

Universidad de Lima
Facultad de Comunicación
Carrera de Comunicación



**PERCEPCIONES Y DISCURSOS FRENTE A
LA ESTIGMATIZACIÓN Y
DISCRIMINACIÓN POR TUBERCULOSIS EN
LA CIUDAD DE LIMA**

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado en Comunicación

**Ana Lucía Pérez Fernández
Código 20102614**

**María Claudia Soriano Gallardo
Código 20102728**

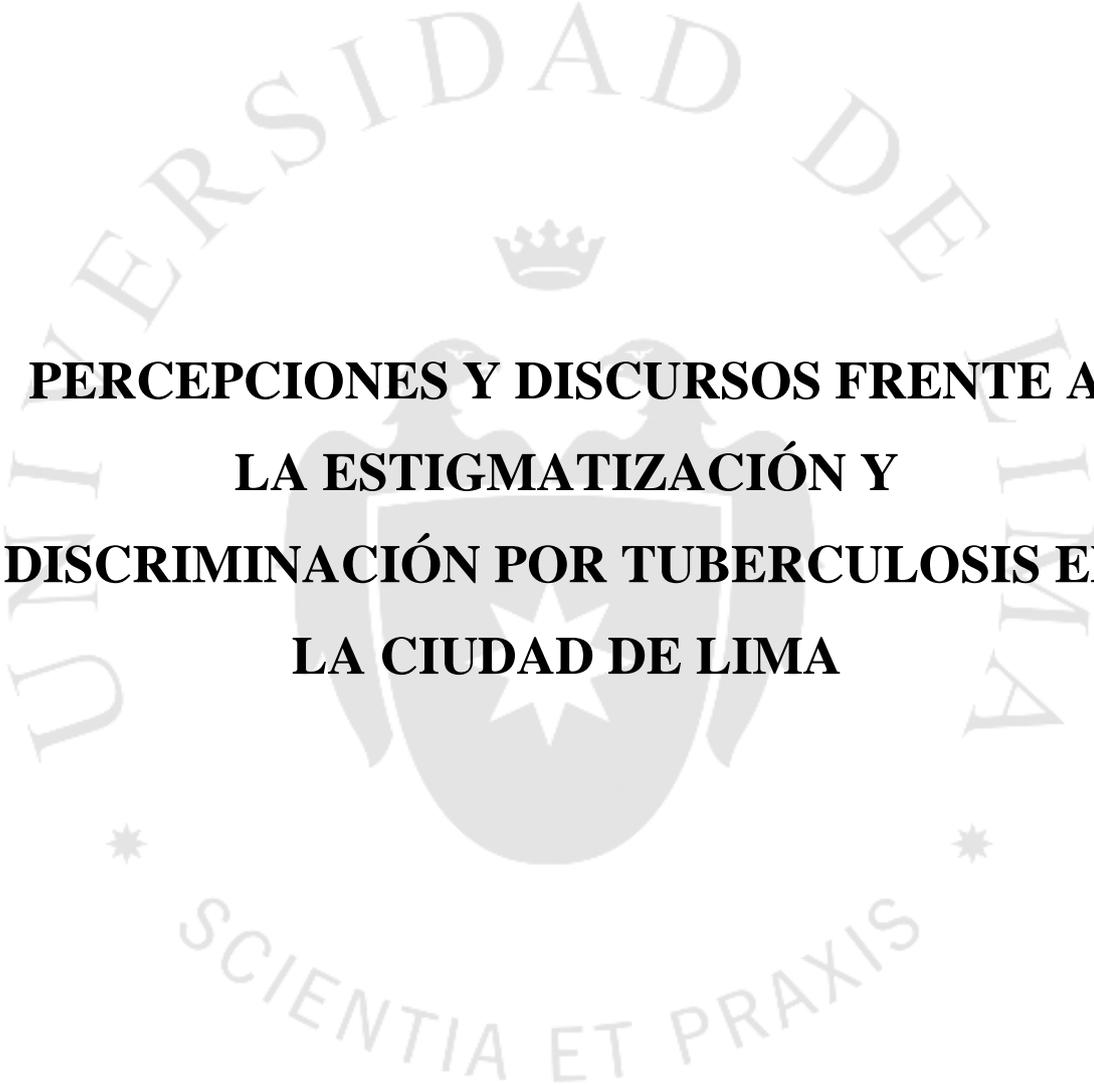
Asesor

Estela Roeder Carbo

Lima – Perú

19 de noviembre de 2018





**PERCEPCIONES Y DISCURSOS FRENTE A
LA ESTIGMATIZACIÓN Y
DISCRIMINACIÓN POR TUBERCULOSIS EN
LA CIUDAD DE LIMA**

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: MARCO REFERENCIAL: EVOLUCIÓN DE LA TUBERCULOSIS	3
1.1 Marco referencial de la enfermedad.....	3
1.2 Perfil epidemiológico y tratamiento.....	6
1.3 Medicamentos y tuberculosis	8
1.4 Determinantes estructurales	10
1.5 Comunicación en salud	12
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO: LA TUBERCULOSIS Y SU RELACIÓN CON LA COMUNICACIÓN SOCIAL	13
2.1 Conceptualización de cuatro variables claves: percepción, discurso, estigma y discriminación	13
2.2 Contextualización de la tuberculosis en la comunicación social según la teoría de comportamiento.....	17
2.3 Modelos de comunicación social en salud aplicados a la tuberculosis	20
2.3.1 Modelo de la Tos a la Cura.....	20
2.3.2 Modelo ACMS.....	24
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	27
CAPÍTULO IV: RESULTADOS.....	33
4.1 Análisis de las campañas de comunicación en salud	33
4.1.1 Análisis de las campañas del MINSA.....	35
4.1.2 Monitoreo y evaluación: Estudios de Arellano sobre las campañas del MINSA	36
4.2 Desde la perspectiva del paciente y ex paciente de tuberculosis.....	43
4.2.1 Recursos discursivos que los enfermos y ex enfermos desarrollan para evitar o enfrentar la discriminación	45
4.3 Desde la perspectiva de la persona sin tuberculosis.....	52
4.3.1 Percepción del riesgo	53
4.4 Esquema de resultados	58
CONCLUSIONES.....	59

RECOMENDACIONES.....	62
REFERENCIAS.....	64
BIBLIOGRAFÍA.....	68

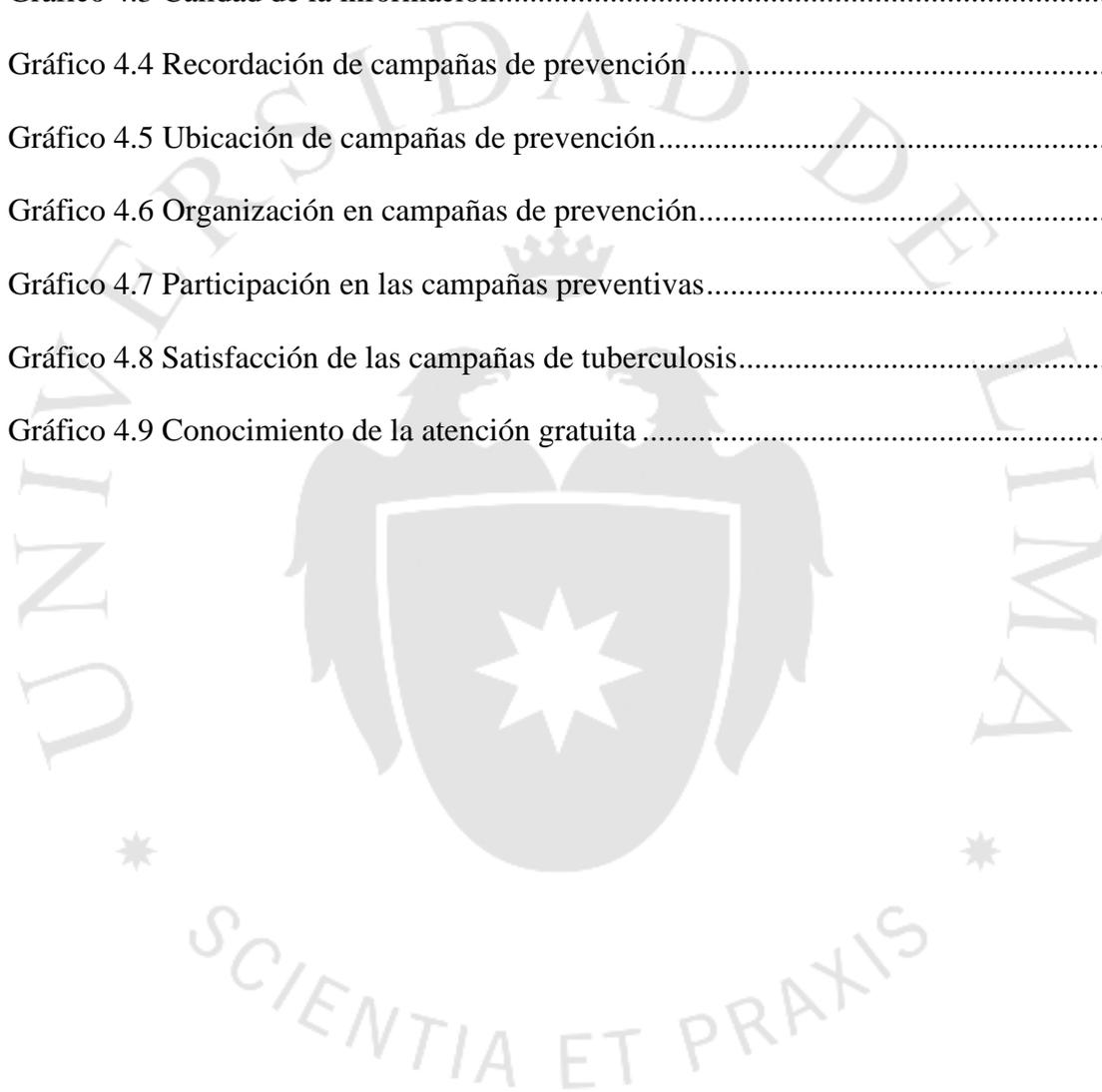


ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. 1. Línea de tiempo de la evolución clínica y científica de la tuberculosis	4
Figura 1. 2. Figura 20 Incidencia de TBPFPP por distritos. Provincia de Lima, año 2013 y 2014	7
Figura 1. 3. Esquema de tipología de la tuberculosis.....	8
Figura 1. 4. Determinantes sociales de la salud	11
Figura 2. 1. Modelo de la Tos a la Cura.....	22
Figura 2. 2. Proceso de planificación ACMS.....	25
Figura 4. 1. Lemas del MINSA	35
Figura 4. 2. Mitos vs. realidad	47
Figura 4.3. Condiciones y factores de riesgo.....	53
Figura 4. 4. Cuadro de observación en Centro de Salud Matazango	55
Figura 4. 5. Cuadro de observación en Posta de La Molina	56

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 4.1 Recordación de publicidad informativa.....	36
Gráfico 4.2 Medios para publicidad informativa.....	37
Gráfico 4.3 Calidad de la información.....	38
Gráfico 4.4 Recordación de campañas de prevención.....	38
Gráfico 4.5 Ubicación de campañas de prevención.....	39
Gráfico 4.6 Organización en campañas de prevención.....	40
Gráfico 4.7 Participación en las campañas preventivas.....	41
Gráfico 4.8 Satisfacción de las campañas de tuberculosis.....	41
Gráfico 4.9 Conocimiento de la atención gratuita	42



INTRODUCCIÓN

La tuberculosis ha sido, a lo largo de la historia, una de las enfermedades mal vistas por la salud pública, debido a su nivel de contagio y porque causa muerte, además de ser una enfermedad vinculada a la pobreza. En este sentido, la desinformación sobre esta enfermedad, las causas, el diagnóstico y tratamiento; así como el desconocimiento de las posibilidades de éxito en la recuperación, generan situaciones de rechazo, estigma y discriminación.

Cabe señalar que la tuberculosis actualmente es una enfermedad que tiene cura, ya que, si se diagnostica oportunamente y se administra eficientemente los medicamentos pertinentes y, además, el paciente persiste en concluir el tratamiento, se puede asegurar una recuperación exitosa.

Según la Organización Panamericana de la Salud (2016), “el Perú se ubica en el primer lugar de incidencia de tuberculosis en la América Continental” (como se citó en Huerta, 2018)¹; el Ministerio de Salud es el organismo encargado de la implementación de la estrategia nacional contra la tuberculosis. Asumen también dicha responsabilidad las Fuerzas Armadas y el Seguro Social (EsSalud).

No obstante, las personas con tuberculosis no solo se enfrentan al sistema de salud, también presentan dificultades en su entorno laboral, debido a que hay tabúes acerca de la enfermedad y la mayoría de ellos no dan a conocer su condición. Por ejemplo, en Perú, la ciudad que presenta el mayor número de casos es Lima con 16 618 personas viviendo con tuberculosis², seguido por la provincia constitucional del Callao.

En este contexto, el MINSA históricamente ha desarrollado campañas de comunicación a fin de que las personas se realicen el diagnóstico y accedan al tratamiento

¹ Este artículo fue escrito por el Dr. Elmer Huerta y publicado en el diario El Comercio de Perú.

² Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2017). Control de la Tuberculosis en Grandes Ciudades de Latinoamérica y el Caribe. Lecciones aprendidas: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/33988/Tuberculosis2017-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

oportuno. El carácter de estas ha sido preventivo y educativo, a fin de evitar la discriminación y la estigmatización hacia los pacientes con tuberculosis.

Después de haber realizado esta investigación, consideramos que en nuestro país falta desarrollar enfoques de comunicación que permitan el empoderamiento de la ciudadanía, para el desarrollo de conductas preventivas y de control, así como del tratamiento y recuperación. En esta misma línea, buscamos incorporar en el discurso social a la tuberculosis como un tema de conversación, sin que se genere rechazo a la persona que padece esta enfermedad.

Para poder generar la auto-eficiencia y decisión, se necesita información, tanto para los pacientes con tuberculosis como para los ciudadanos y, sobre todo, para las personas en riesgo, que son aquellas que están cerca o viven con las personas afectadas. Esto respecto a las causas, contagio y el tratamiento, el funcionamiento del sistema de salud, la prevención y el soporte emocional a las personas que padecen esta enfermedad.



CAPÍTULO I: MARCO REFERENCIAL: EVOLUCIÓN DE LA TUBERCULOSIS

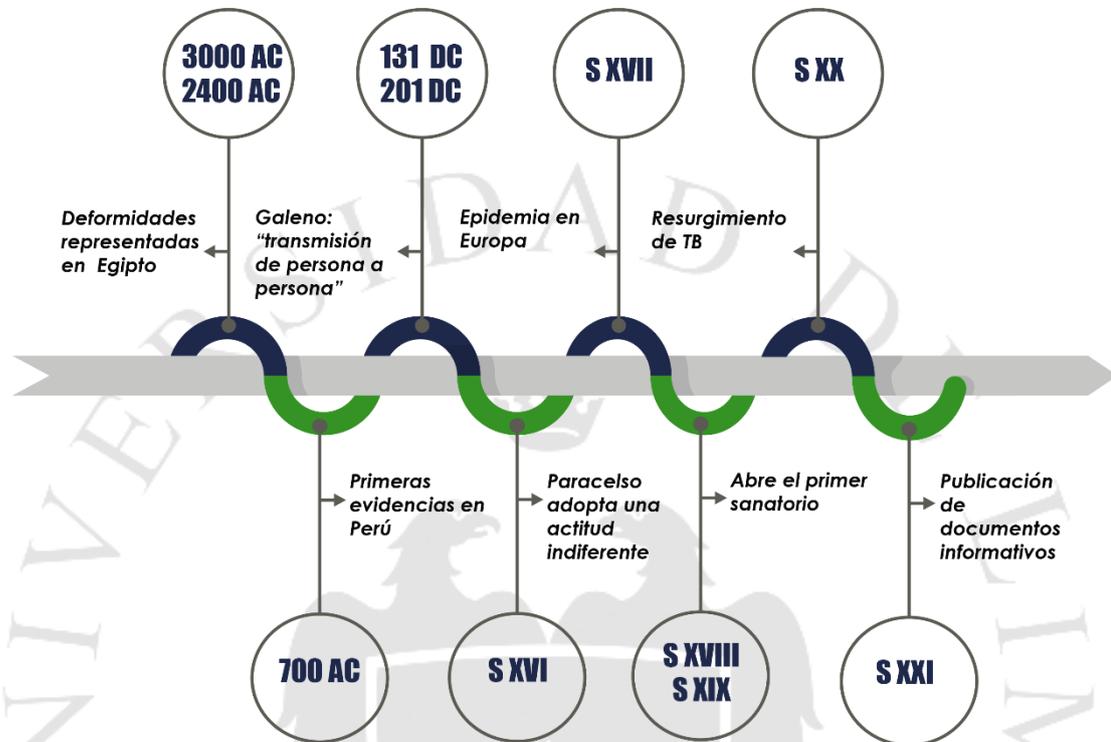
1.1 Marco referencial de la enfermedad

Según Juan Carlos Cartes Parra (2013) la tuberculosis, antiguamente conocida como “ptisis”, es una de las enfermedades más antiguas en la historia de la humanidad. Se cree que el origen de esta enfermedad provino de África y que su contagio fue diseminado con las primeras migraciones humanas (p. 145-146). El contagio se debe a que la enfermedad es transmitida de persona a persona a través del aire; es decir, cuando una persona enferma de tuberculosis pulmonar tose, estornuda o escupe, hay mayor probabilidad de contagio, pues expulsa bacilos tuberculosos al aire que casi siempre afectan a los pulmones. Sin embargo, es importante precisar que si bien la tuberculosis pulmonar puede ser altamente contagiosa; no todos los casos de tuberculosis son pulmonares y, por ende, no todos contagian (Ministerio de Salud, 2016).

