINSA, Lima, 2000.

estas prácticas las razones de orden económico. Dichas explicaciones se complementan con interpretaciones alternativas: Además de que se recurre al médico particular o a la farmacia por problemas "sencillos", su preferencia obedece, según lo manifestado, a la expectativa de que allí recibirán un tratamiento más deferente; es decir, más amable. Si bien la comunidad conoce la gratuidad del tratamiento básico, se identifica la existencia de costos por otros conceptos.

There are alternative complementary interpretations: Preference for the private doctor or the pharmacy to solve "simple" problems is strengthened by the expectation of a better, more deferential and kinder service. Although the community is aware of the cost-free basic treatment, costs for other items are not covered.

Una de las inquietudes del estudio fue entender las razones por las que no se acude inicialmente al establecimiento de salud de la jurisdicción que le corresponde al enfermo. La organización del sistema de salud, en establecimientos de distinto nivel de atención no forma parte del "sentido común" de la comunidad, según se registra en los grupos focales; de allí que se recurra a cualquiera de ellos en busca de atención.

The investigation inquired into the reasons for initially not seeking care at the health facility assigned to the ill person. It appears that the organization of the health system into facilities of different levels of complexity is not part of the "common sense" of the community, as registered in the focus groups; thus, when seeking help within the health system, they will resort to any of its facilities.

> *Cuando la cosa es grave, no lo pueden hacer acá, pues. Inmediatamente hay que llevarlo a un hospital más cercano, por emergencia, y yo pago la mitad así, como se dice, inmediatamente.* (GF Adultos, San Cosme)

> *When it's very serious, they can't do it here. He has to be taken immediately to the nearest hospital, through emergency, and I pay half* [the bill] *like this, as they say, immediately.* (FG Adults, San Cosme)

La búsqueda de atención en el hospital, en la expresión recogida en este y otros estudios, se explica porque se entiende que los problemas de salud serios o complicados serán mejor atendidos en el hospital, por la mayor calificación de sus profesionales - hay especialistas - y el mejor equipamiento y recursos de que disponen. En la percepción de la comunidad los centros de salud atienden problemas simples, ofrecen remedios básicos - como calmantes - y derivan al hospital las enfermedades severas o complejas.

Careseeking at the hospital, as recorded here and in other studies, is based on the perception that serious or complex health problems will be better dealt with at the hospital, where professionals are more competent - there are also specialists - and they have better equipment and resources. For the community, health centers deal with simple problems, provide basic medicines - such as pain-killers - and refer to the hospital patients with severe or complex pathologies.

También se registra un cuestionamiento a la calidad de los medicamentos gratuitos, argumentando que éstos pueden no ser tan efectivos como aquellos comprados en las farmacias o recetados en servicios privados; incluso llega a plantearse que el hecho de tener tratamientos tan largos se deba justamente a la baja calidad de los medicamentos. Esta percepción forma parte de un "sentido común" difundido en la población, basado en la experiencia de que los bienes que entrega el Estado son de mala calidad.

Free medicines are questioned for their quality, on the grounds that they may not be as effective as those bought at the pharmacy or prescribed in private services; there is even the suggestion that the length of the treatment is due to the low quality of the medicines. This perception is part of an extended "common sense" of the population, based on the experience that goods delivered by the State, are usually of poor quality.

Al Hospital María Auxiliadora, porque allí se atendía mi mamá que vivía en Villa El Salvador... y me habían dicho que allí había buenos médicos. (Enferma, San Cosme)

To the Maria Auxiliadora Hospital, because that's where my mother used to go when she lived in Villa El Salvador... and I had been told that there were good physicians there. (Sick person, San Cosme)

Entre los criterios de elección de establecimiento - sea hospital o centro de salud -están las referencias positivas, o negativas, de familiares o amigos. Otro criterio es el tener algún conocido trabajando en el establecimiento lo que, de alguna manera, les da mayor garantía al enfermo y a los familiares de que "se tomará más interés en el caso". En un medio en el que los contactos y las relaciones pesan, no resulta siendo extraño este criterio al momento de decidir.

Positive or negative references from family or friends are among the criteria for choosing a facility - hospital or health center. Another criterion is having acquaintances working there, which warrants the sick person and relatives that "more interest will be put in the case". In a social environment where contacts and relationships count heavily, this is not at all strange when it comes to deciding upon health matters..

Poco después ya me mandaron que viniera a la posta [es transferida desde un hospital]. *Yo me avergonzaba porque toda la gente de acá veían que ya me iba a la posta... Yo tenía ese temor, que me van a ver, que me van a decir...* (Enferma, San Cosme)

Little after they sent me here, to the health post [from a hospital], *I would be shameful because all the people here saw that I was going to the health post... I had that fear, that they're going to see me, what they're going to say...* (Sick person, San Cosme)

En el caso de enfermedades rodeadas de estigmatización - como es el caso de la TBC - el enfermo aporta una explicación adicional para no atenderse en el centro de salud próximo: la "vergüenza" de ser reconocido por vecinos o conocidos. Esta noción es compartida por el personal de los establecimientos. Así, por ejemplo, el 55% de los técnicos encuestados atribuyó a la "vergüenza porque sus conocidos se van a enterar de su enfermedad" el que algunos no recurran al establecimiento del MINSA que les corresponde.

In the case of stigma-related sicknesses, such as TB, the affected provides an additional explanation for not going to the nearest health center: "shame" of being recognized by neighbors or acquaintances. This notion is shared by health personnel. Thus, for example, 55% of the surveyed technicians ascribed non-attendance to the assigned health facility to "shame because their acquaintances will find out about their illness".

No podía respirar totalmente, me sentía como que si me moría, y arrojaba bastante sangre... Me hice el examen de esputo y salía negativo, negativo. Pero me sentía mal, me dolía la espalda, tenía cansancio, no podía dormir. (Enferma, San Cosme)

I couldn't breathe completely, I felt like I was dying, and I was throwing up lots of blood... I had the sputum examination and it came out negative, negative. But I was feeling bad, my back was aching, I was tired, I couldn't sleep. (Sick person, San Cosme)

En el estudio se encontró que en dos de los casos seleccionados - los de "paciente con un diagnóstico realizado fuera del ámbito de su centro de salud" - las enfermas habían iniciado el recorrido en un centro de salud. Llegaron allí

It was found that in two of the selected cases -the ones chosen as "sick individual diagnosed beyond the boundaries of his/her health center" - the sick women had started the itinerary at a health center. They went there first, after several

por primera vez habiéndoseles ya manifestado episodios de esputo con sangrado. Este signo no fue corroborado por las baciloscopías de esputo, las que arrojaron resultados negativos. Al no darse inicio al tratamiento de inmediato – en un caso porque se estaba a la espera de los resultados del cultivo – las enfermas decidieron buscar atención en otros espacios para, luego del recorrido consiguiente, retornar al centro de salud que les corresponde.

... y el doctor me dijo: "No, tú te vas a sanar; depende de ti." Yo estaba sola, pero a mi mamá primero le dijo y después a mí me dijo aparte, sola. Me comenzó a explicar, me dijo que esto sí tiene cura, que todo depende de mí. Y yo primero sí, pensé que no tenía cura... (Enferma, El Agustino)

Bueno, al principio, cuando estaba la señorita (responsable del Programa), ella es muy tratable, para qué. Ella me explicaba, me recomendaba que tomara. De allí ella se fue de vacaciones. Yo venía, pero habían personas de que no les gustará estar a cargo de eso. Pero se demoraban, llegaban tarde, los pacientes esperaban media hora, una hora, para tomar sus pastillas y, bueno, pues teníamos que estar así hasta que ya regresó la señorita. Cambiaron otras personas y estamos bien; no me quejo. (Enfermo, San Cosme)

Las personas que atienden las pastillas, o sea, paran cambiando, y no hay, ¿cómo se puede decir?, una continuidad para poder saber mi historia, qué pastillas tomar, qué es lo que falta... (Enfermo, El Agustino)

En el marco de la elección del servicio de salud, es de importancia específica la percepción y actitudes con respecto a la atención que se recibe en los establecimientos, basadas en la experiencia propia o la referida por otros. En este estudio se encuentra, entre los informantes, actitudes positivas, incluso de mucha gratitud, respecto al compromiso de los proveedores. Sin embargo, es más frecuente, el rechazo y desconfianza hacia el centro de salud por variadas razones; entre

episodes of sputum with blood. This sign was not confirmed by the sputum smear tests; these were negative. Treatment was not started promptly – in one case awaiting results of TB culture – and the women decided to seek care elsewhere; after the ensuing journey they finally returned to the corresponding health center.