Ciro Maguiña Vargas (2008) afirma que siendo casi imposible conocer la incidencia y predominio de esta enfermedad antes del siglo XIX, se estima que tiene una antigüedad de 20000 años, pues se han encontrado indicios de su presencia en huesos humanos que datan de la era Neolítica, y se relacionaba a la domesticación del ganado bovino en África. Mientras tanto, en el caso de América del Sur, las primeras evidencias de la tuberculosis hacen referencia a la Cultura Paracas (p. 126).

Figura 1.1

LÍNEA DE TIEMPO DE LA EVOLUCIÓN CLÍNICA Y CIENTÍFICA DE LA TUBERCULOSIS



Fuente: Elaboración propia.

▪ Primeros hallazgos

Como se aprecia en la Figura 1.1, el primer antecedente de la enfermedad data entre los años 3000 hasta 2000 AC. Se encontraron deformidades, característica de la tuberculosis en columnas, representada en dibujos, estatuas y cerámicas del antiguo Egipto (Cartes, 2013). Asimismo, en América del Sur, las primeras evidencias de la enfermedad se remontan a la Cultura Paracas (Maguiña, 2008).

Según Piñeiro (2012), a partir del siglo XVI en Europa, Paracelso – al ver que la enfermedad aparentemente no tenía cura – sugiere y ejecuta una actitud indiferente hacia ella (p. 4). Sin embargo, la indiferencia fue un factor determinante, pues en el siglo XVII se inicia la epidemia de tuberculosis en Europa, convirtiéndose en la principal causa de muerte. En consecuencia, esta

enfermedad se expandió de tal manera que fue urgente abrir el primer sanatorio para enfermos con tuberculosis; ello fue motivo para indagar con mayor profundidad y aclarar los conceptos de tal enfermedad (Cartes, 2013).

Galeno clasifica a la tuberculosis dentro de las enfermedades transmisibles, afirmando que se puede transmitir de persona a persona (Piñeiro, 2012).

En el siguiente acápite, mencionaremos cuáles son los primeros hallazgos relacionados a la tuberculosis.

De acuerdo con Juan Carlos Cartes Parra (2013), los hallazgos más remotos de esta afección humana fueron descubiertos en Egipto, así como en Italia y Suecia. En adelante, Hipócrates realizó las primeras investigaciones científicas acerca de la enfermedad (p. 146). Al no encontrarse una cura, en el siglo XVI Paracelso ejerce indiferencia ante este fenómeno (Piñeiro, 2012). Este factor fue determinante en tanto a la expansión de la enfermedad respecta, pues no se realizaron las investigaciones ni los tratamientos pertinentes, generándose una epidemia de tuberculosis desde el siglo XVII hasta principios del siglo XIX. Alcanzando su máximo clímax hacia finales del siglo XVIII (Cartes, 2013). Esta epidemia en Europa trajo consigo la migración de campesinos hacia las ciudades y con ello, la revolución industrial (Piñeiro, 2012).

Cartes (2013) afirma que el 24 de marzo de 1882, la historia de la tuberculosis dio un giro dramático, cuando “Robert Koch presenta sus estudios a la comunidad científica de Berlín y expresa haber identificado al agente causal de la tuberculosis: un microorganismo al que él denominó como bacilo tuberculoso” (p. 147). Este suceso histórico sería imprescindible en la batalla antituberculosa, siendo el sustento para el desarrollo de metodología de diagnósticos y búsqueda de un tratamiento eficaz contra la enfermedad.

En el siglo XX, después de haber realizado estudios científicos, las entidades médicas comenzaron a informar a la sociedad a través de campañas: el uso de la vacuna, la aplicación de esquemas de antibioticoterapia y, asimismo, impartió³ el conocimiento de las condiciones propicias y pertinentes a fin de reducir la muerte por tuberculosis en diversos países. Pese al descubrimiento de este logro, surgió una nueva preocupación de la comunidad científica, pues hubo una alerta mundial generada por el resurgimiento de la enfermedad (Cartes, 2013).

En el presente siglo, la Organización Mundial de la Salud publica los primeros informes acerca de la tuberculosis resistente a fármacos, da a conocer el desarrollo de diversos productos farmacéuticos que combaten esta enfermedad; también informa acerca de las nuevas clases de agentes antimicobacterianos, pero que hasta el momento no se ha llegado a comprobar su eficacia total (Piñeiro, 2012).

1.2 Perfil epidemiológico y tratamiento

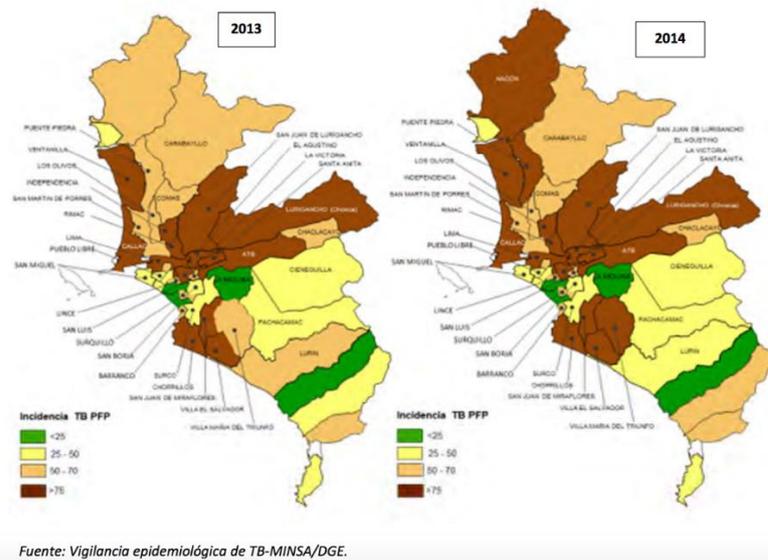
Según la Organización Mundial de la Salud (2018), la cuarta parte de la población mundial es potencialmente un portador del bacilo de Koch; lo que significa que son personas que fueron infectadas por dicha bacteria de la tuberculosis, pero que no han desarrollado la enfermedad (párr. 3).

En Perú, en el año 2016, se reportaron 31079 casos de tuberculosis; de los cuales, el 64% eran de Lima Metropolitana y Callao, (Ministerio de Salud, 2016); habiendo mayor incidencia en los distritos de San Juan de Lurigancho y El Agustino (Organización Panamericana de la Salud, 2015).

³ Las entidades médicas impartieron el conocimiento de las condiciones propicias para reducir la muerte por tuberculosis.

Figura 1.2

Figura 20 Incidencia de TB PFP por distritos. Provincia de Lima, año 2013 y 2014



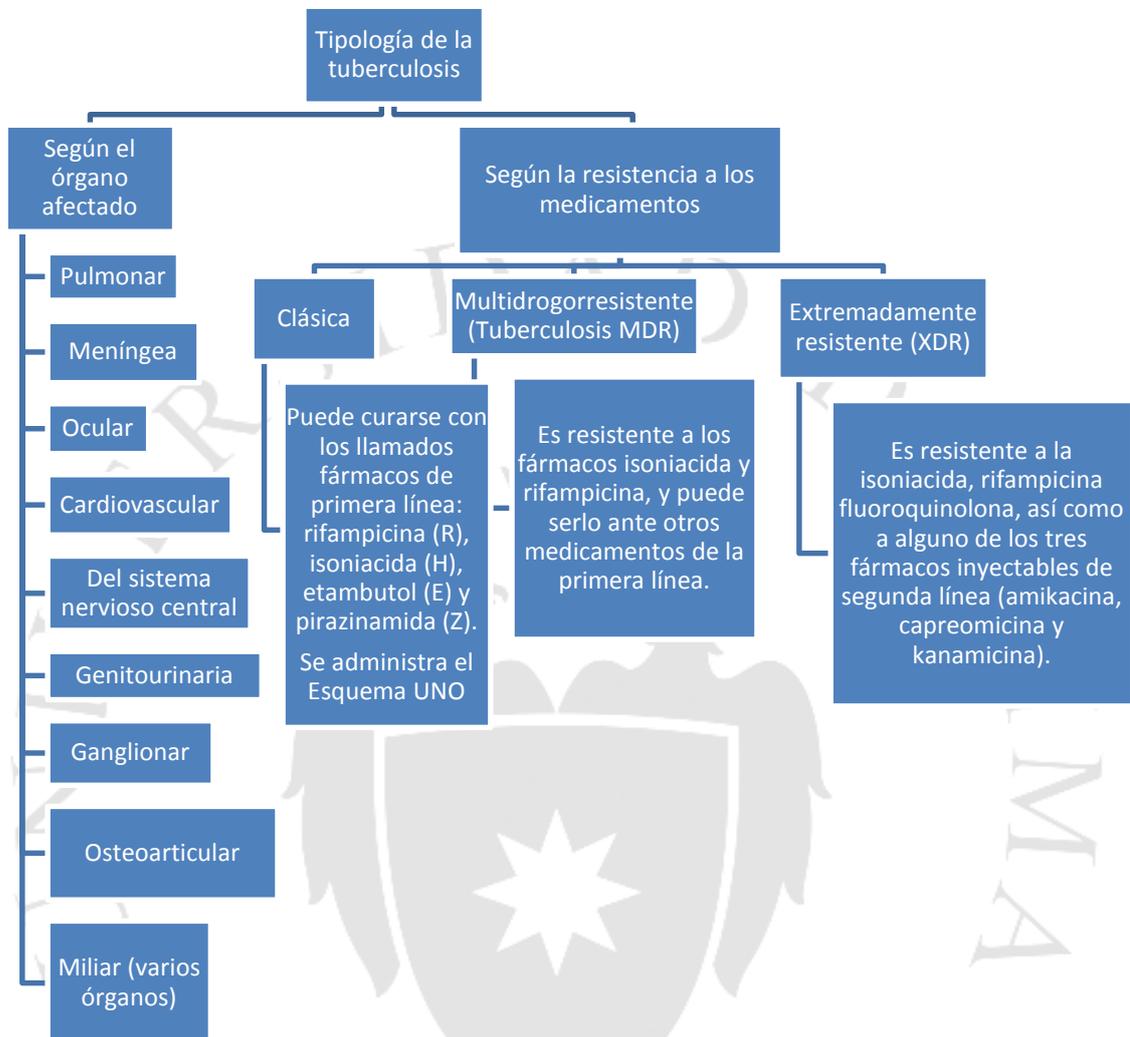
Nota: Presentamos una figura que contiene la incidencia de casos de tuberculosis en la ciudad de Lima.
Fuente: www.minsa.gob.pe (2016). Recuperado de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3446.pdf>

En la figura anterior se señala la evolución de los casos: la tuberculosis entre los años 1986 a 2011 fue causa de mortalidad en personas de 15 a 34 años y en adultos mayores de 65; configurándose una tasa de 3000 muertos al año por tuberculosis pulmonar en un 90% de los casos. Esta tasa de mortalidad fue menguando paulatinamente, pues se inició la ejecución de la estrategia de tratamiento gratuito en los casos de tuberculosis sensible atendidos por el Programa Nacional de Control de Tuberculosis y Lepra (PNCT).

A continuación, realizaremos una breve mención de la tipología de tuberculosis. Esta se clasifica según el órgano afectado y según la resistencia a los medicamentos; siendo esta última clasificación la más peligrosa, pues agrava el panorama actual. Además, **cabe señalar que la tuberculosis contagiosa es la pulmonar.**

Figura 1.3

Esquema de tipología de la tuberculosis



Fuente: Elaboración propia.

Nota: La información acerca de la tipología de la tuberculosis es una compilación de la información que se ha recaudado de:

Fanlo, P., & Tiberio, G. (2007). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000400011&lng=es&tlng=es.

Ministerio de Salud del Perú (2013). Recuperado de <http://www.tuberculosis.minsa.gob.pe/portaldpctb/recursos/20180308083418.pdf>

1.3 Medicamentos y tuberculosis

El primer fármaco que demostró cierta utilidad para combatir a la enfermedad fue denominado estreptomina. Sin embargo, este hallazgo fue complementado en 1952 por la isoniazida, antibiótico que revolucionó la terapia antituberculosa, siendo la base de los actuales tratamientos contra esta enfermedad (Cartes, 2013). Por su parte, Bustíos (2015) señala que “se adoptó desde 1991 la estrategia terapéutica del DOTS, así como los objetivos de control de la TB propuestos por la OMS” (p. 19), la cual es fundamental para el control de la tuberculosis. Esta combinó el tratamiento supervisado con el compromiso

político, los servicios de baciloscopías, el suministro de medicamentos y la vigilancia epidemiológica. En el año 2000 se crea la Alianza Alto a la Tuberculosis y emite, en el año 2001, el Plan Mundial para Detener la Tuberculosis 2001–2005. Este plan permitió desarrollar un programa para conseguir nuevos asociados, impulsar la investigación y producir un impacto inmediato en las zonas más afectadas por la epidemia. En el 2006, esta alianza desarrolla el Plan Mundial para Detener la Tuberculosis 2006–2015, fundamentada en la estrategia Alto a la Tuberculosis establecida por la OMS y cuyos principales componentes fueron: proseguir con la expansión de la estrategia DOTS de calidad y mejorarla, hacer frente a la tuberculosis resistente a fármacos y la coinfección con el VIH, contribuir en el fortalecimiento de los sistemas de salud, empoderar a las comunidades y a los afectados por tuberculosis y promover la investigación (Bustíos, 2015).

El país ha logrado cumplir los **Objetivos de Desarrollo del Milenio⁴ (ODM)** con respecto a la reducción de la tuberculosis. Según el Reporte Global de la Tuberculosis de la OMS para el año 2015, se ha logrado reducir en 52% el número de casos nuevos de personas que contraen anualmente esta enfermedad, pasando de 52 715 en 1990 a 27 412 casos en el 2015. De igual manera, se ha reducido en 74% el número de fallecidos por tuberculosis, pasando de 2931 en 1990 a 1237 en el 2015 (V. Alarcón, E. Alarcón, Figueroa y Mendoza-Ticona, 2017, p. 6).

El Fondo Mundial para la lucha contra el SIDA/VIH, la tuberculosis y la malaria (FMSIDA) llega al Perú en el año 2003; sin embargo, su auge fue en el 2007, cuando dio soporte a las ONGs: Socios en Salud y Pathfinder, para trabajar el componente de comunicación en los programas de tuberculosis. Esto impulsó a trabajar en investigación sobre la conducta de los enfermos de tuberculosis.

⁴ Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) son ocho propósitos acordados por los estados miembros de las Naciones Unidas con el fin de erradicar la pobreza para el año 2015. En la actualidad se les conoce como Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

El Gobierno Peruano destina parte del presupuesto público para el Programa de tuberculosis promoviendo prácticas saludables para la prevención de esta enfermedad en familias y despistaje⁵.

Si bien es cierto que en nuestro país existe un presupuesto determinado para mejorar la calidad de vida de los pacientes con tuberculosis, cabe señalar que este presupuesto se derivó a la optimización de la comunicación, a fin de realizar campañas de salud dirigidas a los que padecían la enfermedad, así como de prevención hacia las personas sin tuberculosis.