... and the doctor told me, "No, you're going to get cured; it's up to you." I was alone, but he said that first to my mother and, then, he told me that when I was alone. He started explaining, he said that this could be cured, that it was all up to me. And I first thought, yes, that it couldn't be cured... (Sick person, El Agustino)

Well, at first, when the lady [Program coordinator] *was there, she's very nice, I have to say. She would explain, she would recommend what I was supposed to take. Afterwards she went on vacations. I would come, but there were persons that maybe don't like to be in charge of that. But they made us wait, they'd come late, the patients were waiting half an hour, an hour, to take their medication and, well, we had to be like that until the lady came back. They changed other persons and we're fine; I can't complain.* (Sick person, San Cosme)

People in charge of the pills change all the time, and - how can I explain? - there isn't a continuity to be able to know my history, what pills to take, what is missing... (Sick person, El Agustino).

The perception and attitudes regarding the quality of care in the facilities, based on own experience or second-hand information, are particularly important in determining the choice of health services. Informants in this study express positive attitudes, even gratitude, for providers' commitment. More often, however, rejection and distrust are dominant feelings towards the health center: there are long waiting hours when seeking care, unsatisfactory interpersonal

ellas, el mayor tiempo que hay que invertir en la espera para la atención, el trato del personal de salud que no resulta satisfactorio, la alta rotación del personal y la falta de recursos humanos especializados y de equipo.

Lo que no me ha gustado es que las enfermeras cuando uno tenía que esperar les gritaba; a veces cuando yo me acercaba para darle mi esto, me decía: "Vete más allá que me vas a contagiar..." Y acá en la posta igual... y ahí me amargué y mi mamá me dijo: "¿Y por qué no le dijiste entonces por qué trabaja acá?". Y eso es lo que no me gustó, me dolió bastante cuando me dijo eso. (Enferma, El Agustino)

El enfermo, como se anotó anteriormente, reconoce un trato discriminatorio del personal de salud. La enfermedad muchas veces se constituye en detonador de una serie de prejuicios económicos, educativos y étnicos vigentes en la sociedad en su conjunto, e internalizados por el mismo personal de salud.

La calidad de atención brindada - actitudes y conductas - es muchas veces el reflejo del trato que recibe el propio personal de salud por el sistema y, en general, de su satisfacción en el trabajo. En El Agustino y San Cosme, a las insatisfactorias condiciones contractuales de trabajo y a la carga excesiva del mismo, se suman las características propias de la zona que hacen sumamente difícil el desempeño de los profesionales de salud. Éstas incluyen, fundamentalmente, la pobreza extrema que generan frustración en el proveedor como agente comprometido con la recuperación de la salud, y en la delincuencia con la consiguiente inseguridad de la rutina diaria.

7. COMUNICACIÓN ENTRE LA POBLACIÓN Y LOS ESTABLECIMIENTOS DE SALUD

El Agustino es uno de los distritos que más pacientes con tuberculosis tiene. Y es por... el mismo nivel de cultura de la misma zona. (GF Enfermeras)

relations, high personnel turnover, and insufficient specialized human resources and equipment.

What I didn't like is that nurses screamed at you when you had to wait; sometimes, when I got closer to give her this, she'd say, "Move farther, you're going to infect me..." And here, at the health post it's the same... and then I got mad and my mom said, "And why didn't you tell her why she's working here?" And that's what I didn't like; It hurt me lots when she told me that. (Sick person, El Agustino)

The patient, as noted before, is well aware of discriminatory treatment by health personnel. The illness often triggers a series of economic, educational and ethnic prejudices present in the society at large, and internalized by health personnel.

The quality of care provided - attitudes and behavior - tends to mirror the ways in which health workers themselves are treated by the system and, in general, their satisfaction in the workplace. In El Agustino and San Cosme, in addition to poor contractual working conditions and heavy workload, the characteristics of the area turn the performance of health personnel extremely difficult. These include, mainly, extreme poverty as a source of frustration for providers as agents committed with health recovery, and high delinquency rates along with the ensuing lack of security in the daily routine.

7. COMMUNICATION BETWEEN THE POPULATION AND HEALTH FACILITIES

El Agustino is among the districts with more patients with tuberculosis. And that's because of... the degree of culture of the zone itself. (FG Nurses)

Es la misma ignorancia, a veces desconocimiento, de falta de educación... (GF Técnicos)

... La falsa percepción que tienen del contagio de la enfermedad. Ellos piensan que el contagio viene con tocar los utensilios del enfermo. (GF Médicos)

Los proveedores de salud aluden reiterativamente al "nivel cultural" de la población, el que constituiría un obstáculo para el cuidado de la propia salud, la identificación de la enfermedad, y la perseverancia en el tratamiento. La población atendida es, en gran medida, de origen provinciano (aunque no necesariamente son migrantes de primera generación). De allí - señala el personal - sus concepciones particulares, *creencias y mitos* contrarios al PCT, tales como que la toma diaria de pastillas les hace daño e incluso les puede matar; esto último se asocia a la duración del tratamiento.

Yo creo que un porcentaje, ¿no? No son todos los pacientes que se sienten seguros de que todo esto va a ir bien, y que [saben] *qué es lo que le va a pasar. Yo creo que también eso va un poco de la mano con el nivel cultural del paciente, con todo lo que nos puede entender el paciente de lo que va a pasar en el proceso. Siempre hay un grupo que se queda con la idea de que: "Bueno, estoy en esto, estoy tomando las pastillas, ¿me curaré?, ¿no me curaré?, ¿qué pasará mañana?".* (GF Médicos)

Claro, [el que se sientan seguros tiene que ver con la efectividad del tratamiento]. *Es la confianza.* [Se puede lograr] *previendo esa posibilidad de explicarles bien.* (GF Médicos)

El diferente "nivel cultural" de los enfermos actuaría como disuasivo para que el personal proporcione la información completa sobre el proceso terapéutico completo, que permitiría que el paciente pueda sentir que la situación está bajo su entero control personal, para tomar las decisiones más adecuadas para su recuperación. Tanto en las encuestas como en los grupos focales se manifestó que la información que se le brinda al enfermo se circunscribe al tratamiento y su duración, y a las medidas preventivas para el resto de la familia.

It's ignorance, itself, sometimes lack of knowledge, lack of education... (FG Technicians)

The erroneous perception they have about disease transmisson. They think that infection comes by touching the ill person's eating utensils. (FG Physicians)

Health providers repeatedly refer to the "cultural level" of the population as an obstacle for self care, for the identification of the illness, and for adherence to treatment. The served population originates, mostly, from outside the city of Lima (although they are not necessarily first generation migrants). Thence - say personnel - their particular notions, *beliefs* and *myths* contrary to the PCT as, for example, that daily intake of medication is harmful and can even kill; this being associated to the length of therapy.

I think it's a percentage. It's not all patients that feel sure that everything is going to go well, and [know] *what comes ahead. I think also that it goes hand-in-hand with the cultural level of the patient, with what the patient can understand from what we say about what's going to happen in the process. There's always a group that leaves with the idea, "Well, I'm in this, I'm talking the tablets, will I get cured?, will I not get cured?, what's going to happen tomorrow?"* (FG Physicians)

Of course, [sense of security and control has to do with treatment effectiveness]. *It's confidence.* [It can be achieved] *anticipating the possibility of explaining them well.* (FG Physicians)

The different "cultural level" of the patients dissuades personnel from providing complete information about the whole therapeutic process, which would give the patient a feeling that the situation is under his personal control, and that he can make the best decisions for his recovery. As flows from the survey and focal groups, information given to the patient is circumscribed to treatment and its duration, and to preventive measures for the family.

En el grupo focal de médicos se reconoció que la producción y difusión locales de materiales relativos a la TBC del establecimiento. Hubo coincidencia en el grupo en cuanto a la necesidad de complementar estos medios con el uso de medios masivos de comunicación, en campañas intensivas. Se hizo hincapié en la televisión y en radio, por su gran accesibilidad para la población.

Physicians in the focus group recorded local (facility) production and dissemination of material relative to TB. There was consensus on the need to complement these means resorting to mass media, for intensive campaigns. They stressed the importance of television and radio, given its great accessibility for the population.

Los técnicos reportan que la información y la difusión existente está centrada en la captación de enfermos y en el reconocimiento de los síntomas de tos y flema por más de 15 días. Lo que habría que enfatizar a futuro es la parte preventiva; para ello sugieren comenzar a proyectarse a los colegios, desde los primeros niveles de enseñanza.

Technicians report that existing information and diffusion focus on identification of ill persons and the acknowledgment of cough and phlegm for over 15 days as symptoms of TB. Prevention, they say, should be stressed ahead; they suggested starting to work in schools, at the lowest teaching levels.

El conocimiento que de las acciones educativas del PCT, tienen los enfermos y sus familiares, es más bien fragmentario y limitado a la insuficiente información recibida en las citas y consultas durante el tratamiento. En general, la población no recuerda o tiene un recuerdo vago de haber visto o escuchado propaganda pública u otros mensajes sobre TBC vía folletos o afiches en su barrio o lugares frecuentados.

Sick individuals and their families have fragmented knowledge of educational activities of the PCT, limited to scant information received in appointments at the health center and in consultation during treatment. In general, the population does not remember, or faintly remembers, having seen or heard public propaganda or any other messages about TB through pamphlets or posters in the neighborhood or other frequently attended public places.

Pareciera que tienen más fuerza las concepciones arraigadas y adquiridas en el marco de las redes barriales y familiares al momento de tomar acciones concretas durante el proceso de la enfermedad. Sin embargo, hay que señalar que algunos enfermos manifestaron desinterés y falta de tiempo – por razones de trabajo o estudio - para asistir a las charlas y otras acciones educativas convocadas por el PCT.

It seems as though deeply rooted notions acquired in neighborhood and family networks have more influence on decision-making during the process of being sick. Alternatively, however, some sick individuals expressed lack of interest and time-shortages – work or study competing demands – to attend informative sessions and other educational activities convened by the PCT.

Los medios masivos de comunicación de mayor consumo en la población, fueron sin duda la televisión y la radio. El periódico aparece en tercer lugar. En cuanto a los horarios de consumo, la radio no tiene uno predeterminado, siendo variable y extendido, mientras que para ver televisión se mencionó el horario nocturno. Los programas más sintonizados en la televisión son los noticieros, telenovelas, películas y deportes que sirven como fuente de información de la realidad como también de comunicación al interior de la familia.

Data collected from community members indicate that television and radio are the media most consumed. Newspapers take a third place. There are no preferred hours for listening to the radio as this can be done extensively, whereas television watchers privilege evening hours. News, soap operas, films and sports are the programs most tuned, both as a source of information and of communication within the family.

8. PERCEPCIONES DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE LA ATENCIÓN EN EL PROGRAMA DE CONTROL DE LA TUBERCULOSIS

La mayoría son pacientes que no tienen el nivel económico adecuado como para adquirir los alimentos. Así les demos cultura... (GF Médicos)

La pregunta que muchos pacientes que son, por ejemplo, padres de familia, o amas de casa que trabajan, me dicen: "Doctor ¿y cuándo puedo trabajar?" Es lo primero que me preguntan, ¿no? "pero si hay que trabajar, [porque] *hay que comer". Lamentablemente, yo les digo: "Descansa un mes, tú ya verás". Esa es la verdad. Porque uno no le puede decir: "No puedes trabajar".* (GF Médicos)

Los profesionales, en especial los médicos, reconocen que el tratamiento de la TBC no se circunscribe a la administración de medicamentos; incluye una adecuada alimentación y reposo. El Instituto Nacional de Salud, a través del Centro Nacional de Alimentación y Nutrición (CENAN), administra un programa de entrega de una canasta mensual de víveres a cada paciente. De los diferentes grupos focales se tiene la información que el consumo de los alimentos de la canasta no beneficia exclusivamente al enfermo sino a toda la familia, por lo que el personal de salud la considera insuficiente. Esto se agudiza si se tiene en cuenta que en la actualidad, la canasta no está siendo entregada sino, aproximadamente, al 60% de ellos y sin la regularidad mensual. El personal reconoce problemas en el abastecimiento de las canastas desde el nivel central.

En el grupo focal de enfermeras, así como en el de técnicos, surgió la preocupación por el contagio. Se aludió a las medidas de seguridad que debiera tener el personal por la mayor propensión que tienen de adquirir el mal. Manifiestan su deseo de que se les entregue víveres, ya que el personal debe estar bien alimentado para afrontar su exposición particular al riesgo.

Poco más de la cuarta parte de las respuestas de los profesionales en el cuestionario mencionaron

8. PERCEPTIONS OF HEALTH PERSONNEL ABOUT HEALTH CARE IN THE TUBERCULOSIS CONTROL PROGRAM

Most of them are patients without the adequate economic situation so as to get their food. Even if we gave them culture... (FG Physicians)

The question asked by many patients who are, for example, parents, working mothers, is, "Doctor, and when will I be able to work?" That's the first thing they ask, huh? "but "we have to work, [because] *we have to eat." Unfortunately, I tell them, "Take a month's rest, then you'll see for yourself". That's the truth. Because one cannot tell him, "You can't work."* (FG Physicians)

Professionals, especially physicians, acknowledge that TB treatment is not circumscribed to administration of drugs; it includes adequate food intake and rest. The National Institute of Health, through the National Center of Food and Nutrition (CENAN), administers a program for the delivery of a monthly food basket to each patient. Information from focus groups – community and providers – indicate that benefits from the basket reach the whole family, rendering the amount delivered insufficient. This situation is aggravated by the fact that, at present, the basket is being supplied only to but 60% of patients and this is done irregularly. Personnel are aware of the problems at the central level.

Among nurses and technicians there is concern for TB infection. They mentioned security measures that personnel should observe given their greater propensity to acquire the disease. Being especially exposed to risk they should be well-fed; thus, they expressed their wish to have foodstuffs delivered to them.

A little over a quarter of the professionals responding to the survey, ascribed to the PCT

al establecimiento de salud y al PCT como posibles responsables de que algunos pacientes falten a su tratamiento anti-TBC, señalando que falta una mayor difusión en la comunidad de los beneficios por cumplir con el tratamiento. Asimismo, se le otorga mucha importancia al tratamiento supervisado del paciente, tanto para mantener la confianza en el PCT como para evitar que se falte al tratamiento. Otras acciones que se harían - según la opinión de los profesionales - serían mantener una buena relación médico-paciente (23%), mejorar la orientación (21%), convenciendo al paciente de la importancia del tratamiento para evitar las faltas, así como brindar las facilidades para la administración de los medicamentos (13%).

possible responsibility for irregularity or default in treatment of patients. There is not sufficient promotion in the community of the benefits of adherence to treatment. Great importance is attributed, as well, to supervised treatment of the patient, both to preserve confidence in the PCT and to avoid dropping out. Other suggested actions - according to professionals - are to keep a good doctor-patient relationship (23%), to improve guidance (21%), to convince the patient of the importance of treatment in order to avoid missing doses, as well as to facilitate the administration of medication for those that have difficulty in attending the facility daily (13%).

Dentro de las acciones en el control de la tuberculosis, todos los proveedores destacan la necesidad de brindar información al paciente cuando éste llega al establecimiento de salud e inicia el tratamiento; ésta debería incluir temas de educación sanitaria, conocimiento de la enfermedad, la importancia del cumplimiento del tratamiento y de la prevención. No se registró una problematización propia acerca de la necesidad de brindar información exhaustiva que permita al enfermo asumir el control del proceso de la enfermedad.

Concerning TB control, all providers stress the significance of providing information to the patient when he reaches the facility and starts treatment; this should include topics in sanitary education, knowledge about TB, importance of complying with treatment, and prevention. There was no discussion on the need to provide exhaustive information for the sick individual to grasp full control of the process.

Los profesionales y los técnicos reportan que la principal acción que desarrollan con los pacientes son las charlas y la supervisión cercana mediante la visita domiciliaria. Consideran que estas acciones y el brindar un trato cálido al paciente durante el tratamiento son las más efectivas para prevenir los abandonos al tratamiento. Sin embargo, se afirma que al centro de salud le faltan recursos económicos y humanos para cumplir con éxito esta labor (36% de las respuestas). Estos obstáculos o limitaciones adquieren mayor importancia relativa en la respuesta de los técnicos, quienes señalan que el personal tiene a su cargo muchas tareas y no hay tiempo disponible ni recursos económicos para realizar visitas domiciliarias para el seguimientos de los casos.

Professionals and technicians report as main occupation the delivery of talks and close supervision via home visits. They consider that these activities plus a warm interaction with patients during treatment are the most effective measures to prevent absconders. However, the health center does not have enough economic and human resources to fulfill this job successfully (36% of answers). This appreciation is further stressed among technicians, who inform of heavy and mixed workloads that make it very hard to pay home visits for the follow-up of TB cases.