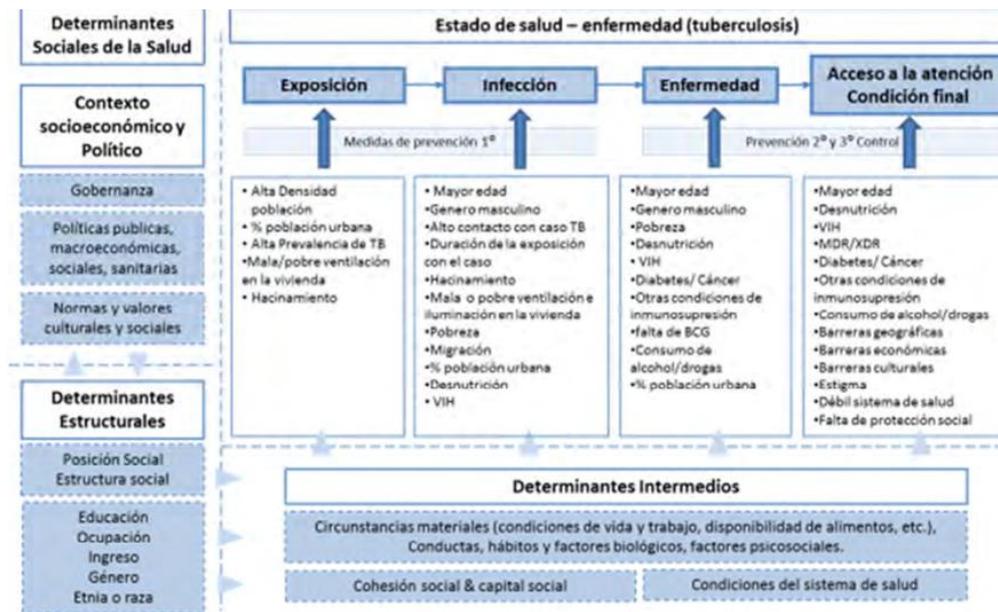
1.4 Determinantes estructurales

La incidencia de casos está relacionada con el diagnóstico temprano de la tuberculosis y, además, las desigualdades sociales influyen en el incremento de casos. Los países con mayores ingresos económicos y una mejor calidad de vida para sus habitantes, tienen mayor probabilidad de disminuir los casos de tuberculosis con mayor rapidez, como también de tener menores tasas de morbilidad.

“Dentro de los “determinantes estructurales” relacionados con la tuberculosis, se han descrito la presencia de grandes focos de carencias sociales, el crecimiento económico desigual, los altos niveles de migración, la rápida urbanización y el crecimiento demográfico. Estas condiciones dan lugar a distribuciones desiguales de los determinantes sociales, observándose en la población afectada por la tuberculosis, mayores porcentajes de malas condiciones ambientales y de vivienda, desnutrición, desempleo y barreras económicas y, otras condiciones que dificultan el acceso a la atención sanitaria”. (Ministerio de Salud del Perú, 2016)

⁵ Ministerio de Economía y Finanzas del Perú. (s.f.). Presupuesto del sector público. TBC/VIH-Sida. Recuperado de <https://www.mef.gob.pe/es/presupuesto-publico-sp-18162/211-presupuesto-por-resultados/2313-tbcvih-sida>

Figura 1.4



Fuente: Elaborado por DGE-MINSA / Adaptado de Hargreaves et al - 2011(6) Solar & Inrwin-2007

Las causas que se configuran como determinantes sociales en cuanto al impacto de la tuberculosis son:

- El crecimiento demográfico y desordenado de la población en el Perú.
- La migración: los migrantes se establecieron, en su mayoría en zonas urbano-marginales contando con viviendas precarias que favorecerían al hacinamiento.

Por lo tanto, se debe abordar las determinantes sociales no solo desde el sector salud y hacer partícipes a las autoridades y otros sectores.

La tendencia al abandono del tratamiento con el esquema UNO⁶ había disminuido de 40% en 1990 a solo el 3% en 1999, mientras que el esquema referencial del retratamiento mostraba una buena respuesta terapéutica en el 70% del total de los pacientes de tuberculosis MDR.

⁶ El esquema UNO se emplea en pacientes nuevos, con recaídas y/o abandonos recuperados. Los demás esquemas son para pacientes con tuberculosis resistente a antibióticos.

La tuberculosis es una enfermedad sujeta a vigilancia, por lo que los casos son notificados semanalmente. Si son casos de tuberculosis XDR, como casos de contagio en centros de salud, el reporte se realiza de manera inmediata.

1.5 Comunicación en Salud

Según Mosquera (2003), de acuerdo con un documento de la Organización Mundial de la Salud (Healthy People 2010, volumen I):

La comunicación en salud abarca el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud. Este tipo de comunicación es reconocida como un elemento necesario en los esfuerzos para mejorar la salud pública y personal. Asimismo, la comunicación en salud puede contribuir en todos los aspectos de la prevención de la enfermedad incluyendo la relación médico-paciente, la adherencia del individuo a recomendaciones clínicas y regímenes terapéuticos, la construcción de mensajes y campañas de salud pública en conjunto con la diseminación de información concerniente a riesgos para los individuos y las poblaciones, o comunicación preventiva. En el aspecto de promoción es importante la exposición a los mensajes y la búsqueda por parte del individuo de información acerca de la salud, la utilización de imágenes de salud en los medios masivos de comunicación, la educación de los consumidores acerca de cómo ganar acceso a los sistemas de salud pública y de cuidado de la salud. (p. 1)

De acuerdo con Checa (1998):

Hay cada vez más demandas en cuanto a temas de comunicación y salud hacia las universidades. Esto se debe a que en las audiencias hay un interés por mejorar su calidad de vida. Asimismo, los organismos internacionales distribuyen un mayor presupuesto dentro de sus proyectos de salud, a la comunicación. (p. 1)

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO: LA TUBERCULOSIS Y SU RELACIÓN CON LA COMUNICACIÓN SOCIAL

El presente capítulo analiza la evolución de la tuberculosis y su relación con la comunicación social, a fin de poder deslindar el estigma y la discriminación a raíz de la falta de información acerca de la enfermedad. Cabe señalar que estas dos variables (estigma y discriminación) son el resultado de las percepciones y los discursos sociales. Además, en este mismo capítulo, estableceremos teóricamente la relación entre la tuberculosis y la comunicación, finalmente explicaremos los modelos de comunicación en salud utilizados.

2.1 Conceptualización de cuatro variables claves: percepción, discurso, estigma y discriminación

En los siguientes párrafos desarrollaremos y diferenciaremos los conceptos de percepción y discurso, frente a la estigmatización y la discriminación.

Luz María Vargas (1994) señala que:

La percepción es biocultural, porque [de] un lado depende de los estímulos físicos y sensaciones, y, por otro, de cómo son organizados y seleccionados. Es decir, las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas aprendidas desde la infancia (...) orientadas a satisfacer las necesidades tanto individuales como colectivas de los seres humanos (...) a través de la capacidad para la producción del pensamiento simbólico, el cual se conforma a partir de estructuras sociales, culturales, ideológicas e históricas (p. 47).

Bajo este concepto, inferimos que la percepción desde el punto de vista de la comunicación significa que el receptor brinda una determinada información, la percibe, y le otorga un significado partiendo de su educación, prácticas culturales y vivencias.

Esta percepción se materializa a través del discurso y dicha manifestación puede ser calificada como negativa o positiva.

En contraste al concepto previamente establecido, Fontanille (2001), afirma que: “El discurso es un conjunto en el que la significación no [solo es resultado de] la sola acción o combinación de la simbolización de sus partes (...), sino que hay que reconocer ante todo en él la orientación predicativa del acto de enunciación” (p.75); es decir, el significado del discurso no es solo la combinación de palabras, sino también cómo éstas son orientadas, es así que, podemos afirmar que en el caso (del discurso) de la tuberculosis, el receptor de este mensaje percibe o capta la idea de la existencia de la enfermedad bajo un contexto cargado de información, ya sea adecuada o no. Este receptor emite un concepto a través de su discurso, que en el caso de la tuberculosis es negativo, porque se expresa mediante la estigmatización o discriminación hacia pacientes que fueron diagnosticados con tuberculosis, ya sea que ellos la padezcan aún o la hayan superado.

En un contexto en el que existe desinformación acerca de la tuberculosis; y que se expresa mediante discursos estigmatizantes y discriminativos hacia los pacientes; es importante aclarar los conceptos de ambas variables.

En ese sentido, consideramos que la estigmatización y la discriminación son formas y expresiones de discurso que expresan percepciones negativas de determinada información y tienen una relación de interdependencia, pues la discriminación no es más que la diferenciación producida por el grupo mayoritario hacia alguien que consideren como diferente a ellos y la estigmatización es la producción de una suerte de etiqueta dirigida hacia la persona diferente (que termina siendo discriminada), que no encaja en el estereotipo aceptado.

Sustentamos teóricamente el análisis realizado en las líneas anteriores con el concepto establecido por MacCrudden, quien afirma que la discriminación es una ruptura de la igualdad por un motivo prohibido. Por consiguiente, el concepto de discriminación depende íntimamente del concepto de igualdad (como se citó en Miné, p. 2). Asimismo, el Diccionario de la Lengua Española (2017) define a la igualdad como el principio que reconoce a todos los ciudadanos la capacidad para ejercer los mismos derechos.

Para ser más específicos en cuanto a los conceptos de discriminación y estigmatización – que no puede existir el uno sin el otro - es importante recalcar que las personas tenemos dos tipos de características:

“Aquellas que son naturales o inherentes a nosotros como personas desde que nacemos y aquellas que son aprendidas o adquiridas cuando ya tenemos uso de juicio o nos podemos valer por nosotros mismos” (Quiñónez, 2014-2015, pp. 22).

Por lo tanto, la estigmatización y la discriminación son una forma de ejercer desigualdad de parte de un grupo de personas, pues el paciente con tuberculosis tiene una característica diferencial en tanto a su salud respecta. Dicho de otro modo, la persona que padezca o haya superado la tuberculosis, es en primer lugar estigmatizada y en consecuencia discriminada por su entorno laboral y social. Mientras tanto, la familia del paciente se configura como el principal agente de cambio en tanto a su recuperación óptima respecta; es a su vez, el soporte emocional del mismo. Además de la familia, el sistema de salud es un factor clave en la recuperación del paciente; no solo porque es el principal proveedor del servicio, sino porque desde él, no debería existir ningún tipo de discriminación. Sin embargo, nuestra tesis demuestra lo contrario, ya que en entrevistas que presentaremos en los siguientes capítulos, observamos que sí existe discriminación a los pacientes con tuberculosis.

Sin embargo, pese a que el sistema de salud se configuraría como el principal organismo estatal de apoyo a pacientes con tuberculosis; en él también hay discriminación, ya que como afirma Quiñónez (2014-2015):

Hay varios tipos de discriminación dependiendo si se analiza desde el punto de vista de quién discrimina (autor) o de la forma en que se discrimina. Para el caso, según el autor, de la discriminación, podemos hablar de discriminación cometida por personas naturales o por personas jurídicas, por agentes del Estado o por particulares, o por instituciones públicas o privadas. Así también, dependiendo de la forma en que se comete la discriminación puede ser formal o informal, normativa o conductual, intencional o no intencional, por acción u omisión, positiva o negativa (p.27).

Dicho de otro modo, el paciente de tuberculosis se siente muchas veces discriminado o marginado por el sistema de salud. Veremos esto con mayor profundidad en el capítulo correspondiente a resultados.

Es así que, tomando en cuenta el concepto de estigma establecido por la Disability Rights California (s.f), que lo define como: “Una palabra de origen griego que hace referencia a un tipo de marca, corte o quemadura en la piel. Identificando, de esta manera, a criminales, esclavos o traidores que eran rechazados” (p. 1).

Podemos afirmar que, en la actualidad, dichas marcas han desaparecido, se han convertido en etiquetas sociales basadas en estereotipos y es de esa manera que el estigma persiste en nuestra sociedad; basándose en factores, como: edad, color, clase, grupo étnico, creencias religiosas, sexo, sexualidad, etc.

Complementa Erving Goffman el concepto de estigma, considerándolo en torno a un proceso psicosocial denominado “categorización social”, en el cual, en base a indicadores aprendidos culturalmente, se crean diversas categorías, construidas desde lo social colectivo a través de las interacciones cotidianas, en las que se agrupa a las personas a través de ciertos rasgos. En consecuencia, la categorización tiene como objetivo delimitar y determinar lo que se puede esperar de una persona inscrita en su categoría respectiva; en otras palabras, permite a los sujetos inferir, a partir de unas pocas señales, el tipo de relación que puede establecer con los otros (como se citó en Fonseca y Mendoza, 2005, p. 65).

A modo de conclusión, argumentamos que el estigma es la puesta en marcha de una etiqueta con respecto a una persona claramente diferenciada: en nuestro estudio, la tuberculosis marca la pauta de este estigma y de la discriminación, pues mediante el estigma se categoriza a la persona y se le da características diferentes; es decir, se la discrimina; lo cual se demuestra en el discurso.

2.2 Contextualización de la tuberculosis en la comunicación social según la teoría del comportamiento

Al hablar de comunicación y tuberculosis hacemos referencia al comportamiento social visto desde la comunicación; es decir, nos referimos a la comunicación en salud. En este sentido, para poder cumplir el objetivo de contextualizar a la tuberculosis como una enfermedad vista desde la perspectiva de la comunicación, es necesario citar a Manoncourt (2000). Según este autor,

Una de las claves de éxito de los programas de desarrollo es comprender a las personas y a sus respectivos comportamientos. Las acciones y prácticas de un beneficiario o un stakeholder intencional pueden afectar directamente en la evolución de muchos problemas relacionados con la sociedad y con la salud (...). Es por eso que es importante que los profesionales de desarrollo determinen y comprendan los diversos factores que influyen en las decisiones de un individuo o de una comunidad para realizar o no los comportamientos específicos (p.1).

En el caso de la tuberculosis, hay dos tipos de públicos; en principio el paciente diagnosticado con tuberculosis y la persona sin tuberculosis; es decir, el que no tiene la enfermedad. Ahora bien, desde la comunicación, es importante conocer su entorno, y reconocer las barreras que este entorno podría representar para el paciente y trabajar en convertirlas en oportunidades para el cambio de comportamiento. Mientras tanto, para el público llamado personas sin tuberculosis, es más importante cómo los profesionales dan el mensaje de prevención de tuberculosis; este mensaje debe estar dotado de información contundente; a fin de ir cambiando poco a poco los estigmas y la discriminación que puedan tener hacia la enfermedad.

Es de suma importancia definir el comportamiento respecto a la salud; en este contexto, los comportamientos específicos relacionados a la salud son aquellas acciones que una persona realiza y que puede tener implicaciones en la salud, pero que no se hacen con un objetivo de salud específico en mente.

Según Manoncourt (2000): “Con respecto a los programas de salud, las investigaciones han identificado tres tipos de comportamientos que se relacionan con la salud y que además reflejan diferentes motivaciones para llevarse a cabo. Estos son: (i)

Comportamiento preventivo de la salud, (ii) Comportamiento de la enfermedad y (iii) Comportamiento del papel del enfermo” (p.3).

El comportamiento preventivo de la salud consiste en la acción que una persona lleva a cabo cuando no quiere estar enferma. El comportamiento de la enfermedad se da cuando la persona reconoce síntomas o signos que le indican que se aproxima una enfermedad. Y el comportamiento del papel del enfermo es la acción que se toma una vez que al individuo se le ha diagnosticado una enfermedad.

En cada una de las situaciones ya mencionadas, el sujeto reacciona y responde según el sentido de urgencia que lo motiva a actuar y a realizar determinadas acciones, dependiendo de sus percepciones.

Como señala el autor, si tomamos en cuenta que el conocimiento es aprendizaje que se lleva internamente y que está basado en hechos científicos, experiencias o creencias tradicionales, las investigaciones demuestran que el conocimiento es necesario, pero no es lo suficiente para producir el cambio de comportamiento, el cual ocurre cuando interactúan las percepciones, las motivaciones, las habilidades y el medio social. Todas estas variables están influenciadas por el tiempo y las consideraciones del experto en comunicación en salud, quién tiene la finalidad de lograr el cambio de comportamiento; que es el resultado del énfasis de los expertos en proporcionar información a los pacientes o al público (p. 4). Pues se supone que la población bien informada tomaría la acción necesaria para protegerse a sí misma y prevenir enfermedades.

Asumiendo que las personas experimentan diversos niveles de motivación para cambiar, “Prochaska y otros (1992) sugieren que las intervenciones deberían coincidir con las personas en sus respectivos niveles de proceso de cambio. Esto también sugiere cuatro etapas de comportamiento: (i) Pre-contemplación, (ii) Contemplación, (iii) Acción, (iv) Mantenimiento” (Manoncourt, 2000, p.13).

El comportamiento de Pre-contemplación es la fase en la cual el individuo no tiene reflexiones sobre el cambio de comportamiento, porque no tiene conocimiento del problema. Después de este comportamiento, nos encontramos con la Contemplación, fase en la cual el individuo considera realizar un cambio de comportamiento. Posteriormente en la fase de Acción, el individuo lleva a cabo el plan de cambio y finalmente, se

encuentra la etapa de Mantenimiento, que consiste en que el individuo llega a conservar con el tiempo nuevos y/o deseados comportamientos.

Las etapas del comportamiento de la persona implican que el experto en comunicación y salud, debe crear mensajes potentes dirigidos a este público; dicho de otro modo, debemos reconocer y seleccionar del comportamiento del ser humano para influir con mensajes a fin de lograr no solo el cambio de comportamiento, sino que el individuo mantenga una nueva actitud frente a un determinado marco contextual. En este caso, acerca de la tuberculosis.