En esa misma línea, se interrogó a todos los proveedores de salud, sobre lo que les permitiría

Health providers were also asked about what would help them to better perform their work,

realizar mejor su trabajo, y qué cambios sugerirían realizar en el PCT. De manera consistente con los obstáculos percibidos, los profesionales demandan más recursos humanos (24.4%), mejores ambientes de trabajo (29%), mejoras económicas (20%), trabajo en equipo y mayor coordinación (16%).

Los técnicos tienen una gama amplia de demandas entre las que se destacan un mayor personal para realizar las visitas domiciliarias, ambientes adecuados de trabajo, mejoras en las condiciones económicas y un mejor trato y valoración de la dedicación laboral por los superiores.

En cuanto a los cambios que harían en el PCT, tanto los técnicos como los profesionales ponen el acento en mejorar los ambientes de trabajo – más amplios, ventilados y con buena iluminación. Tienen además otras propuestas de cambio en los recursos humanos, económicos y de organización del trabajo. En términos generales los técnicos asumen que existen muchas limitaciones para llevar adelante atenciones de calidad: Las limitaciones de tiempo para atender personalizadamente a los enfermos, la ausencia de psicólogos que traten la depresión que acompaña los trastornos físicos, las exigencias desde otros servicios para priorizar los exámenes de laboratorio pagados frente a los gratuitos del PCT son, entre otras, las dificultades que se argumentan. Por otro lado, el temor a contagiarse de la enfermedad podría disminuir de tomarse las medidas adecuadas.

9. PERCEPCIONES DE LOS PROMOTORES DE SALUD

Desde el subsistema de salud, se entiende a los promotores de salud como un puente entre los servicios de salud y la población. Así, son miembros de la comunidad y, al mismo tiempo, el eslabón más cercano a ella del subsistema de salud. Sin ser "trabajadores de salud" del MINSA, desempeñan tareas delegadas por los establecimientos en el terreno de la educación sanitaria y los servicios preventivos.

El perfil de los promotores encuestados es el que sigue: mujeres de 30 a 39 años de edad, en su

and what changes they would suggest for the PCT. Consistent with the obstacles perceived, professional workers demand more human resources (24.4%), better work environments (29%), economic improvements (20%), teamwork and more coordination (16%).

Technicians have a wide range of demands, amidst which outstand an increase in the number of workers to deliver home visits, adequate working environments, improvements on economic conditions, and better treatment and acknowledgment of their work and commitment from superiors.

Changes in the PCT suggested by both technicians and professionals emphasize improvement of work environments – larger, ventilated and well-lighted. Other proposals involve human and economic resources and work organization. In general terms, technicians identify many limitations to quality of care: Among others, they cite reduced time for a personalized care to the patients, the absence of psychologists to deal with depression accompanying physical alterations, demands placed on them by other services to prioritize paid lab tests against free ones in the PCT. Finally, fear of infection would subside were relevant measures taken.

9. PERCEPTIONS OF COMMUNITY HEALTH WORKERS

For the health subsystem, community health workers are a bridge between health services and the population. Thus, they are members of the community and, at the same time, its closest link to the health subsystem. They are not MINSA employees, yet they perform tasks delegated by the facilities, such as sanitary education and preventive activities.

The profile of community health workers surveyed is the following: women aged 30 to 39, mostly

gran mayoría solteras, secundaria incompleta, amas de casa que fueron motivadas a ser promotoras por personal de salud. Se trata de personas que viven en la zona prácticamente toda su vida. Su experiencia de promotoras es reciente, en promedio 18 meses, y la dedicación promedio a su labor es de 6 horas semanales, de las cuales menos de la cuarta parte se orienta al PCT.

Las promotoras destacan el aspecto educativo de su función, el que se enmarca en su vocación de servicio. Valoran la capacitación recibida, aun cuando en el campo específico del control de la TBC, ésta aparece muy débilmente. Refieren estar totalmente desprotegidas en el contacto con los pacientes en la comunidad y durante las visitas domiciliarias. Un tercio de ellas anotó tener desconfianza frente a un nuevo paciente tuberculoso, por temor al contagio. Se evidencia un desconocimiento del período de contagio: casi la mitad piensa que el período de contagio es de seis meses.

La relación con la población no es clara; no se sienten reconocidas por la comunidad como miembros del equipo de salud e intermediarias entre los servicios y la población. Los casos en los que sí existe este reconocimiento son aquéllos en los que las promotores ofrecen apoyo tangible a la población, como cuando se gestiona la exoneración de algún pago en el establecimiento, cuando se acompaña al enfermo al servicio o cuando éste es atendido como producto de una "recomendación".

El tema del reconocimiento de los promotores de salud tanto por los servicios de salud como por la comunidad merecería un tratamiento extenso. Baste señalar, por el momento, que en la experiencia recogida en diversos contextos y países[23], lo que a la población le interesa es contar con servicios curativos de buena calidad, estando menos motivados para recibir educación sanitaria o consejos médicos preventivos. Finalmente, y a pesar del poco reconocimiento por parte del centro de salud y de la población, en general, las promotoras piensan continuar en su labor, y expresan su deseo de ser capacitadas para responder a emergencias.

unmarried, incomplete secondary education, housekeepers motivated by health personnel to become community health workers. They have lived in the area practically for a lifetime. They have a short experience in this function - 18 months on average - and spend about six weekly hours on it, of which less than a quarter is for the PCT.

They underline the educational aspect of their work, which is framed by their vocation to serve others. They appreciate the training they receive, although there is little of it in the field of TB control. They inform to be unprotected in their contact with patients in the community and during home visits. A third of them admitted distrust when facing a new TB patient, for fear of infection. Evidently they lack correct information relative to the period of communicability of the disease; close to half of them thinks it lasts for six months, after treatment starts.

Relationship with the dwellers is not clear; the community, they claim, does not acknowledge them as members of the health team and mediators between the services and the population. This does happen, however, when community health workers provide tangible support; for example, having the patient treated for free, accompanying him to the facility, or when care is provided to the patient as a result of the community health worker's "recommendation".

Acknowledgment of community health workers both by the health facilities and by the community deserves extensive discussion. For the time being, may it be said that data from different contexts and countries[23] suggests that people are most interested in good quality curative services, and are less motivated to get sanitary education or preventive medical advice. Finally, despite the scant recognition of their work by health centers and community, in general, community health workers intend to keep up working in this function and wish they were trained to respond to emergencies.

[23] Stone, Linda, "Cultural Influences in Community Participation in Health", en *Social Science and Medicine*, Vol. 35, No. 4, Reino Unido, 1992.

10. LOS ESTABLECIMIENTOS DE SALUD Y OTROS ACTORES LOCALES

La productividad de las instituciones, particularmente la de aquéllas cuya misión está directamente comprometida con la población, está condicionada por el tejido de vínculos interorganizacionales en que está inserta. Cada vínculo representa el potencial de captar recursos y, al mismo tiempo, de difundir y extender la acción propia. En esta sección se analiza la información sobre las redes de actores locales desde la perspectiva de los establecimientos de salud. Los ejes de análisis son los siguientes:

- los interlocutores de los centros de salud,
- el tipo de participación en que están comprometidos,
- los factores que favorecen o dificultan las relaciones institucionales, y
- la reciprocidad de los intercambios

Actores convocados y convocantes

Los actores convocados más frecuentemente por los centros de salud son los municipios, los centros educativos, los comedores populares y el Vaso de Leche. Una segunda categoría, en importancia, la conforman las parroquias, la Cruzada Mariana (organización católica), y los promotores/as; estos últimos dependen directa y exclusivamente de los establecimientos. Finalmente están los otros actores mencionados una sola vez en el conjunto de fichas: asociaciones vecinales de asentamientos humanos, proyectos (Perú-Canadá), universidades (Universidad Femenina) y la empresa privada (farmacias, establecimientos comerciales y mercados). Un establecimiento de salud mencionó a dos entidades estatales - Promudeh y comisaría; aun cuando no se explicitó la naturaleza ni la dirección de los vínculos; puede suponerse que la relación se da en torno a la problemática de la violencia familiar.

De otro lado, la participación de los centros de salud en eventos convocados por otras instituciones es muy poco frecuente, en general.

10. HEALTH FACILITIES AND OTHER LOCAL ACTORS

Productivity of institutions, especially if their mission is directly committed to the community, is conditioned by the fabric of interorganizational links of which it is part. Each link represents the potential to accumulate resources, to reach out and to extend its action. In this section, the networks of the social actors will be analyzed from the viewpoint of the health facilities, and focusing on the following:

- interlocutors of the health centers,
- type of participation engaged in,
- factors favoring or going against institutional relations, and
- reciprocity of exchange

Convened actors and conveners

The institutional actors most frequently convened by health centers are local governments, schools, communal kitchens and the Vaso de Leche. These are followed in importance by parishes, the Cruzada Mariana (Catholic organization), and community health workers; tha latter depend directly on the facilities. Other actors are mentioned but once in the forms filled by physicians-in-chief of the health centers: neighborhood associations, projects (Peru-Canada), one university (Femenina), and private enterprises (pharmacies, shops and markets). One facility mentioned two state entities - Promudeh (Ministry for the Promotion of Women and Human Development) and the police station; it can be assumed that collaboration relates to family violence.

On the other hand, participation of health centers in events called by other institutions is rare. Two facilities respond to the local

Dos establecimientos acuden a la convocatoria de municipios, comedores, promotores y parroquias, y otros dos responden al llamado de los centros educativos. El Vaso de Leche, las asociaciones vecinales y las universidades fueron mencionados una sola vez. No se puede afirmar, pues, que haya una importante reciprocidad en los intercambios entre los centros de salud y otros actores. Los establecimientos que sostienen más relaciones con el entorno institucional local son el C.S. San Fernando y el C.S. Calcuta. Ambos convocan a siete tipos de actores; San Fernando responde a la convocatoria de cinco actores, en tanto Calcuta lo hace con cuatro.

government, communal kitchens, community health workers and parishes, and two others to the schools in the area. Vaso de Leche, neighborhood associations and universities were mentioned but once. Thus, reciprocity is not characteristic of exchanges between health centers and other actors. C.S. San Fernando and C.S. Calcuta are the facilities holding more relations with the institutional surroundings. Both convene seven types of actors; San Fernando responds to five actors, and Calcuta to four.

Bienes intercambiados en la relación

Tomando el conjunto, el principal beneficio que reciben los establecimientos es el respaldo a las actividades que las instituciones respectivas dan con su presencia. Seguidamente destaca el apoyo para convocar a la población hacia los servicios de los centros de salud, junto con el aporte en recursos humanos o trabajo voluntario. Es decir, se trata fundamentalmente, por un lado, de respaldos simbólicos que legitiman al establecimiento frente a distintos segmentos de la población y, por el otro, de colaboración en trabajo voluntario a favor de las acciones convocadas por los establecimientos.

Menos importante, en términos de frecuencia y magnitud, es el aporte en recursos económicos o servicios. Estos recursos son altamente valorados por el personal de salud, dada su escasez para cubrir diversas necesidades. Por ello, y aun cuando en este estudio no son significativas merece destacarse las relaciones con dos instancias: Una de ellas es la Cruzada Mariana, que contribuye con medicinas (para contrarrestar las reacciones adversas a los fármacos antituberculosos), así como con recursos para la realización de exámenes auxiliares, como los Rayos-X. En el otro caso se trata de vínculos establecidos con empresas privadas - farmacias, establecimientos comerciales diversos y los mercados locales – a través de las cuales el C.S. San Fernando difunde sus mensajes y recibe donaciones como refrigerios para las campañas de vacunación y difusión.

Goods exchanged in the relationship

Taken as a whole, the main benefit accruing to the facilities is the support which the institutions give to their activities just by being present. Immediately after, the health center obtains help to draw the population to the health centers, as well as human resources and voluntary work. Basically, then, there are two kinds of goods: symbolic support that legitimates the facility to the eyes of the population, and free labor.

Less important in terms of frequency and magnitude are the contributions in money and other services. These resources, however, are highly valued by health workers, given its scarcity. Two organizations are relevant, in this context: Cruzada Mariana, that contributes with medicines (to counteract adverse effects of TB medication) as well as with resources for auxiliary tests, such as X-Rays. C.S. San Fernando has established links with private entities – pharmacies, commercial enterprises and local markets – through which it reaches out to the population, and also gets snacks for its workers for immunization and information campaigns.

Los municipios y los centros educativos, así como los promotores y las parroquias son los actores que desarrollan una mayor variedad de formas de participación con los establecimientos. La *densidad* de las relaciones - juzgada a partir de los tipos y frecuencia de participación de cada actor con el establecimiento -es mayor con los centros educativos, con el municipio y con el Vaso de Leche.

El municipio es un interlocutor interesante para los centros de salud, como para las demás organizaciones e instituciones locales por la convocatoria que tiene, así como por su infraestructura y equipos. Además de difundir las actividades del establecimiento y respaldarlas con su presencia, apoya con recursos económicos. El Vaso de Leche, cuyo mayor aporte es el trabajo voluntario de sus integrantes así como la entrega de leche y cereales para la toma de medicamentos de los enfermos, está asociado formalmente al municipio.

Los bienes que ofrecen en el intercambio los establecimientos de salud a las organizaciones que los convocan son principalmente: su presencia, respaldando actividades, recursos humanos para la capacitación de promotores y voluntarios, y apoyo en las convocatorias de dichas entidades.

Principales beneficiarios y factores que inciden en los vínculos

En la percepción de los jefes de establecimiento, los principales beneficiados por los intercambios institucionales son los pacientes. Otros beneficiarios son las instituciones - incluido el propio establecimiento - que reciben apoyo para cumplir con su misión, con sus objetivos. En el caso del PCT, se gana en términos de su mejor ejecución e incrementos favorables en los indicadores de logro.

Cabe destacar la naturaleza de la reciprocidad entre los establecimientos de salud y los comedores en el caso del C.S. de San Cosme, o entre el C.S. Santa Magdalena Sofía y las promotoras y sus familias: Los comedores ofrecen raciones a pacientes indigentes, además de hacer

Local governments and schools, along with community health workers and parishes display a larger variety of ways to participate with the facilities. *Density* of relations - forms and frequency of participation each actor has with the facility - is greater with schools, local governments and Vaso de Leche.

The local government is an interesting interlocutor for the health centers - as is for all other local organizations and institutions - for its capacity to draw people as well as for its installations and equipment. Aside from promoting and supporting activities with its presence, it helps with economic resources. It is formally associated with the Vaso de Leche, whose greatest contribution is voluntary work and distribution of milk and cereals for TB patients to take their medication.

Goods offered by health facilities to organizations calling on them are mainly: their presence backing activities, human resources to train community health workers and volunteers, and support in disseminating information on activities of other organizations.

Main beneficiaries and factors affecting relations

In the perception of facility directors, the main beneficiaries in the institutional exchange are the patients. The institutions - including the health facility - also obtain benefits, in the form of support to fulfill their mission, their objectives. In the case of the PCT, gains can be measured in terms of a better execution of the program and increases in their outcome indicators.

Reciprocity between health facilities and communal kitchens, as in the case of C.S. San Cosme, and of C.S. Santa Magdalena Sofía and community health workers is expressed as follows: Communal kitchens give meals to indigent patients and, like community health workers, disseminate

la difusión del PCT y la captación de sintomáticos respiratorios. Los beneficiarios directos son los pacientes, así como las señoras de los comedores, y las promotoras, a las que se les exonera de pagos por las consultas de salud.

information about the PCT and identify sick individuals with TB symptoms. The patients are the direct beneficiaries, as are the women in the kitchens and the community health workers who get free health consultations.

Lo que favorece el intercambio institucional a la luz de los cuestionarios es, precisamente, que se trata de beneficiar a terceros, a pacientes necesitados; es decir, no se está actuando en beneficio individual. Las buenas relaciones interpersonales facilitan el trabajo, permitiendo establecer redes de apoyo mutuo entre las instituciones. Complementariamente, el reconocimiento de los pobladores a la labor de los promotores facilita el trabajo de éstos con los establecimientos.

Exchanges are favored precisely by the fact that benefits are accrued to needy patients; individual benefit is not the aim. Good interpersonal relations facilitate coordination, allowing for mutual support networks between institutions. This is complemented by the population acknowledging community health workers in their collaboration with the health centers.