Desde la Pre- contemplación, el paciente adopta una actitud indiferente hacia el cambio de comportamiento. Lo que se desea desde la comunicación, es que el paciente pase a la fase de contemplación y considere realizar un cambio de actitud hacia el tratamiento, para posteriormente, colocarse en la fase de Acción, donde se lleve a cabo este cambio y finalmente, en la fase de Mantenimiento, sea una persona consciente de que es una enfermedad en donde va a tener que ser responsable con su tratamiento y, sobre todo, no discontinuarlo. Por otro lado, para la persona sin tuberculosis, en la fase de Pre-contemplación se busca derrocar desde la comunicación su actitud indiferente y a través de una buena información, darle las herramientas necesarias para que considere realizar este cambio de comportamiento y de esta manera, lograr que pase de la fase de Contemplación a la fase de Acción, adoptando una buena actitud hacia los enfermos; para que finalmente, mantenga una actitud sin predisposición a estigmatizar y discriminar.

En la etapa de la Pre-contemplación, el paciente no tiene conocimiento de los riesgos de la enfermedad. La comunicación tiene el objetivo de hacerlo pasar a la etapa de Contemplación, en la que él demuestre disposición al cambio; es decir, su interés por iniciar su tratamiento, en que, en la etapa de Acción, efectivamente tenga una actitud consecuente con su tratamiento médico y finalmente, en la etapa de Mantenimiento, demuestre un comportamiento de persistencia en él mismo (ruta de cambio).

Ahora bien, no solo la información es necesaria para que el paciente apueste por el cambio de comportamiento. En el caso de la tuberculosis, así como del VIH-SIDA, es importante tener en cuenta que si bien, ambas enfermedades son conocidas por ser altamente contagiosas, todos nos encontramos expuestos a la enfermedad. Por ejemplo,

en el caso del VIH-SIDA, no solo las trabajadoras sexuales son vulnerables a adquirirla, lo mismo se aplica para la tuberculosis; esto quiere decir, que cualquier ser humano es vulnerable de adquirir esta enfermedad y que es innecesario suponer que, por ejemplo, la tuberculosis sea una enfermedad – como se creía antes – de personas bohemias o marginales.

En el caso del paciente con tuberculosis, su principal soporte debería ser la familia para que contribuya al cambio de actitud. Esto es, porque el comportamiento humano abarca todo un proceso multidimensional, el cual está compuesto por: (i) el entorno familiar, (ii) el entorno social, (iii) el entorno laboral (iv) el sistema de salud.

El entorno familiar es de vital importancia para el paciente. Así como también el sistema de salud. Sin estos dos soportes, el paciente no logrará el cambio de comportamiento. La comunicación interfiere en el cambio de actitud, pues el entorno del paciente determina en el cambio de su comportamiento (determinismo recíproco); valiéndose de herramientas psicológicas e informativas para influenciar en dicho comportamiento, ya que existe la expectativa de que si el paciente actúa de determinada manera va a tener determinados resultados, los cuales serían exitosos si es que acompaña su actitud de confianza⁷.

2.3 Modelos de comunicación social en salud aplicados a la tuberculosis

Para poder llevar a la práctica la teoría, así como la hipótesis planteada, utilizamos dos modelos de comunicación en salud aplicados en varias organizaciones: el Modelo de la Tos a la Cura y ACMS (abogacía, comunicación y movilización social).

2.3.1 Modelo de la Tos a la Cura

⁷ Manoncourt señala que hay una relación bidireccional entre el paciente y su entorno. Esta relación se manifiesta en la teoría social cognitiva como un proceso que consiste en: (i) Determinismo recíproco, que es el cambio de comportamiento resultado de una interacción bidireccional entre la persona y el medio; (ii) Capacidad de comportamiento, que consiste el conocimiento y habilidades para influenciar en el comportamiento; (iii) Expectativas resultantes, que son las creencias personales de que si uno se comporta de una manera, entonces resultará lo que uno desea; (iv) Auto-eficacia o auto-confianza, que es la habilidad de uno mismo para tener éxito al realizar un comportamiento al nivel necesario de competencia.

El Modelo de la Tos a la Cura fue desarrollado por Silvio Waisbord (2015) con el objetivo de comprender el comportamiento de los enfermos de tuberculosis para el control de la enfermedad.

El autor comenta que existen seis pasos ideales que el paciente debe realizar para alcanzar la cura, los cuales son: (i) buscar asistencia a tiempo, (ii) ir al establecimiento de salud, (iii) ser diagnosticado correctamente, (iv) iniciar el tratamiento de la tuberculosis, (v) continuar el tratamiento, (vi) finalizar el tratamiento.

Ahora bien, las etapas de comportamiento plantean una realidad ideal, en la que el enfermo sigue los pasos mencionados y se cura. Sin embargo, en algunas ocasiones, existen barreras que limitan su comportamiento en cuanto a la realización de dichas actividades. Por ejemplo, en el caso de la tuberculosis, una de las barreras es el silencio del paciente con respecto a su entorno laboral, pues teme ser discriminado por las personas de su entorno.

En este sentido, según Waisbord, existe una fuerte asociación entre las limitaciones externas y el retraso del paciente a la búsqueda de atención.

Es decir, sin las condiciones necesarias, el paciente no optará por tener un comportamiento ideal. De ese modo, a fin de precisar la idea; señalamos un ejemplo básico que es el supuesto de que el centro de salud se encuentre relativamente alejado del paciente, y éste no cuente con los recursos necesarios para su transporte diario. En este contexto, es probable que el paciente no pueda acudir a todos sus controles o peor aún, nunca se realice el diagnóstico.

Como se aprecia en el ejemplo expuesto anteriormente, existen diversas barreras que limitan la toma de decisión. Asimismo, el autor no puede evitar hablar de estigma a

la hora de mencionar estas barreras, ya que para el autor, el estigma producido y reforzado en el entorno del paciente, lo lleva a posponer la búsqueda de atención médica⁸.

Veamos el siguiente gráfico para entender a mayor profundidad, la ruta de acceso, el proceso de tratamiento y la recuperación:

Figura 2.1



Nota: Gráfico adaptado de la Organización Mundial de la Salud (2007). Recuperado de http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/acsm_handbook.pdf

El Modelo de la Tos a la Cura propone tres niveles: el nivel central – implica que se hace énfasis en la persona enferma y – plantea el comportamiento ideal; donde el paciente (i) accede al DOTS⁹; así como al (ii) diagnóstico y al (iii) inicio de su

⁸ Waisbord señala tres barreras que evitan el comportamiento ideal: (i) La barrera individual, consiste en la falta de conocimiento de las personas, sus preferencias y expectativas de búsqueda de atención, así como la percepción del riesgo acerca del tratamiento; (ii) La barrera grupal, que incluye a familia, vecinos, comunidades y organizaciones que influyen en el estigma; (iii) El sistema, que incluye el tiempo, costo, distancia de la clínica, herramientas de diagnóstico y recursos limitados.

⁹ DOTS: Es la Estrategia de Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado (TAES, por sus siglas en español), sugerida por la Organización Mundial de la Salud para un tratamiento exitoso para los pacientes con tuberculosis.

tratamiento; asimismo, (iv) continúa con el tratamiento (toma de BK y seguimiento)¹⁰ y (v) completa el tratamiento (BK final)¹¹. Los otros dos niveles que rodean al paciente, hacen referencia a su entorno. En este sentido, tanto el sistema como su entorno personal y grupal rodean e influyen en el comportamiento del paciente.

El comportamiento ideal de la persona enferma está rodeado de posibles barreras, las que se establecen de una manera directamente proporcional al mismo. De esta manera, por ejemplo, una barrera individual y grupal frente al comportamiento ideal es el pobre conocimiento sobre los síntomas de la tuberculosis, del cuidado y la cura; también la baja percepción del riesgo. Cuando el paciente accede al DOTS tiene barreras como: errónea percepción de costos, el paciente acude al sistema de salud que no tiene DOTS, no muestra la actitud adecuada hacia los servicios de salud, se enfrenta al estigma y a la norma social. En la etapa de diagnóstico, el paciente tiene escaso conocimiento de los pasos del mismo, además, bajas expectativas sobre los servicios de salud. Cuando el paciente comienza el tratamiento se enfrenta al estigma y al escaso conocimiento sobre la duración del tratamiento. Esta misma barrera se repite cuando el paciente continúa con su tratamiento (BK y seguimiento) y cuando completa su tratamiento (BK final).

Las barreras a las que se enfrenta el comportamiento ideal del paciente en cuanto al sistema son: cuando el paciente accede al DOTS, desconoce el tiempo, la distancia, las oportunidades perdidas de diagnóstico y la falta de nexos entre el sistema de salud y la estrategia DOTS. Cuando el paciente está en la etapa de diagnóstico, se enfrenta a barreras de desconocimiento de los proveedores sobre los tratamientos correctos, la poca comunicación interpersonal, recursos escasos y la baja calidad de servicios del sistema de salud, así como el tiempo, el costo y la distancia. Cuando la persona enferma comienza el tratamiento, se enfrenta a barreras de tiempo, costo, baja calidad de servicios, limitaciones en cuanto a la información solicitada y falta de medicamentos. En el siguiente nivel en el que el paciente continuaría su tratamiento (BK seguimiento) y en el sub siguiente nivel, que es el nivel final (completa tratamiento - BK final); el paciente se

¹⁰ La prueba BK es un cultivo de la saliva del paciente. Una vez que se le ha diagnosticado la enfermedad, es un paciente al que se le realizará el tratamiento basándose en el seguimiento del mismo.

¹¹ BK final implica la realización de la prueba, ergo la demostración de que el paciente ha concluido su tratamiento, curándose.

enfrenta a barreras como son: baja calidad de los servicios, limitaciones en cuanto a la recepción de información, falta de medicamentos e inadecuado manejo de tiempo, costo y distancia para su acceso al DOTS.

Como vemos, con todas las barreras mencionadas con respecto al sistema de salud y al paciente, es difícil que se optimice el tiempo para la cura de la tuberculosis.

Las barreras individuales y grupales (entorno del paciente) hacen referencia al pobre conocimiento de síntomas de la tuberculosis, el cuidado, la cura y la percepción baja de riesgo. Otras barreras son la percepción de costos, el paciente acude al sistema de salud que probablemente no tenga DOTS, el estigma, la norma social y su actitud hacia los servicios de salud. Durante la etapa de diagnóstico, el paciente tiene un pobre conocimiento de los pasos del mismo y las expectativas sobre los servicios de salud son confusas. Cuando el paciente inicia el tratamiento, su conocimiento acerca de la duración del tratamiento es precaria y se presenta el estigma. En la etapa en la que el paciente debería continuar su tratamiento y en la siguiente; se mantienen las mismas barreras, que son el pobre conocimiento sobre la duración del tratamiento y el estigma.

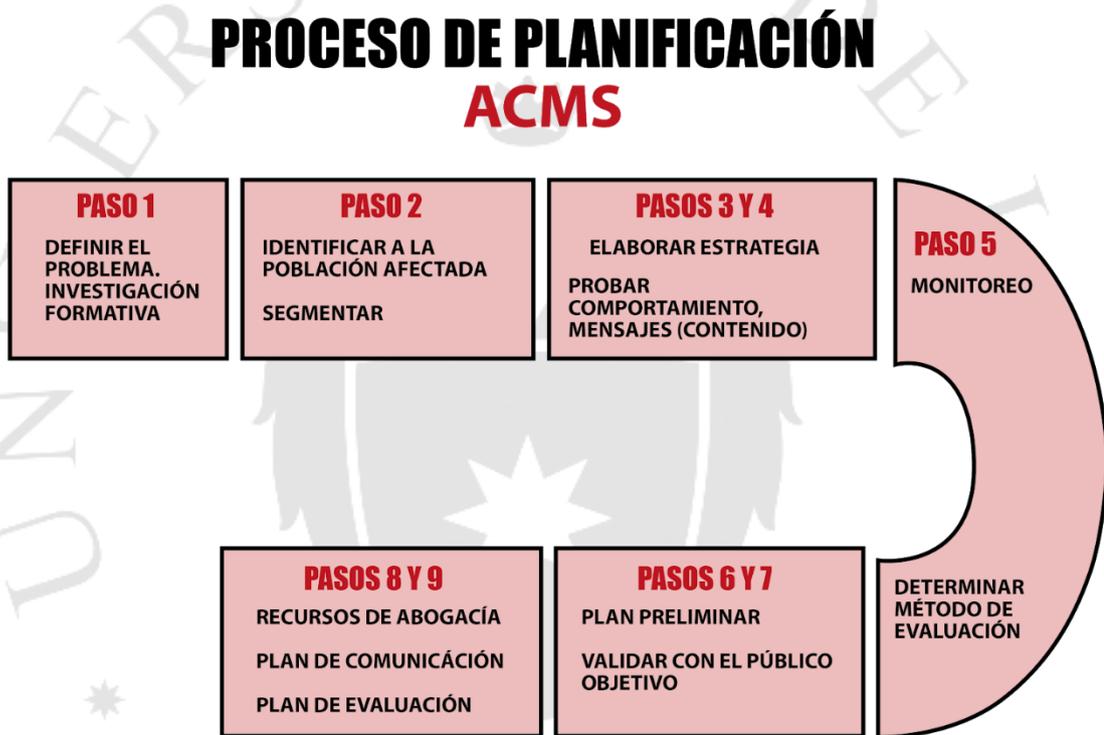
Como se aprecia en la Figura 2.1, el paciente tiene que hacer un recorrido de seis pasos para culminar el tratamiento y sanarse. Sin embargo, en cada paso, el paciente puede encontrarse con barreras que impidan su camino hacia la recuperación. Para poder evitar estas barreras, es de suma importancia que se construyan escenarios legítimos de expresión y debate, que puedan promocionar la participación social y el vínculo entre líderes comunitarios y de esta forma, reducir las barreras.

2.3.2 ACMS (abogacía, comunicación y movilización social)

ACMS es un modelo – creado después del 2000 – de comunicación establecido con el apoyo financiero del Fondo Mundial para la lucha contra el SIDA/VIH, la tuberculosis y la malaria, el cual recibe el aporte principal de Bill y Melinda Gates, destinado a los países en vías de desarrollo para contrarrestar distintos problemas sociales.

El modelo considera acciones de abogacía, comunicación y movilización social para prevenir y controlar estas enfermedades y así, poder abordarlas en su contexto epidemiológico, social, cultural y comunicacional. Con el objetivo de poder entender con mayor claridad cómo se desarrollan estas acciones, se presenta en la parte inferior, el cuadro del proceso de planificación que realiza ACMS:

Figura 2.2



Fuente: Este gráfico resume de manera didáctica el proceso de planificación del Modelo ACMS. Adaptación de Organización Mundial de la Salud y Stop TB (2007). Recuperado de: http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/acsm_handbook.pdf

El modelo de ACMS implica nueve pasos a fin de obtener el cambio social, donde (i) se define el problema y se da inicio a la investigación, (ii) identifica a la población afectada y la segmenta, (iii) se elabora la estrategia de comunicación en salud, (iv) se prueban los comportamientos y contenidos, (v) se realiza el monitoreo del plan de comunicación y se determina el método. En el paso (vi), se realiza el plan de comunicación preliminar, (vii) se valida este plan con el público objetivo; y finalmente (viii y ix) se validan los recursos de abogacía, nuevamente el plan de comunicación y se

propone el plan de evaluación; el cual implica el monitoreo del plan de comunicación preliminar; es decir, el plan que ya está probado y validado con el público objetivo.

A modo de conclusión, después de haber mencionado los nueve pasos del modelo, podemos afirmar que cada uno de ellos tiene una relación de dependencia con el anterior. Es decir, es un recorrido de cada uno de los pasos desde cómo se define el problema hasta la aplicación de la estrategia de comunicación en tuberculosis.

En este punto, la comunicación para obtener un cambio social es la clave, dado que provee el empoderamiento comunitario a partir del diálogo. Esto es así, porque una estrategia de abogacía, comunicación y movilización social está siempre encaminada a generar un cambio social, en el que tanto el diálogo entre el público objetivo determinado en el plan de comunicación (en este caso, el paciente, ex paciente y la persona sin tuberculosis) y la acción colectiva, trabajen en conjunto para producir transformaciones sociales, a fin de mejorar la salud de los pacientes y el bienestar de todos.

Después de haber señalado los modelos aplicables a nuestro tema, cabe señalar que el marco teórico queda finalmente concluido, pues cuenta con la suficiente información para continuar los siguientes capítulos.