No todos los jefes de establecimiento identifican barreras para el establecimiento de vínculos. Los que sí lo hacen se refieren unos, a la población y otros, al personal de salud. En el primer caso se afirma que "hay mucha indiferencia de la población", que "acuden pocas organizaciones". Además señalan que "solicitan siempre algo a cambio, un pago para querer colaborar". Habría una expectativa de que lo "natural" es que la mano de obra de la población esté disponible sin costo alguno cuando se la necesite. En el otro lado del continuo se advierte, como obstáculo, la "falta de sensibilización de los trabajadores y el personal de salud para una atención responsable".

Not all facility directors identify barriers to relationships. Those who do, attribute them to the population or to health personnel. In the first case it is stated that "the population is too indifferent", "few organizations respond". Further, they indicate that "they always want something in exchange, a payment for their collaboration". It is seen as "natural" that manpower of the population should be available whenever needed, free of charge. On the other end of the continuum, health personnel are said to "lack sensitivity for responsible care provision"

Algunos centros de salud reportan como dificultad para el trabajo coordinado las distintas, y a veces superpuestas (en horarios), agendas institucionales. Esto sucede en relación con los centros educativos, los cuales tienen sus horas de clase dispuestas con mucha anterioridad, así como con organizaciones con las cuales se comparte los mismos promotores de salud. En un caso se advierte que las relaciones conflictivas al interior de la organización interlocutora, están trabando una relación más satisfactoria.

Some health centers report overlapping (in terms of time) activities and institutional agendas as an obstacle for coordinating activities. This happens in the case of schools, and of organizations with which the facility shares the same community health workers. Conflictive relationships within a collaborating institution was cited once, as hindering interaction.

En general, los jefes de establecimientos evalúan positivamente la evolución de las relaciones institucionales más importantes actualmente vigentes. Las encuentran fluídas y fructíferas. En palabras de un médico informante, "van de menos a más".

In general, facility directors give a positive assessment of the evolution of the most important current institutional relationships. They qualify them as fluid and fruitful. As an informant put it, they go "from least to most".

VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

En relación a los enfermos y sus familiares

- No existe un perfil característico y definido del enfermo que permita predecir el abandono o irregularidad en el tratamiento. Sí es posible identificar condiciones y circunstancias que forman parte de todo el proceso de la enfermedad y que inhiben o favorecen dicha conducta.

- La renuencia a buscar, continuar o culminar el tratamiento antituberculoso por los enfermos está asociada a:

  - La calidad de las redes sociales de que forman parte.
  - Las alteraciones en su dinámica social: familiar, laboral, educativa.
  - La duración y características propias del tratamiento, incluídas las reacciones adversas al mismo
  - El desconocimiento o conocimiento equivocado con respecto al proceso biológico de la enfermedad.
  - La calidad de la relación proveedores-usuarios.
  - Las expectativas con respecto a la efectividad y al tiempo de enfermedad.
  - La estigmatización que rodea a la enfermedad tanto en el barrio, como en la propia familia, en el lugar de trabajo y en los establecimientos de salud.

- La estigmatización del enfermo/a de TBC es reconocida por todos los actores involucrados. El estigma se sostiene tanto en la construcción simbólica de la enfermedad, que contiene referentes de conducta marginal y pobreza, como en el temor al contagio.

- Los sentimientos dominantes - correlato de la estigmatización - entre los enfermos así como entre sus familiares son la culpa y la

VII. CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

CONCLUSIONS

Regarding sick individuals and their relatives

- There is no characteristic and clear-cut profile of the TB patient that enables prediction of a future defaulter/absconder or irregular adherent to treatment. However, it is possible to identify conditions and circumstances in the whole illness process which inhibit or favor such behavior.

- Reluctance to seek, continue or culminate anti-TB treatment by sick individuals is associated to:

  - The quality of the social networks involving the individual.
  - alterations in their social dynamics: family, work, education.
  - the length and characteristics of treatment, including adverse reactions to it.
  - ignorance or erroneous knowledge about the biological process of the illness.
  - quality of interpersonal provider-client relationships.
  - expectations about treatment efficiency and duration of illness
  - stigmatization linked with the disease in the neighborhood, in the family, in the workplace and in health facilities.

- Stigmatization of persons with TB is acknowledged by all actors involved. The stigma stands both on the symbolic construction of the sickness, containing referents of marginality and poverty, as on the fear of infection.

- Among sick individuals and their families, guilt and shame are the dominant feelings - as correlates of stigmatization - and emerge

vergüenza. Ésta aparece como una explicación tanto de la búsqueda tardía de atención como del abandono del tratamiento.

- En algunos casos la afección da lugar a cambios dramáticos en las vidas de quienes la padecen, convirtiéndose el diagnóstico en la nueva identidad; más que **tener** tuberculosis, **son** tuberculosos.
- Entre las consecuencias objetivas de la enfermedad destaca la disminución de los roles sociales y, por tanto, de la participación social del enfermo.
- En general, los recorridos en busca de atención de salud no se inician en los centros de salud, sino en consultorios particulares y hospitales.

En relación a la comunidad

- Las necesidades individuales del enfermo - materiales y psicosociales - exceden los recursos propios y los de la familia inmediata, requiriéndose de una respuesta más amplia de la sociedad y de la comunidad.
- Las condiciones de pobreza extrema debilitan la cohesión social y limitan las conductas solidarias.
- Las redes comunitarias son muy frágiles; existe resistencia y falta de confianza de los pobladores respecto de sus organizaciones de base.
- El papel de los promotores es muy limitado, en particular en relación a las acciones de control de la TBC.

En relación a los establecimientos de salud

- La mayor parte de los establecimientos de salud no cuenta con un ambiente adecuado en términos de espacio, iluminación y ventilación.

as an explanation for both delayed careseeking and default.

- In some cases the affection produces dramatic changes in the lives of those suffering it; the diagnosis turns to be the new identity: rather than **having** tuberculosis, they **are** tuberculous.
- One of the outstanding objective consequences of the sickness is the reduction of social roles and, thus, social participation of the sick individual.
- In general, the paths followed in careseeking do not start in the health centers but, rather, in private services and in hospitals.

Regarding the community

- Individual needs of the sick person - material and psychosocial - exceed his/her own or the immediate family's resources, thus requiring a larger response from the community and society.
- Extreme poverty weakens social cohesion and restrains solidaristic behavior.
- Community networks are very fragile; dwellers resist and distrust their grassroots organizations.
- The role of community health workers is very limited, especially in relation with the PCT.

Regarding health facilities

- Most health centers do not have, yet, adequate premises for PCTconsultation, in terms of space, lighting and ventilation.

- Hay un tejido de relaciones interinstitucionales con un potencial sinérgico para la acción de los establecimientos de salud. La situación de éstos no es homogénea en cuanto a la cantidad e intensidad de los vínculos con organizaciones locales.

- El mapa de actores vinculados al establecimiento de salud está compuesto principalmente por entidades que le permiten avanzar en sus cronogramas de actividades definidas de antemano en relación a la entrega de servicios.

- There is a fabric of interinstitutional relations with a synergistic potential for health facilities. These are not homogeneous in terms of the quantity and intensity of relations with local organizations.

- The map of actors linked to the health facility is comprised mainly of entities that help it advance its activity schedules, previously defined in terms of service delivery.

En relación al personal de los servicios de salud

- Las laderas de los cerros San Cosme y El Agustino están incrustadas en una gran zona de pobreza, en los límites de la subsistencia, en la cual la delincuencia forma parte de la vida cotidiana. En términos generales, los y las trabajadoras de salud desempeñan allí una labor destacable, en tan difíciles circunstancias, contando con más voluntad que condiciones de trabajo adecuadas.

- Al lado del reconocimiento de la pobreza y precariedad características de las zonas, coexiste la percepción generalizada entre los proveedores de salud de que el propio enfermo es el responsable de la adquisición y persistencia de la enfermedad, por su falta de interés en la propia salud y por la vida desordenada y licenciosa que llevan.

- El discurso del personal de los establecimientos que culpabiliza a los enfermos por la enfermedad e incluso por las reacciones adversas a los fármacos antituberculosos es transmitido a la comunidad - o compartido con ella - llegando a ser parte del "sentido común" que se constituye en uno de los factores que alimentan la discriminación.

- El personal de salud que trabaja en el control de la tuberculosis es, también, objeto de la estigmatización.

Regarding health services' personnel

- The slopes of San Cosme and El Agustino are in the middle of a wide area of poverty, in the very frontiers of subsistence, where delinquency is part of everyday life. In general terms, health workers perform commendable work under difficult circumstances, counting for it with more will power than adequate working conditions.