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

Este estudio es una investigación cualitativa; es decir, que no se rige en base a un análisis cuantitativo para poder demostrar la hipótesis; sino que, por el contrario, consiste en el análisis cualitativo de fuentes primarias y secundarias. Estas fuentes mencionadas fueron: bibliografía directamente relacionada a la comunicación en salud en función a la tuberculosis; así como, la participación en mesas redondas acerca de la enfermedad; entrevistas a profundidad a expertos, entrevistas semi-estructuradas a personas sin tuberculosis y a pacientes y ex pacientes¹² respecto a su tratamiento y evolución. Asimismo, se realizaron visitas a centros de salud del MINSA y hospitales de EsSalud y, finalmente, se analizaron cuadros de Arellano relacionados al tema tratado.

Todo ello se realizó con la finalidad de corroborar la hipótesis sugerida; que consiste en que la falta de información acerca de la tuberculosis se convierte en una percepción negativa y se representa mediante discursos de discriminación y estigmatización hacia personas que la padecen.

Como se menciona en el acápite anterior, queremos demostrar que existe una ausencia de información, la cual implicaría que no se cumplen los objetivos de comunicación del Ministerio de Salud basados en prevención en la salud de personas sin la enfermedad.

El objetivo principal de la investigación consiste en demostrar que la falta de información acerca de la enfermedad genera discursos de corte discriminatorios y estigmatizantes de personas e instituciones hacia pacientes con esta enfermedad. En otras palabras, el objetivo principal se enfoca en el estudio del paciente con tuberculosis. Mientras que el objetivo secundario se centra en la persona sin tuberculosis; aquella persona, que a causa de la desinformación no toma conciencia de las medidas preventivas contra esta enfermedad; y que, peor aún, ejerce discriminación y estigmatización hacia los pacientes o ex pacientes.

¹² Se logró tener acceso a este público gracias a la colaboración del personal de salud del Programa de Tuberculosis perteneciente a los establecimientos de salud de La Molina: Haras y Matazango.

En el presente trabajo, pretendemos analizar los productos sociales; entendidos como la promoción de una idea y de la práctica social; en el sentido de la información acerca de la tuberculosis. Dicho de otro modo, los mensajes acerca de esta enfermedad tienen la finalidad de dirigirse a dos públicos objetivos: uno es el paciente o ex paciente detectado con tuberculosis y el otro es la persona sin tuberculosis. Para el primer público se aplica una estrategia de información que a largo plazo se convertirá en el mantenimiento de su acción de persistir en su tratamiento hasta finalizarlo. Mientras tanto, para la persona sin tuberculosis se aplica una estrategia de información preventiva, la cual a largo plazo pretende la eliminación de la estigmatización y discriminación a pacientes con tuberculosis. Todo ello es el escenario encontrado que analizaremos en el trabajo y que, después de haber contrastado la información mencionada con fuentes recopiladas; concluimos que el segundo objetivo de marketing social¹³ en función a la prevención no se cumple, pues persiste el estigma y la discriminación a causa de la desinformación hacia pacientes con tuberculosis.

Según Leal (pp. 48-49), el marketing social puede cambiar la vida de los consumidores como también ser una herramienta para mejorar aspectos referidos a la salud física o mental y ser de apoyo al estado del bienestar de la sociedad y de su entorno. Es así que el inmenso potencial que este enfoque tendría si estuviera en manos de instituciones gubernamentales o de la extensa variedad de organizaciones privadas de voluntariado que están actuando por todo el mundo (ONGD), aún permanece sin explotar, para optimizar la calidad de vida de las personas (p. 48).

El Marketing Social puede ser una herramienta muy eficaz para el cambio social, pero solo si se hace bien y solo si aquellos que lo practican son conscientes de sus potenciales y matices (p. 48). Es por eso que fue necesario – en el capítulo anterior- describir los tipos de comportamiento del paciente y sus relaciones con sus entornos más cercanos; pues ello le permite al experto en desarrollo la aplicación de las diversas teorías de marketing social¹⁴ a fin de buscar la recuperación del paciente y, en consecuencia, la eliminación paulatina de la estigmatización y discriminación hacia personas con tuberculosis.

¹³ Entendido el marketing social como las campañas de comunicación realizadas por el MINSA. Es decir, pese a los intentos por inculcar el sentido de la prevención en la sociedad, aún no se ha logrado cumplir con tal objetivo.

¹⁴ Los modelos de Tos a la Cura y ACMS; correspondientes a comunicación en salud.

En consecuencia, coincidimos con el autor, pues considera que el marketing social es la aplicación de una serie de conceptos y técnicas para desarrollar el cambio. Y, por último, es un proceso de planificar e implementar estrategias para el cambio.

A manera de colofón, el autor señala que aún queda mucho por hacer, para mejorar la utilización de otras herramientas, por ejemplo, el caso al que se enfrenta “un paciente x” que intenta por sí mismo salir de su actual estado y que no encuentra en su familia ni el apoyo ni la más mínima esperanza de curación (p. 49).

La gente sin tuberculosis cree que esta enfermedad es de la gente de niveles socioeconómicos bajos e incluso muchos desconocen de su existencia. Asimismo, muchos ignoran la información acerca del tratamiento gratuito, como su duración y el lugar donde pueden recibirlo. Otro punto importante es el reconocimiento de síntomas de la enfermedad, lo cual es crucial para asistir al centro de salud de manera oportuna con el fin de realizar el diagnóstico; sin embargo, tal como se menciona anteriormente, hay barreras que dificultan el pronto diagnóstico de la enfermedad como la proximidad del centro de salud o posta, el trato brindado del personal de salud hacia los pacientes y el estigma relacionado al qué dirá el círculo más cercano a la persona. El Marketing Social¹⁵ debe buscar un cambio de comportamiento en las personas sin tuberculosis, que no solo se basa en brindar información sino en persuadirlo a tomar un comportamiento preventivo ante esta enfermedad.

La metodología aplicada a esta investigación implicó el análisis de las entrevistas realizadas a pacientes y a ex pacientes, así como de nuestra participación en mesas redondas, el involucramiento en centros de salud; además, las entrevistas a expertos y el análisis de distintos cuadros estadísticos provenientes de investigaciones del Ministerio de Salud en cuanto a campañas de tuberculosis.

En esta misma línea, es imprescindible remontarnos al origen cronológico de la investigación, la cual inicia en el año 2015. En este año se realizaron entrevistas a pacientes con tuberculosis para conocer sobre sus percepciones acerca de la

¹⁵ El Modelo de la Tos a la Cura explica los diversos entornos del paciente.

estigmatización y discriminación por parte de su entorno cercano y del personal de salud. Además, entrevistamos a profesionales como técnicos y enfermeros; y finalmente, complementamos esta información con la revisión de fuentes primarias como teoría acerca de la discriminación, estigmatización y prejuicios.

Posteriormente, la investigación dio un giro pues, luego de haber cotejado tanto nuestras fuentes teóricas como la inserción en la práctica (realización de entrevistas y demás toma de datos), pudimos categorizar el análisis en tres ejes básicos, que a su vez son los resultados de la investigación: (i) análisis de las campañas de comunicación, (ii) desde el punto de vista del paciente y del ex paciente y (iii) desde la perspectiva de la persona sin tuberculosis.

En las siguientes líneas, describiremos las técnicas aplicadas que hicieron decantar la investigación en los ejes señalados. Se hizo un análisis exhaustivo de las campañas de comunicación (i). El primer eje se caracterizó – además- por la realización de un análisis de los lemas de las campañas de comunicación del Ministerio de Salud desde el año 2009 hasta la actualidad. Esto se complementó con estudios de Arellano Marketing acerca de las campañas. Cabe señalar que participamos en las actividades organizadas dentro del Hospital Carlos Alcántara (EsSalud) por el Día Mundial de la Tuberculosis (24 de marzo). Estas actividades consistieron en un recorrido dentro del nosocomio con pancartas, globos y folletos. Por el contrario, observamos que el Centro de Salud Haras (MINSa) no realizó actividad alguna durante este día.

Por otro lado, a los pacientes del Programa de tuberculosis (ii) se realizaron entrevistas; la misma técnica se aplicó a los ex pacientes (personas que culminaron su tratamiento). En este mismo eje, se entrevistó al personal de salud de la posta de Matazango y el Centro de Salud Haras, y a su entorno. Y, finalmente, la técnica de entrevistas centrada en función al conocimiento de información, fue la herramienta principal aplicada a la persona sin tuberculosis (iii).

Lo descrito en los párrafos anteriores acerca de los resultados corrobora la hipótesis planteada y cumple los objetivos de la investigación. Es necesario resaltar que las campañas de marketing social son efectivas siempre y cuando se aplique una estrategia de mantenimiento, implementación del plan de comunicación y monitoreo del

mismo. Sin embargo, después de haber realizado la investigación, demostramos que según fuentes como son el paciente, el ex paciente y la persona sin tuberculosis afirman que la información no es todo lo que se necesita para el cambio de actitud sino que, se necesitan otras motivaciones como es el soporte emocional brindado por la familia, pero sobre todo que se sientan (en el caso de los pacientes) tratados como iguales; es decir, que no sientan esa discriminación y estigmatización de la que hablamos en este trabajo.

A continuación, presentamos un cuadro resumen de la metodología aplicada:

Metodología aplicada a los públicos analizados		
Público analizado	Pacientes y ex pacientes de tuberculosis	Personas sin tuberculosis
Muestra	Siete entrevistas al público analizado.	11 entrevistas al público analizado.
Técnicas	<ul style="list-style-type: none"> a) Entrevistas b) Observaciones c) Participación de mesas redondas d) Participación del día mundial de la tuberculosis e) Investigación de escritorio 	<ul style="list-style-type: none"> a) Entrevistas b) Investigación de escritorio
Herramientas	<ul style="list-style-type: none"> a) Se realizaron entrevistas de 10 minutos a pacientes y a ex pacientes de tuberculosis, así como también, al personal de la salud perteneciente a: MINSA, EsSalud y Socios en Salud. b) Se realizaron observaciones del programa de tuberculosis en dos establecimientos de salud. c) Participamos de mesas redondas realizadas en el MINSA. d) Participamos del día mundial de la tuberculosis en tres establecimientos de salud. e) Se realizó la revisión de diversas fuentes. 	<ul style="list-style-type: none"> a) Se realizaron entrevistas de cinco minutos a personas sin tuberculosis. b) Se realizó la revisión de diversas fuentes.

En el ámbito académico, la investigación es provechosa en tanto nos permitió corroborar que sí es factible la aplicación de los modelos de comunicación social como son el Modelo de la Tos a la Cura (Silvio Waisbord) y el de ACMS, pues le otorgan consistencia a este fenómeno (tuberculosis) y permiten al experto en desarrollo conocer los factores que deprimen la comunicación en salud.

Finalmente, el aporte de la sociedad es que con este trabajo pretendemos brindar ciertas recomendaciones a fin de mejorar el sistema de marketing social de las instituciones públicas.



CAPÍTULO IV: RESULTADOS

En el marco de la tuberculosis en nuestro país, existen entidades estatales que se encargan de promover campañas en contra de la tuberculosis (dirigidas al paciente y a la persona sin la enfermedad) a fin de disminuir paulatinamente la enfermedad. Además, existen campañas preventivas enfocadas en las personas sin tuberculosis. Sin embargo, pese a existir campañas de comunicación, estas no han logrado la efectividad necesaria para lograr un cambio de comportamiento, que consiste en el diagnóstico temprano, acudir al establecimiento de salud y reducir los estigmas que existen hacia las personas con la enfermedad.

En este marco; el análisis resultó en tres categorías: (i) el análisis de las campañas de comunicación acerca de esta enfermedad, (ii) el paciente y ex paciente del programa de tuberculosis y (iii) la persona sin tuberculosis.

Bernal (2016):

El análisis de resultados los debe realizar el investigador con el propósito de interpretar los hallazgos, esto siempre relacionado con el problema de investigación que se ha planteado y junto a los objetivos propuestos, de la hipótesis, así como siguiendo la conectividad con las preguntas de investigación formuladas, y principalmente en relación con las teorías o presupuestos planteados en el marco teórico, lo que se tiene que tener en mente es que se cumpla con el fin de evaluar si los hallazgos del estudio, confirman las teorías, que no las confirman o que generan debates con la teoría ya existente. (p. 14)

4.1 Análisis de las campañas de comunicación en salud

En la actualidad, las intervenciones de comunicación en relación a prevención y control de tuberculosis son bastante delimitadas. Por ejemplo, todo el año se encuentran afiches colocados dentro de algunos establecimientos de salud. Sin embargo, externamente, no se encuentra mayor información acerca de la enfermedad, salvo que se encuentren en campaña. En otras palabras, se le está dando importancia en el área de comunicación, pero no sostenidamente. Esta carencia de comunicación genera que la población continúe

desinformada sobre una de las enfermedades más comunes dentro del país. El presente capítulo analizará la comunicación dentro y fuera de los Organismos de Salud.

La OMS es el Organismo de la Organización de las Naciones Unidas que gestiona políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial. Por ende, cada año produce un informe sobre la tuberculosis, con el fin de proporcionar una evaluación completa y actual de los progresos de la atención y prevención para la reducción de mortalidad a causa de esta enfermedad a nivel mundial. Actualmente se encuentra laborando con la OPS (Organización Panamericana de la Salud) y KOICA (Korea International Cooperation Agency), en un proyecto de fortalecimiento para la prevención y control de la tuberculosis en Lima-Norte, denominada: “Fortalecimiento de la Prevención y el Control de la Tuberculosis y sus Comorbilidades en Lima Norte, Comas y Carabaylo”, que, con sus talleres, como el “Taller de Fortalecimiento de Competencias en Afectados de tuberculosis”, busca reintegrarlos a la sociedad. Para informar sobre estos Planes de Inclusión Social, la OMS, OPS y KOICA desplegaron un video-documental de la historia de Eduardo Álvarez Meléndez, un afectado de tuberculosis. El documental busca informar al espectador de los programas sociales que ofrece el proyecto, tanto para el afectado como para los miembros de su familia, programas como: el vaso de leche, el sistema integral de salud, comedores, programa de becas, programa de pensión 65, etc. Estas actividades de inclusión social forman parte de la iniciativa de “Control de la Tuberculosis en Grandes Ciudades”, un Programa Regional de Tuberculosis de la OPS y OMS, que tiene como propósito apoyar a los países en el fortalecimiento de los programas de control y la atención de salud por medio de la articulación con otros sectores diferentes a la salud.

El Ministerio de Salud al ser el organismo que ejerce la rectoría del sector Salud, tiene la misión de preservar la dignidad personal, promoviendo la salud, previniendo las enfermedades y garantizando la atención integral de salud de todos los habitantes del país. Es por esto, que realiza campañas anuales sobre diferentes temas que conciernen a la salud pública. Uno de los temas de la agenda es la Tuberculosis. Cada mes de marzo, el MINSA, realiza una campaña sobre tuberculosis, la pregunta es: ¿un solo mes basta para solventar la falta de información y concientizar a la población sobre una de las enfermedades más comunes en nuestro país?, ¿sus acciones están siendo eficaces? Para responder a estas preguntas, realizamos entrevistas al personal del MINSA, participamos

de mesas redondas, accedimos a información confidencial e hicimos investigación de gabinete.

Para entender cómo funciona su comunicación, procederemos a realizar el análisis correspondiente de los lemas realizados por el MINSA año tras año. Es importante mencionar que en la página del MINSA no se tiene registro de campañas desde el 2008. Así que iniciaremos el análisis desde el año 2009 en adelante.

4.1.1 Análisis de las campañas del MINSA

Las campañas realizadas por el MINSA son difundidas anualmente con un lema. El lema de cada año depende de la situación comunicativa que se necesite reforzar. Sin embargo, a pesar de que sus lemas tocan temas específicos, la campaña no se limita a ese mensaje exclusivamente; es decir, abarca diversos temas concernientes a la enfermedad, como: prevención, tratamiento, entre otros.

En este caso, solo analizaremos los lemas de cada año. Por tratarse de la idea central que engloba cada campaña:

Figura 4.1

Año	Lemas
2009	<i>“La Tuberculosis se puede curar...la discriminación también”.</i>
2010	<i>“La Tuberculosis se puede curar...la discriminación también”.</i>
2011	<i>“Respira Vida, juntos contra la Tuberculosis”.</i>
2012	<i>“Respira Vida, juntos contra la Tuberculosis”.</i>
2013	<i>“La Tuberculosis se cura si terminas el tratamiento”.</i>
2014	<i>“La Tuberculosis se cura si terminas el tratamiento”.</i>
2015	<i>“La Tuberculosis se cura si terminas el tratamiento”.</i>
2016	<i>“Yo decidí terminar mi tratamiento”.</i>
2017	<i>“Yo decidí terminar mi tratamiento”.</i>
2018	<i>“Ventanas abiertas contra la Tuberculosis”.</i>

Fuente: www.minsa.gob.pe (2009). Recuperado de <http://www.minsa.gob.pe/index.asp?op=2#Prevenci%C3%B3n%20para%20la%20Salud>

Los lemas del 2009 y 2010, son lemas que buscan eliminar la discriminación que existe acerca de las personas que tienen la enfermedad. Informándoles que, si bien la tuberculosis es una enfermedad contagiosa, también es una enfermedad que tiene cura.

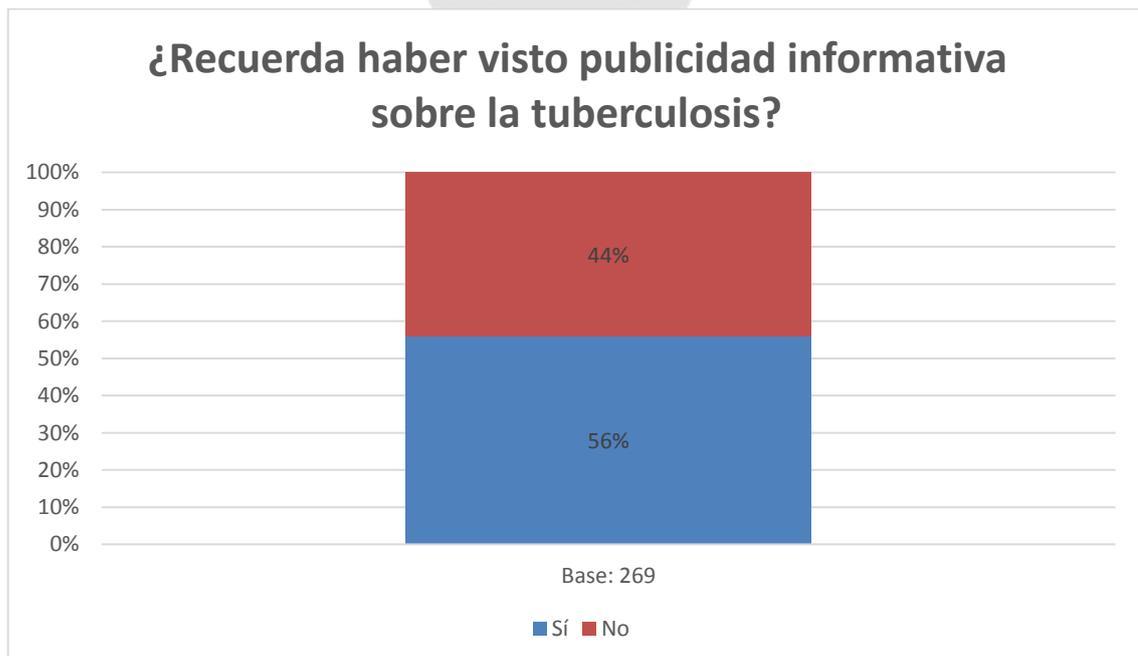
Los lemas del 2011 y 2012, buscan incentivar a que las personas tomen medidas preventivas y se unan a la lucha contra la tuberculosis. De entre todos los lemas, se considera que este es el lema más completo, pues abarca al paciente y a la persona sin tuberculosis. Así como a la eliminación del estigma y la motivación acerca de que la enfermedad es responsabilidad de todos.

Los lemas del 2013, 2014 y 2015, promueven el compromiso y responsabilidad con el tratamiento. Mientras que los del 2016 y 2017, refuerzan el concepto de los años anteriores de incentivar a que los pacientes continúen sus tratamientos de forma ininterrumpida. Y finalmente, el lema del presente año busca concientizar a las personas sobre la importancia de mantener los ambientes ventilados para evitar el contagio.

4.1.2 Monitoreo y evaluación: Estudios de Arellano sobre las campañas del MINSA

Para poder demostrar que el MINSA sí ha incluido acciones de monitoreo a fin de conocer la efectividad de sus campañas, se mostrará a continuación un estudio de Arellano realizado para este Ministerio en el 2010 a una muestra de 270 personas entre hombres y mujeres de 16 a 34 años de todos los NSE en Lima y Callao:

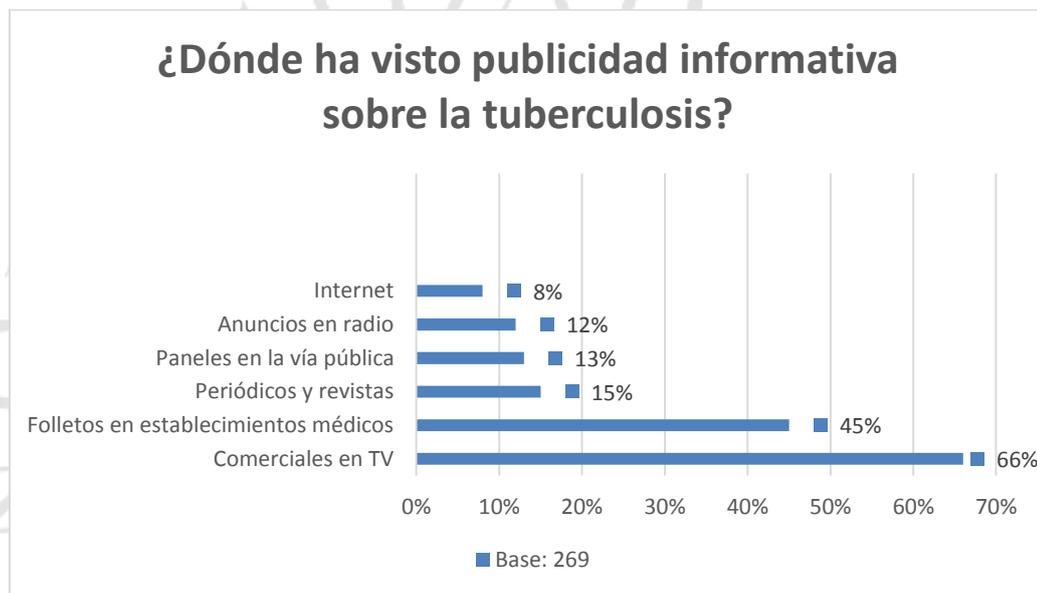
Gráfico 4.1



Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.1: El 56% de la población encuestada ha visto publicidad informativa sobre tuberculosis, mientras que el 44% no recuerda haber visto esta publicidad.

Gráfico 4.2

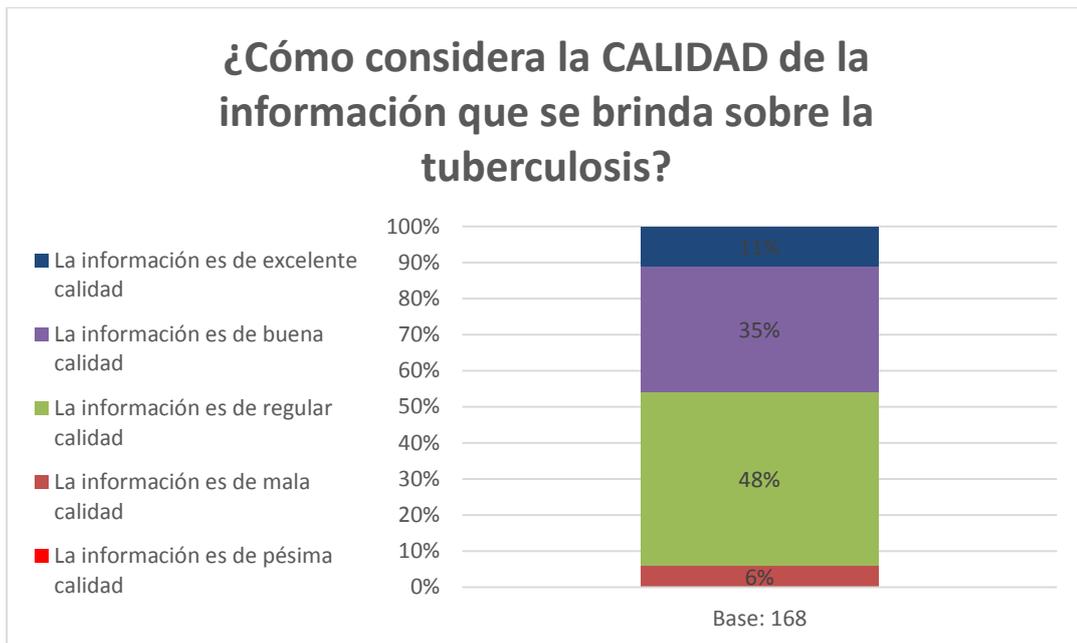


Nota: La suma de los porcentajes exceden el 100% por tratarse de una pregunta con respuesta múltiple.

Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.2: El 66% de los encuestados, ha visto publicidad informativa sobre tuberculosis en spots televisivos; el 45%, en folletos de establecimientos médicos; el 15%, en periódicos y/o revistas; el 13%, en paneles en la vía pública y el 8%, en internet.

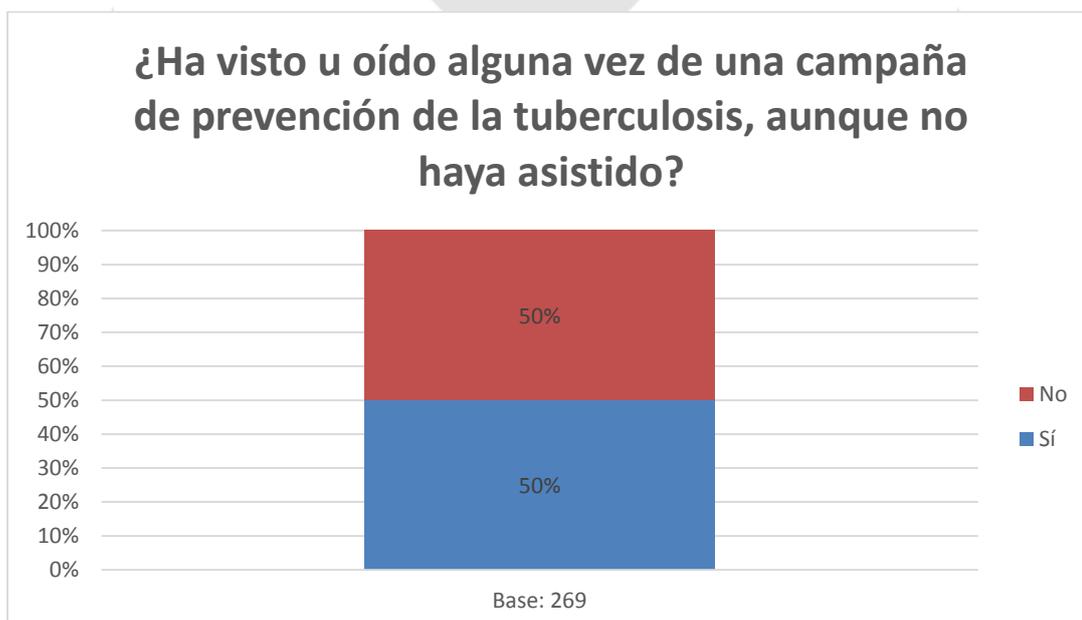
Gráfico 4.3



Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.3: El 48% de la muestra, considera que la información que se le ha brindado sobre tuberculosis es de calidad regular; el 35%, que es de buena calidad; el 11%, que es de excelente calidad y finalmente, el 6%, que es de mala calidad.

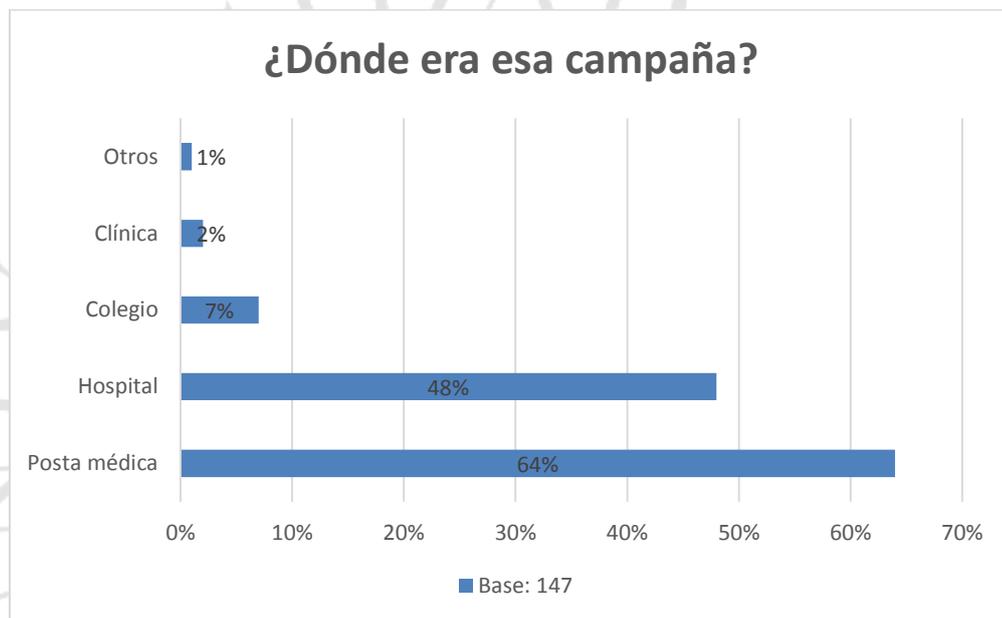
Gráfico 4.4



Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.4: Respecto a la recordación de campañas de prevención hay un empate del 50% en relación a quienes sí han tenido conocimientos sobre alguna campaña y los que no la han tenido.

Gráfico 4.5

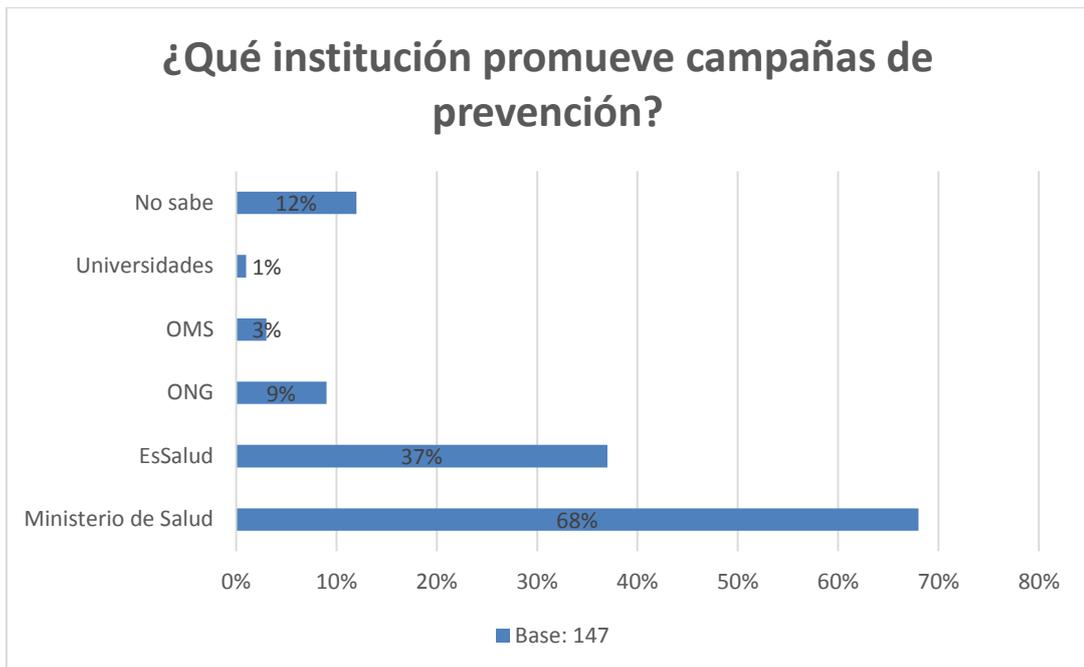


Nota: La suma de los porcentajes exceden el 100% por tratarse de una pregunta con respuesta múltiple.

Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.5: El 64%, afirma que las campañas se ubican en primer puesto en las postas médicas; el 48%, en el hospital; el 7%, en colegios; el 2%, en postas y 1% en otros.