- Next to an acknowledgment that poverty and precariousness characterizes the zones, is the generalized perception among health providers that the sick individual himself is responsible for the acquisition and persistence of the illness, due to his own carelessness vis-à-vis his own health and to the irregular and dissolute lives they lead.

- Providers' patient-blaming discourse, even for adverse reactions to medication is transmitted to the community – or shared with it – thus becoming part of the "common sense" that constitutes one of the elements furthering discrimination.

- Health personnel working on TB control are themselves targets for stigmatization.

En relación al Programa de Control de la Tuberculosis

- Entre los casos estudiados se registran dos en los que, habiendo llegado como pacientes nuevos a los establecimientos con síntomas persistentes de TBC, la baciloscopía arroja resultados negativos, no iniciándose el tratamiento.
- Las reacciones adversas encontradas en ocho de los nueve casos han actuado en oportunidades, como factor coadyuvante a la irregularidad o abandono del tratamiento.
- La captación de sintomáticos respiratorios se realiza fundamentalmente en los establecimientos. La búsqueda activa en la comunidad se ve limitada por la escasez de recursos humanos en exclusividad para el PCT y por la falta de facilidades para esta labor.
- El desconocimiento por el enfermo del proceso integral de la enfermedad estaría limitando su empoderamiento y subsecuente manejo apropiado de la misma.
- A pesar de que el personal de los servicios imparte a la población educación sanitaria específica sobre la TBC, ésta se evidencia como insuficiente sobre todo en relación a las formas de contagio.

Regarding the TB Control Program

- Among the studied cases there are two where, having registered at the facilities as new patients with persistent symptoms of TB, sputum smear test yielded negative, and treatment was not initiated.
- Adverse reactions are recorded in eight of nine study cases, this being one of the explicit causes for irregularity and default.
- Identification of symptomatic patients is carried out mainly at the facilities. Active search in the community is limited by insufficient human resources exclusively for the PCT, and by insufficient logistic support.
- Lack of information of the sick person about the whole disease process precludes empowerment and subsequent control of the situation, and probable adequate treatment-behavior.
- Even though sanitary education specific to TB is in place in health facilities, evidence shows that this is insufficient, especially with respect to ways in which the disease is transmitted.

RECOMENDACIONES

En relación a los enfermos y sus familiares

- ✓ Ofrecer información exhaustiva al enfermo y sus familiares sobre el proceso completo de la enfermedad y sobre los derechos de los enfermos de TBC, a fin de empoderarlos, comprometiéndolos con la problemática a nivel personal (tratamiento) y comunitario (prevención). Adecuar los mensajes a las características sociales y culturales de la población local.
- ✓ Garantizar que todos los pacientes del PCT tengan acceso a los servicios de psicología y

RECOMMENDATIONS

Regarding sick individuals and their families

- ✓ Provide exhaustive information to the patient and his relatives about the entire illness process and about the rights of TB patients, leading to their empowerment, and engaging them with the issue at a personal (treatment) and community (prevention)level. Adapt messages to the social and cultural characteristics of the local population.
- ✓ Insure that all patients in the PCT have access to psychological and social services.

asistencia social. La terapia debe incluir no sólo al enfermo sino también a la familia.

✓ Explorar la creación de un servicio de consejería atendido por personas recuperadas de la TBC.

✓ Facilitar la actuación de las organizaciones autónomas de enfermos con TBC.

En relación a la comunidad

✓ Fortalecer o crear redes de vigilancia comunal de la TBC, brindando medidas para evitar el contagio e introduciendo incentivos (alimentos, gratuidad de servicios u otros) para el desempeño de la función.

✓ Aprovechar al máximo los vínculos con los actores locales para desarrollar una labor de prevención que permita desechar prejuicios que inducen a la estigmatización.

✓ Dar publicidad, a través de los medios de difusión masivos, de mensajes adecuados a las diversas poblaciones objetivo que, sin descuidar la orientación preventiva, sean positivos hacia el enfermo de TBC, minimizando la estigmatización vigente.

En relación a los establecimientos de salud

✓ Velar porque las medidas de bioseguridad sean efectivamente implementadas.

✓ Explorar y aprovechar el potencial de los actuales interlocutores institucionales locales para recoger de ellos información valiosa sobre la dinámica social, cultural y política de la zona, para identificar problemas y buscar propuestas innovadoras.

En relación al personal de los servicios de salud

✓ Institucionalizar la capacitación al personal de salud que trabaja en el control de la

Therapy should not only involve the patient but the family as well.

✓ Explore the implementation of a counseling service conducted by recovered TB patients.

✓ Facilitate autonomous organizations of persons with TB.

Regarding the community

✓ Strengthen or create TB surveillance community networks, ensuring methods to avoid infection of community workers and introducing incentives for them (food baskets, free health services, or other).

✓ Take advantage of linkages with local actors in order to develop prevention programs that will gradually discard prejudices that give rise to stigmatization.

✓ Promote, through mass media, adequate messages for the different target populations; messages that, without neglecting prevention, are positive towards the person with TB, thus minimizing present stigmatization.

Regarding health facilities

✓ Insure that biosecurity measures are effectively enacted.

✓ Explore and take advantage of present local institutional interlocutors in terms of gathering valuable information from them about the social, cultural and political dynamics of the zones, in order to identify problems and search for innovative proposals.

Regarding health services personnel

✓ Institutionalize training of health personnel working on TB control, not only in biomedical

tuberculosis no sólo en los aspectos biomédicos sino, también, en el manejo de la consejería, de los aspectos psicosociales y de las relaciones interpersonales; prepararles para desarrollar una comunicación que tome en cuenta las características culturales de la población.

✓ Asegurar la presencia de recursos humanos exclusivos, y en el número necesario, para el control de la TBC.

✓ Mejorar las condiciones laborales, y brindar reconocimiento al trabajo esforzado que desempeña el personal de salud que trabaja en el control de la TBC.

En relación al Programa Nacional de Control de la Tuberculosis

✓ Abordar de manera integral el tema de la tuberculosis en el país, cruzando las barreras artificiales que aíslan la política de salud de la política social amplia.

✓ Fortalecer la práctica en el uso del cultivo, como medida diagnóstica, en aquellos casos en que la baciloscopía es negativa, pero la sintomatología clínica es sugestiva de TBC.

✓ Examinar la viabilidad de inclusión, en el paquete de medicamentos gratuitos, aquellos indicados para contrarrestar las reacciones adversas.

✓ Promover, con algún tipo de estímulos, la participación en el PCT de "serumistas" y estudiantes de carreras médicas y sociales.

✓ Asegurar la entrega puntual y completa de las canastas de alimentos, de parte del CENAN.

✓ Profundizar las actividades de información, educación y comunicación (IEC).

- Diseño de estratregias y materiales educativos diferenciados – cultural y socialmente adecuados - para los siguientes públicos:

aspects but also in counselling, in dealing adequately with the psychosocial dimensions of the illness and in interpersonal relationships; prepare them for a communication process that takes into account the specific characteristics of populations.

✓ Insure sufficient human resources, in number and in quality, exclusively for the PCT.

✓ Improve working conditions of personnel and acknowledge the effort and commitment of those working for the PCT.

Regarding the National Tuberculosis Control Program (PNCT)

✓ Approach, comprehensively, the issue of TB in the country crossing over artificial barriers that isolate health policies from social policies at large.

✓ Strengthen the use of culture for TB, as a diagnostic measure, in those cases in which sputum smear test yields negative but symptoms and clinical observation suggests TB.

✓ Examine the possibility of including medication to control adverse reactions as part of the free treatment.

✓ Encourage the participation in the PCT of "serumistas" (higher education students in civil service required for graduation), and students of medical and social careers.

✓ Insure the prompt delivery of the complete food baskets by CENAN.

✓ Deepen information, education and communication activities (IEC).

- Design strategies and educational materials, culturally and socially adapted to the following audiences:

- personal de salud
- promotores de salud
- pacientes y familiares
- escolares
- población en general

❖ Incorporación de temas de comunicación como:
- identificación temprana de signos y síntomas de la TBC;
- formas de contagio y duración del período del mismo;
- hábitos saludables y prácticas preventivas aplicables a las características de la vida cotidiana de la población;
- conveniencia del tratamiento oportuno y continuo tanto para la persona, como para la familia y la comunidad;
- gratuidad del tratamiento y de la quimioprofilaxis para los menores de 15 años.

❖ Coordinar con las autoridades de instituciones y con los/las dirigentes de las organizaciones locales para llevar a cabo acciones de movilización para la educación en salud.