Gráfico 4.6

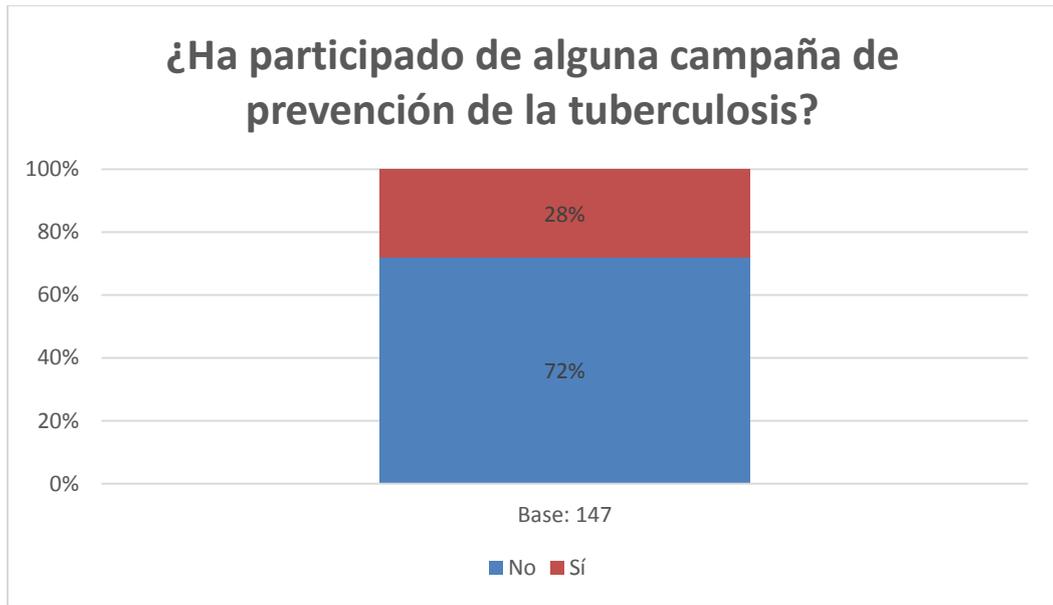


Nota: La suma de los porcentajes exceden el 100% por tratarse de una pregunta con respuesta múltiple.

Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.6: Con respecto a las instituciones que promueven las campañas, el 68% considera que el MINSA es el primer promotor de estas campañas, le sigue EsSalud con el 37%, 12% no precisa, continúan las ONG's con el 9%, la OMS con el 3% y finalmente, las universidades con el 1%.

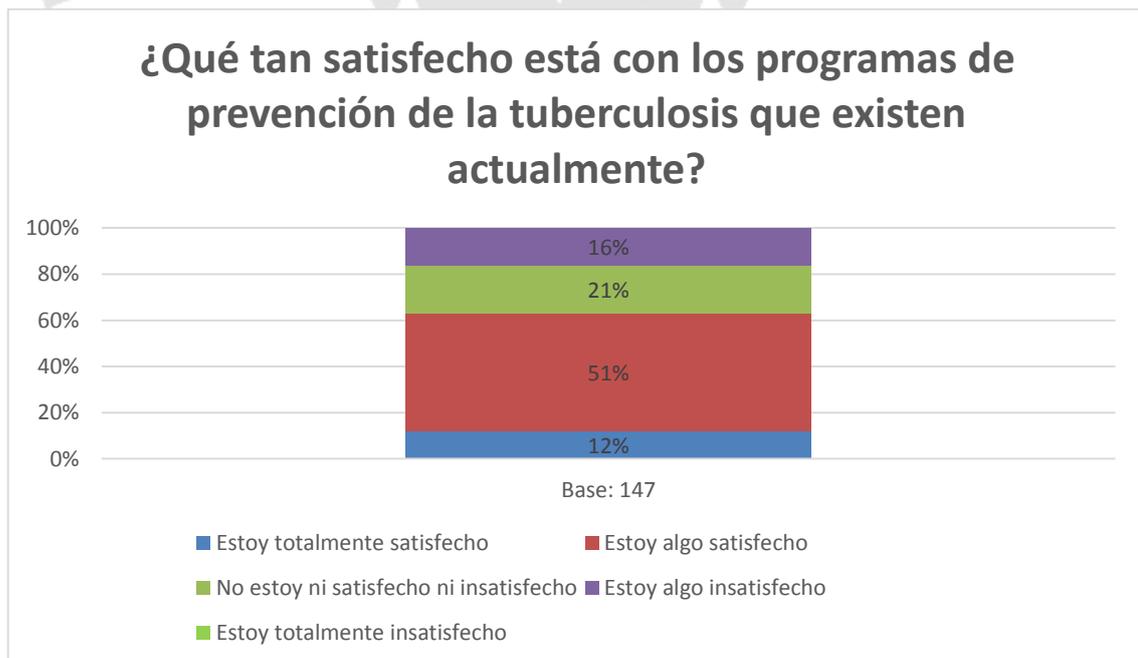
Gráfico 4.7



Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.7: El 72% de los interrogados no ha participado en alguna campaña sobre prevención en tuberculosis y solo el 28% sí lo ha hecho.

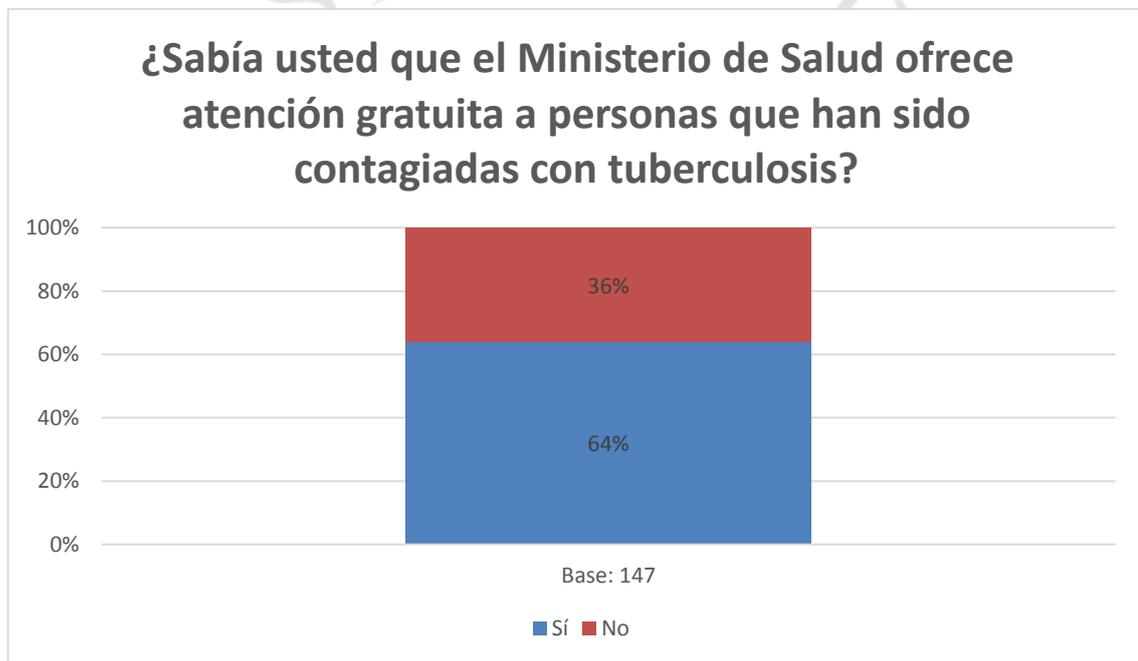
Gráfico 4.8



Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.8: El 51% de la muestra, se encuentra algo satisfecha en relación a los programas preventivos sobre tuberculosis que existen; el 21%, no se siente ni satisfecha ni insatisfecha; el 16%, se encuentra algo insatisfecha y finalmente, el 12%, se encuentra totalmente satisfecha.

Gráfico 4.9



Fuente: Arellano Marketing (2010). "Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis". Socios en Salud. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].

Explicación del Gráfico 4.9: El 64%, tiene conocimiento sobre la atención gratuita que brinda el MINSA a las personas contagiadas por tuberculosis.

Afirmamos entonces que se trata de una población informada sobre las campañas que realiza el MINSA; es decir, con ello podemos demostrar que el presupuesto asignado para el tema de la tuberculosis y para la comunicación en salud en cuanto a la enfermedad respecta sí está siendo ejecutado. Asimismo, la mayoría de personas consideran que hay un déficit en el alcance y la calidad de la información que las campañas brindan. Y con

ello corroboramos que efectivamente falta mucho por hacer, como lo sugieren los autores previamente citados. Con respecto a los programas preventivos, se encuentran algo satisfechos con ellos; no obstante, no se encuentran los suficientemente satisfechos para participar de alguna campaña preventiva.

Concluimos pues, que las campañas de comunicación se dirigen tanto a pacientes y ex pacientes de tuberculosis, como a personas sin dicha enfermedad; lo cual implica que sí se están generando los esfuerzos de marketing social correspondientes a la búsqueda de la eliminación de la enfermedad, pero aún falta impartir el conocimiento concreto y pertinente en cuanto a la misma; a fin de buscar la eliminación del estigma y la discriminación hacia pacientes y ex pacientes de tuberculosis.

4.2 Desde la perspectiva del paciente y ex paciente de tuberculosis

Para Gamucio-Dagron (2001), en los niveles comunitarios las nuevas tecnologías de información no son suficientes por sí solas para motivar, generar el crecimiento de la conciencia crítica y producir cambios de comportamiento duraderos. Otras prácticas innovadoras intervienen, entre las que es importante mencionar los micro-medios de comunicación alternativa: los audiovisuales, el periódico mural, el papelógrafo, las actividades lúdicas, el foro-casete, y otras técnicas de apoyo - que no deben ni absolutizarse ni mitificarse - intervienen en procesos de capacitación de líderes naturales y dirigentes comunitarios. Estas acciones culminan cuando las propias organizaciones sociales o comunitarias desarrollan capacidades básicas de expresión y comunicación sobre los problemas que las afligen, en este caso en el campo de la salud (pp. 2-3).

El paciente con tuberculosis atraviesa un proceso evolutivo, el cual parte cuando toma conciencia que se encuentra enfermo, pasando por etapas relacionadas con el diagnóstico de su enfermedad y finaliza al completar su tratamiento (Modelo de la Tos a la Cura). Asimismo, este cuenta con un entorno cercano compuesto por la familia, amigos y compañeros de trabajo, quienes influyen directamente en los pasos del proceso anteriormente mencionado y puede determinar en cierta forma, el éxito del tratamiento. Es de suma importancia señalar que hay barreras individuales/grupales, sociales y del sistema que pueden ser una dificultad para el paciente.

En este sentido, para poder determinar cuán importante es la información en cuanto al cambio de actitud del paciente respecta; realizamos entrevistas a profundidad a los pacientes y a los ex pacientes de tuberculosis. A continuación, presentamos el resumen de las entrevistas que realizamos a distintos pacientes; los resultados obtenidos son los siguientes¹⁶:

La mayoría (71%) de personas entrevistadas tienen la enfermedad, mientras que el 39% (dos personas) son ex pacientes; es decir, han sido dados de alta. Encontramos coincidencias en el total de entrevistados; es decir, todos señalan su asociación de la enfermedad con las palabras de contagio y muerte. En cuanto a los cambios que tienen en su vida después de haber sido diagnosticados, la mayoría señala que tiene temor de tener contacto con su familia, pero, sobre todo, indican temas referentes al trabajo, pues se preocupan de mover sus horarios o de dejar de trabajar debido a que todos los días deberían ir a una posta; es por ello que en algunos casos si es que la persona diagnosticada con tuberculosis provee económicamente a su familia, no acude a su tratamiento, convirtiéndose en el foco principal de contagio hacia otras personas. Todos los pacientes y ex pacientes corroboran la idea de que su familia es su principal fuente de fortaleza, pues solo ellos conocen de su enfermedad y del proceso que ésta implica. En contraste con este agente principal en cuanto al cambio de comportamiento del paciente respecta; éste se encuentra en un sistema de salud del cual sí percibe discriminación a la hora de su tratamiento. No se trata solamente de una percepción, sino que efectivamente son separados en el caso de estar cerca de personas que también son vulnerables, pues su estado de salud es crítico, convirtiéndose ellos en un constante riesgo para dichos pacientes.

Los pacientes afirman que sí han visto publicidad estatal. Por ejemplo, afiches. Asimismo, comentan que los medios de comunicación no realizan campañas en contra de la discriminación hacia ellos.

¹⁶ Entrevistamos a 7 personas. Las transcripciones de sus entrevistas son parte de los anexos de esta investigación.

Después de haber visto la estadística, afirmamos que el paciente y el ex paciente se encuentran con barreras a la hora de su tratamiento. Sin embargo, algunos de ellos sí logran culminarlo. Corroborando nuestra hipótesis, de que no solo la enfermedad es necesaria para el cambio de comportamiento del paciente, sino que influye también su entorno y las condiciones del sistema de salud. Procederemos a explicar acerca del proceso del tratamiento para esclarecer algunos conceptos claves sobre cómo es la ruta hacia la cura del paciente con tuberculosis. Esto con el fin de dar a conocer el panorama en el que se puedan mostrar dichas barreras.

- El tratamiento de la tuberculosis clásica tiene una duración de seis meses, en los dos primeros meses de medicación el bacilo de la tuberculosis muere a causa de los medicamentos que brinda el programa. No obstante, se sigue con el tratamiento cuatro meses posteriores por prevención. Esto quiere decir que, en la mayoría de casos, a los dos meses de tratamiento, el paciente está curado de tuberculosis y no contagia. Además, se lleva un control cada fin de mes: se lo pesa y se le hace una prueba de esputo, para asegurarse que no tenga la enfermedad. Como vemos, en este tipo de casos, el paciente atraviesa por los cuatro pasos de comportamiento que establece Prochaska: la Pre-contemplación, la Contemplación y la Acción se han llevado a cabo hasta el cumplimiento de su tratamiento y el Mantenimiento indica que la etapa final de la enfermedad también ha sido superada correctamente y ello se demuestra, porque el paciente finalmente ha concluido su tratamiento y pasa al hecho final que consiste en la toma de la prueba de esputo; la negatividad de la misma y por último, la dada de alta del paciente.

4.2.1 Recursos discursivos que los enfermos y ex enfermos desarrollan para evitar o enfrentar la discriminación

Los afectados de tuberculosis son discretos con su enfermedad; sin embargo, la mayoría afirma haber sufrido discriminación en algún momento. El presente subtema analiza cómo responden los pacientes del Centro de Salud La Molina y del Puesto de Salud Matazango a las prácticas discriminatorias de su entorno y cómo esto, les afecta a ellos. Para esto, se hará una distinción entre NSE, estos brindados por los mismos establecimientos de salud. Es importante mencionar, que la mayoría de las personas

entrevistadas en este estudio pertenecen a los NSE D y E, ya que son quienes se encuentran más dispuestos a compartir sus problemas.

En el caso de los hombres de los NSE mencionados anteriormente, en su mayoría son los proveedores de sus casas y no pueden tomar la decisión de dejar su trabajo por la enfermedad. Esto no les da más opción que ocultar la enfermedad que tienen para poder seguir llevando el alimento a sus hogares.

En el caso de los NSE A, B y C, también optan por ocultar su enfermedad; sin embargo, las razones son un poco distintas. Es decir, si bien en ambos casos optan por no comentar su enfermedad por temor a sufrir discriminación, en el caso de los NSE más altos, también lo hacen por un tema de que el padecer o haber padecido tuberculosis les da una mala imagen, por ser percibida como la enfermedad de los pobres.

Aunque las razones no sean las mismas, las prácticas comunicacionales que desarrollan las personas con tuberculosis son similares. Tratan en lo posible de no estar comentando la enfermedad que tienen o también, en ocasiones, optan por mentir acerca de ella. Además, en ambos casos, se observa el mismo temor acerca de contagiar a sus seres queridos.

- **Estigmas**

La manera en que tiene lugar esta discriminación varía según el entorno en que se encuentren. En el caso del entorno laboral, tanto los enfermos como los ex enfermos de tuberculosis se ven muchas veces obligados a mentir sobre su enfermedad para evitar cualquier tipo de despido o no contrato. Esto se debe a que, a pesar del tiempo transcurrido, aún siguen existiendo diversos estigmas sobre la tuberculosis, muchas veces influenciados por mitos. Por ejemplo, a esta enfermedad se la sigue conociendo como la enfermedad que solo les corresponde a las personas pobres y sucias y esto ocurre, a pesar de que el bacilo de la tuberculosis, Koch, se encuentra en todos lados. Por otro lado, en el caso del entorno social, el caso es similar, las personas tienden a mantener su distancia con

las personas que pasan o han pasado por esta enfermedad y creen en mitos como el de que se pueden contagiar por dar la mano, dar un beso o saludar a estas personas. Se procede a desmentir algunos de los mitos más comunes en cuanto a la enfermedad:

Figura 4.2

Mitos	Realidad
“La Tuberculosis se transmite por besos y relaciones sexuales”.	La tuberculosis pulmonar no se transmite ni por saliva ni por secreciones fuera del pulmón.
“La persona con tuberculosis debe estar aislada de su familia y contactos”.	Una persona con tuberculosis debe recibir cuidado y trato digno y libre de estigmas. Durante las primeras 4-6 semanas de tratamiento es importante limitar el contacto frecuente con menores de 5 años y personas con problemas en su sistema.
“La persona con tuberculosis debe lavar sus platos con cloro o comer en platos desechables”.	No hay necesidad de lavar los platos con cloro ni utilizar desechables. Se deben lavar con agua y jabón, como el resto de la vajilla.
“No se debe ingerir el medicamento de la tuberculosis si se toma alcohol o ingiere drogas”.	El tratamiento debe continuar sin interrupción. Idealmente sin ingerir alcohol o drogas mientras esté en el tratamiento. Si toma alcohol o drogas de manera ocasional, es importante que continúe mientras no se le indique lo contrario.
“La ropa de las personas con tuberculosis está impregnada con la bacteria por lo que debe lavarse por separado”.	La bacteria de la tuberculosis no se adhiere a la ropa por lo que no se transmite por esta vía. No hay necesidad de quemarla ni lavar la ropa que utiliza.
“Una persona con tuberculosis representa mucho riesgo para la comunidad”.	Una vez que comienza el tratamiento, la persona representa un menor riesgo que quienes no han sido diagnosticados.
“Me vacuné de la tuberculosis y ya no me voy a enfermar”.	La vacuna que se aplica en la infancia (BCG) protege en contra de las formas graves de la enfermedad, pero no de la tuberculosis pulmonar.
“Una mujer embarazada no debe recibir tratamiento para tuberculosis”.	Una mujer embarazada debe seguir el tratamiento normal de la tuberculosis, dependiendo del tipo de la misma. No tomar tratamiento cuando se está enferma de tuberculosis pone en mayor riesgo la salud de la madre y del bebé.