✓ Ejecutar una agenda de investigación interdisciplinaria (biomédica y sociocultural) en relación a laTBC, que aporte insumos para el diseño o adecuación de programas y estrategias de intervención. Incluir entre otros temas los siguientes:

❖ La relación entre el esquema de tratamiento, así como la presencia de reacciones adversas no controladas, y la irregularidad/abandono.

❖ Caracterización sociocultural del contexto de desarrollo de la multidrogorresistencia.

❖ Comparación de la conducta frente al tratamiento entre poblaciones urbanas clasificadas como en pobreza extrema, pobres y no pobres. (La exclusión como determinante de los resultados en el control de la tuberculosis).

- health personnel
- community health workers
- patients and relatives
- school children and youths
- general population

❖ Incorporate communication topics such as:
- early detection of signs and symptoms of TB;
- forms of infection and duration of infection period;
- healthy habits and preventive practices applicable to the characteristics of daily life of populations;
- Convenience of timely and uninterrupted treatment, both for the sick individual and for his family and community;
- cost-free treatment and chemoprophylaxis for those under 15 years old.

❖ Coordinate mobilization for health education with institutional authorities and with local grassroots' leaders.

✓ Carry out an interdisciplinary (biomedical and sociocultural) research agenda on TB that will contribute inputs for the design or adaptation of intervention programs and strategies. Include among other topics the following:

❖ The association between treatment regimen, as well as presence of uncontrolled adverse reactions, and irregularity/absconding.

❖ Sociocultural characterization of the environment in which multi-drug resistance thrives.

❖ Comparison of behavior vis-à-vis treatment among urban populations classified as in extreme poverty, poor and non-poor. (Social exclusion as determinant of outcomes in TB control).

- El papel de las redes sociales familiares y de las organizaciones de base como fuente de soporte social del enfermo de TBC en comunidades en extrema pobreza.

- Diferencias de género desde la prevalencia de la TBC, pasando por la conducta en relación con el tratamiento, hasta el desenlace de la enfermedad, incluyendo el impacto económico y social para unos y otras. Análisis de los roles de género frente al cuidado de los enfermos de TBC en el hogar.

- The role of family social networks and grassroots organizations as sources of social support for the TB sufferer in communities in extreme poverty.

- Gender differences in TB prevalence, behavior regarding treatment and outcome of the disease, including economic and social impact for males and females. Analysis of gender roles in caretaking of TB patients in the household.

BIBLIOGRAFÍA

ANDERSON, Jeanine; CASTILLO, H.; VALLENAS, S. *Evaluación Social del Programa de Apoyo a la Reforma en Salud* (Informe Final). MINSA. Lima, 2000.

ANDERSON, Jeanine; DIEZ, A.; DOUROJEANNI, D.; FIGUEROA, B.; JIMENEZ, O.; MINI, E.; VALLENAS, S. *La muerte materna en zonas rurales del Perú.* Ministerio de Salud. Programa de Salud Materno Perinatal. Proyecto 2000. Lima. 1999.

AVENDAÑO, María Cecilia. "Actitudes de pacientes del Programa de Control de Tuberculosis y de población aparentemente sana, frente a la TBC en relación a la prevalencia, gravedad y estigma social percibidos". En: *Tuberculosis en el Perú, Informe 1996.* MINSA. Lima. 1996.

CARRERA, Leonidas. *Planificación urbano ambiental en el Cerro El Agustino.* Servicios Educativos El Agustino (SEA). Lima. 1999.

COFFEY, A.; ATKINSON, P. *Making Sense of Qualitative Data.* Sage Publications. London. 1996.

CHRISTAKIS, N; WARE, N; KLEINMAN, A. "Illnes Behavior and the Health Transition in the Developing World". En: Chen, L.; Kleinman, A.; Ware, N. *Health and social change in internacional perspective.* Harvard University Press. Boston. 1995.

DELGADO, Rosa; DONAYRE, Carmela; et al. "Factores socioeconómlcos que influyen en el abandono del tratamiento del paciente con tuberculosis". En: *Tuberculosis en el Perú, Informe 1995.* MINSA. Lima. 1995.

DESJARLAIS, R.; EISENBERG, L.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. *World Mental Health.* Oxford University Press. New York. 1995.

DISA LIMA-CIUDAD Y DISA LIMA-ESTE, coordinadores. Información proporcionada durante el *Seminario Nacional de Evaluación del PNCT 1999.* Huaraz Agosto 2000.

ESTROFF, Sue E. "Identity, Disability, and Schizophrenia: The Problem of Chronicity". En: Lindenbaum, S. y M. Lock. *The Anthropology of Medicine and Everyday Life,* University of California Press, Berkeley, 1993.

FREUND, Peter; McGUIRE, M. *Health, illness, and the social body.* Prentice-Hall. Nueva Jersey. 1995.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA. *Plano estratificado de Lima Metropolitana a nivel de manzana según estratos socioeconómicos de los hogares.* Lima 1999.

MENÉNDEZ, Eduardo. *Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención.* En: Cuadernos médico-sociales, CESS No. 59. Rosario, Argentina 1992.

MINAYO, M.C. de S. *Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* HUCITEC-ABRASCO. Sao Paulo-Río de Janeiro. 1992.

MINISTERIO DE SALUD. Dirección General de Salud de las Personas. Programa Nacional de Control de la Tuberculosis.
Tuberculosis en el Perú. Informe 1996.
Tuberculosis en el Perú. Informe 1997
Tuberculosis en el Perú. Informe 1998
Tuberculosis en el Perú. Informe 1999

MINISTERIO DE SALUD. Programa Nacional de Control de la Tuberculosis. Perú. *Bibliografía Seleccionada*. Recompilación: Dr. José Caminero. Lima. 2000.

MINISTERIO DE SALUD. Dirección General de Salud de las Personas. Dirección del Programa Nacional Control de la Tuberculosis. *Prevalencia y riesgo anual de infección por tuberculosis en escolares de colegios de Lima-Callao y provincias 1997-1998*. Lima. 2000.

MINISTERIO DE SALUD. Dirección de Salud IV Lima Este. Area de Control de Enfermedades Transmisibles. Programa de Control de Tuberculosis. *Evaluación Anual 1999*. Lima. 2000.

MINISTERIO DE SALUD. Dirección de Salud V Lima Ciudad. *Diagnóstico situacional de salud de la jurisdicción del Centro de Salud San Cosme*. Lima. 1995.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *The Stop TB Initiative 2000 Report*. En: Http://www.stoptb.org

PONCE, Ana. "Perú: Perfil sociodemográfico 1972-1993". En: *El Perú frente al siglo XXI*. PUCP. Lima 1995.

PONCE, Carlos. *Gamarra. Formación, estructura y perspectivas*. Fundación Friedrich Ebert. Lima. 1997

PROYECTO SALUD Y NUTRICIÓN BÁSICA. *Estudio Sociomédico sobre la Tuberculosis*. Lima. Informes de Investigación 12, Lima. 1998.

PROYECTO DE SALUD Y NUTRICIÓN BÁSICA. *Estudio sociomédico sobre la tuberculosis*. Cusco. Informes de Investigación/11. Ministerio de Salud. Lima. 1998.

SAGASTI, Francisco y ALCALDE, Gonzalo. *Pobreza, Exclusión y Política Social: Algunas ideas para el diseño de estrategias de desarrollo*. AGENDA: Perú. Lima. 1992.

SPINK, Mary Jane. "A construcao social do saber sobre saúde e doenca: uma perspectiva psicosocial". En: *Saude e Sociedade* No.1/2. 1992. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de Sao Paulo/Associacao Paulista de Saúde Pública. Sao Paulo.

STONE, Linda. "Cultural Influences in Community Participation in Health". En: *Social Science and Medicine* Vol. 35, No. 4. Reino Unido 1992.

SUGAR, Jonathan; KLEINMAN, A.; HEGGENHOUGEN, K. "Social and Behavioral Pathologies". En: *Health and social change in international perspective*. Chen, L.; Kleinman, A.; Ware, N. Harvard University Press. Boston. 1993.

VALLENAS, Sandra; PONCE, A.; ALFARO, P. *Estudio sobre la Malaria en Piura* (Informe Final). PSNB-MINSA. Lima 1997.

Se terminó de imprimir en los talleres gráficos de
Tarea Asociación Gráfica Educativa
Pasaje María Auxiliadora 156 - Breña
Correo e.: tareagrafica@terra.com.pe
Teléf. 424-8104 / 332-3229 Fax: 424-1582
Marzo 2001 Lima - Perú