Nota: Con fines pedagógicos, se creó el siguiente cuadro comparativo para poder captar algunos de los mitos más comunes y poder contrarrestarlos con la realidad.

Fuente: http://soluciontb.org/principal/docs/Mitos_y_Realidades_en_TB.pdf

Los mitos influyen en las actitudes y éstas se manifiestan en conductas de estigmas y discriminación. De esta manera, se vulneran la dignidad y derechos de la persona enferma, generando en muchos casos, que la persona decida retrasar la búsqueda de los servicios de salud o en el peor de los casos, que abandone el tratamiento. La mejor forma de evitarlos es con una adecuada información.

Para corroborar que el entorno del paciente es importante en su evolución – y así poder llevar a la práctica las bases del Modelo de la Tos a la Cura- realizamos entrevistas al personal de salud¹⁷.

- **El entorno amical y laboral del paciente como su principal influencia**

Las personas que sufren o han sufrido de tuberculosis tienen graves dificultades para entrar al mercado laboral y se sienten muchas veces discriminadas por el resto de personas de su entorno. Frecuentemente, se van realizando a lo largo del año campañas intermitentes sobre la enfermedad en los lugares más vulnerables del Perú; sin embargo, las campañas se limitan a tocar temas de prevención e información y se tocan poco o simplemente, no se tocan temas sobre discriminación ni desmienten mitos.

Un claro ejemplo de distorsión de la realidad se da en el presente año, cuando el Ministerio de la Salud anuncia que ha decidido implementar el DFC (el esquema de Dosis Fijas) respaldado por la OMS, para los pacientes que siguen el programa de tuberculosis y tienen el tipo de tuberculosis sensible; es decir, la tuberculosis que no es resistente a los medicamentos. Este nuevo esquema consiste en brindar a los pacientes un total de cuatro pastillas en lugar de 11 para su tratamiento, con el objetivo de brindar una mayor comodidad al paciente, una mayor facilidad en la supervisión del tratamiento por parte del personal de salud y una disminución de costos en la compra de los fármacos. Es importante mencionar que las pastillas que se administran en este nuevo esquema son las mismas que se administraban antes. Entonces, ¿en qué radicará su efectividad si se están ofreciendo menos pastillas que antes? Esta información no se encuentra del todo clara y se están creando mitos acerca de este nuevo esquema. Numerosas páginas de dudosa procedencia están alarmando a la población mencionando que el nuevo esquema no es eficaz, que no se han realizado estudios previos y que, por el contrario, aumentan las posibilidades de adquirir un tipo de tuberculosis resistente a fármacos. El señor Jorge Antonio Gallardo Cartagena, médico

¹⁷ Las transcripciones de sus entrevistas son parte de los anexos de esta investigación.

especialista en Enfermedades Infecciosas y Tropicales, desmiente estos mitos explicando que la efectividad del nuevo esquema es la misma, porque el DFC consiste en la combinación de dos o más pastillas en una sola; es decir, las pastillas pertenecientes al DFC tendrán una mayor dosis que antes y, por ende, no se necesitará administrar tantas píldoras. Sin embargo, el tema es que esto va más allá que un simple caso distorsión, existen dos discursos diferentes con respecto al nuevo tratamiento. Unos están a favor y otros, en contra. Por este motivo, es que el 5 de junio de 2018, el MINSA realizó una mesa redonda invitando al personal de la salud para que puedan exponer sus opiniones respecto al DFC y así poderles explicar y demostrar que el tratamiento es efectivo. Para el MINSA es sumamente importante convencer al profesional de la salud de que adopte una postura positiva respecto al nuevo esquema, dado que ellos son quienes informan al paciente sobre los esquemas de tratamiento.

Como se puede observar en el ejemplo expuesto anteriormente, si no se brinda una información adecuada, es muy fácil caer en mitos. Es por esto que en el siguiente espacio procederemos a analizar las actividades comunicacionales realizadas por algunos de los principales Organismos de Salud:

- EsSalud es la institución peruana de seguridad social en salud, comprometida con la atención de las necesidades de la población asegurada. Un personal de EsSalud, que mantendremos en el anonimato, comenta que la institución goza de una estructura limitada, ya que no puede darle la potencia ni el seguimiento que les gustaría a sus campañas comunicativas; en otras palabras, las actividades que ellos realizan son intermitentes y cada establecimiento de EsSalud trabaja independientemente por su cuenta. No obstante, menciona que en el presente año se logró que la oficina de relaciones institucionales prepare lo necesario para lanzar la campaña: “El rechazo hace más daño que la enfermedad, inspira comprensión”, una campaña que le hace frente a la discriminación. La campaña realizada buscó mejorar la atención hacia los pacientes con tuberculosis, debido a que es el mismo personal de salud quien realiza más prácticas discriminatorias y genera que el paciente, al

ser mal atendido, se encuentre insatisfecho con el servicio de salud o peor aún, deje el tratamiento. Pese a los intentos de comunicar la campaña, no se ha logrado la sostenibilidad del proyecto.

- ONG's: Existen ONG's en Perú que realizan campañas de tuberculosis. Por ejemplo, la ONG Socios en salud tiene como objeto principal el evitar que mueran aquellas personas que padecen una de las variantes más agresivas de la tuberculosis denominada "la tuberculosis-multidrogo resistente". La ONG comenzó un modelo pionero para tratar a aquellas personas que padecían esta variante, la cual resultó en una efectiva curación. Demostrando que con un abordaje tanto integral como oportuno se puede detener el avance de esta enfermedad. Además, cuenta con el programa Respira Vida, el cual se encarga de realizar diversas actividades dentro de diversas instituciones, como: colegios, universidades públicas, entre otros, con el fin de informar sobre la enfermedad y las precauciones que deben tomar las personas para evitar padecerla. Algunas actividades que han realizado han sido: charlas de prevención en colegios, brindar información de la tuberculosis en la estación de tren eléctrico, capacitación a educadores, entre otros. Además, hace un par de años la ONG tuvo una iniciativa bastante novedosa, lanzó la radionovela "Vientos de Amor", un proyecto respaldado por el MINSA, en donde desmentían mitos y tocaban temas de discriminación. También, se encuentra la ONG Prisma, la cual en enero del 2015 concluyó el programa "Haciendo la diferencia: consolidando un respuesta amplia e integral contra la tuberculosis en el Perú", el cual tenía como objetivo "Fortalecer las acciones de planificación regional, difusión y monitoreo del Plan Estratégico Multisectorial 2010-2019 en ocho regiones" priorizadas. No obstante, las actividades que se realizan son principalmente para prevenir y combatir la enfermedad. Son pocas las ONG's que plantean, dentro de sus objetivos, el entorno de las personas que ya padecen esta enfermedad. Por otro lado, si las ONG's hacen tanto por informar acerca de cómo se puede prevenir esta enfermedad ¿por qué sigue habiendo tanto desconocimiento sobre esta enfermedad? "(...) El plan comunicacional

llega más a la comunidad, pero pienso que de una manera aislada por el Día Mundial de la tuberculosis (...) debe hablar de este tema desde la niñez, en las universidades. Cuando es adulto y formado es más complicado” (personal de EsSalud, comunicación personal, 16 de marzo de 2018)¹⁸.

- En cuanto a los establecimientos de salud, pocas veces se observan casos de discriminación, dado que el programa de tuberculosis se localiza en un lugar diferenciado del resto. Además, la atención del personal de salud habitualmente es buena en los NSE A, B y C, como la Posta de La Molina en las Haras. No obstante, donde se hace más visible la discriminación, es en los centros de salud dirigida a los NSE D y E. Diversos investigadores dan cuenta de actitudes discriminatorias por parte de profesionales de salud hacia personas con tuberculosis. Por ejemplo, un entrevistado de gerencia de la salud (que, por cuestiones didácticas, mantendremos en el anonimato) argumentó: “(...) *Yo he sido testigo de compañeros médicos que no quieren atender a los pacientes, sobre todo a los drogorresistentes. Ellos saben todo lo del tratamiento, pero no los atienden. El argumento es que no tienen las condiciones, pero nosotros les hemos demostrado que sí las hay*”. Como vemos, sí existe la discriminación de parte de las entidades de salud, y así lo afirma nuestro entrevistado; sin embargo, al no ejecutar una acción para el caso es como si no estuviera generando una solución. Esa es, por ejemplo, una barrera en lo que respecta a la curación óptima del paciente, pues éste al percibir cierta discriminación puede dejar de acudir a su tratamiento y por lo tanto no lo completa.

Antes de iniciar el tratamiento, los pacientes son llevados con un psicólogo, quien recomienda no comentar la enfermedad a nadie. En consecuencia, la mayoría de pacientes opta por llevar su enfermedad en silencio o solo se la comentan a ciertas personas de su confianza, ya que se sienten avergonzados por la enfermedad que padecen. Por otro lado, si

¹⁸ La transcripción de la entrevista es parte de los anexos de esta investigación.

ellos deciden comentar la enfermedad, en la mayoría de casos, pasan por prácticas discriminatorias: las personas se alejan de ellos, los miran despectivamente y en ocasiones, los agreden verbalmente. Somos conscientes en este resultado, como investigadores, que este psicólogo refuerza inconscientemente la auto estigmatización y, por ende, la propia percepción de discriminación de los pacientes. Este hecho también es una barrera, porque influye directamente en el comportamiento de los mismos. Los pacientes ya estaban en la etapa de contemplación; porque ya conocían la enfermedad que padecían; sin embargo, al encontrarse con esta restricción, puede que les sea difícil pasar a la siguiente fase.

A modo de conclusión con respecto a estos resultados, afirmamos que, efectivamente los pacientes sí toma en cuenta su entorno y este entorno determina su comportamiento. Dicho de otro modo, estamos demostrando nuestra hipótesis sustentando la teoría en la práctica.

4.3 Desde la perspectiva de la persona sin tuberculosis

Después de haber realizado las entrevistas a las personas sin tuberculosis¹⁹, las fantasías motivadas por la tuberculosis son reacciones anti-enfermedad. Además, ésta es considerada intratable y caprichosa; en otras palabras, una enfermedad incomprendida. Este tipo de enfermedad, por definición, es misteriosa, porque mientras no se comprenda del todo sus causas y las atenciones médicas sean ineficaces, se la presentará como arrebatadora de vidas (Sontag, 1977). Según Solución TB (2008), esto da como resultado a la discriminación por miedo y, en consecuencia, genera un círculo vicioso entre estigmas, miedo y discriminación. Es decir, los mitos, que son las historias fantásticas que se van formando en torno a esta enfermedad, van alimentan al miedo, el miedo da pie al estigma y el estigma resulta en actitudes discriminatorias. Estas actitudes discriminatorias favorecen más al estigma y refuerzan el miedo, creándose un círculo vicioso (p. 8).

¹⁹ Las transcripciones de sus entrevistas son parte de los anexos de esta investigación.

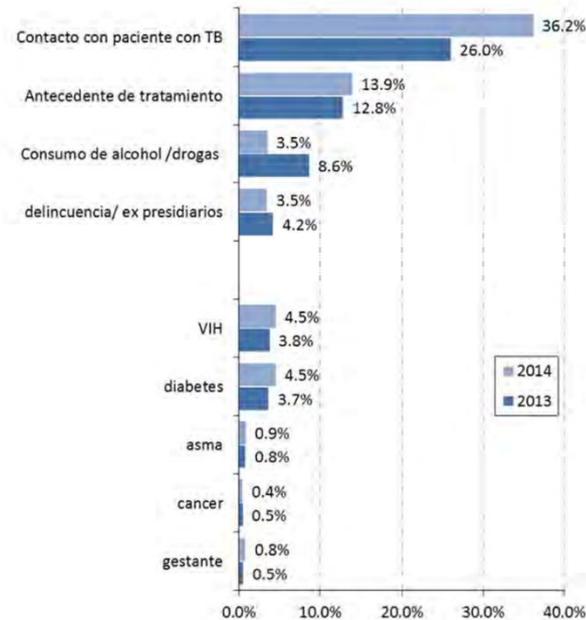
Por este motivo, es importante velar por una información adecuada para evitar que exista discriminación, ya que a pesar de que la tuberculosis es una de las enfermedades más comunes en nuestro país, también es una enfermedad que, en la mayoría de los casos, tiene cura.

4.3.1 Percepción del riesgo

Según García, en epidemiología un factor de riesgo es toda circunstancia o situación que aumenta las probabilidades de una persona de contraer una enfermedad o cualquier otro problema de salud. (como se citó en Araujo González, 2015, p. 93).

Figura 4.3

Figura 27. Condiciones y factores de riesgo en pacientes afectados por TB notificados al sistema de vigilancia. Perú 2013-2014



Fuente: Vigilancia epidemiológica de TB-MINSA/DGE

Fuente: Ministerio de Salud del Perú. (2016). Análisis de la situación epidemiológica de la tuberculosis en el Perú, 2015. Recuperado de: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3446.pdf>

Durante los años 2013 y 2014, los enfermos de tuberculosis reportaron haber tenido contacto con un paciente con tuberculosis activa, haber tenido tratamiento con anterioridad, haber consumido alcohol o drogas o haber sido ex presidiarios. Respecto a las enfermedades consideradas como un factor de riesgo, se encontró al VIH, diabetes, asma y cáncer.

Para calcular el riesgo existe una fórmula: el número de personas que presentan la enfermedad (población expuesta) dividida entre el total de personas susceptibles de presentarla.

“Si la vulnerabilidad es en esencia exposición a riesgos, y si el riesgo es un concepto central de la epidemiología y de la teoría de la salud pública, entonces se hace evidente que la vulnerabilidad debería encontrarse mucho más en el centro del análisis de las ciencias de la salud desde su mismo objeto de estudio” (Araujo González, 2015, p. 95).

▪ **¿A quién se discrimina?**

La tuberculosis es una enfermedad que es frecuentemente asociada a creencias y actitudes negativas por su alto predominio en poblaciones específicas, como es el caso de los grupos vulnerables. Por ejemplo, los grupos que se encuentran en situaciones de pobreza y/o malnutrición. Es por eso que muchas personas conocen a la tuberculosis como la enfermedad de los pobres; sin embargo, esto no es verdad. Si bien la tuberculosis es una enfermedad que suele estar más presente en los NSE más bajos, ésta también se presenta en los NSE altos, ya que la bacteria de la tuberculosis se encuentra en el ambiente y puede atacar tanto a pobres como a ricos.

Para evitar el contagio es importante contar con una adecuada alimentación para tener buenas defensas y no enfermarse. Es importante mencionar que hay enfermedades que propician el contagio de la tuberculosis, como: VIH-Tuberculosis y Diabetes-Tuberculosis, ya que al ser enfermedades que disminuyen las defensas generan vulnerabilidad para el contagio.

Participación de las investigadoras:

A fin de adquirir mayor conciencia acerca de lo que implica la enfermedad; nos involucramos mediante un proceso de observaciones directas. Presenciamos en

el centro de salud Matazango, la interacción de un paciente con una técnica enfermera y en la posta de La Molina, el proceso de tratamiento de pacientes. Mostramos a continuación los cuadros de cada situación:

Figura 4.4

CENTRO DE SALUD MATAZANGO				
Hecho	Uno de los pacientes interactúa con la técnica mientras ingiere su medicación.			
Interpretación	Se aprecia que el paciente estaba apurado por terminar de ingerir su medicación mientras la técnica le llamaba la atención por la demora.			
Lenguaje Verbal	Sujeto 1: Lo siento, tenía clases.			
Lenguaje No Verbal	Sexo: Femenino	Kinésica: Sus movimientos eran rápidos	Proxémica: A una distancia normal de la técnica	Paralingüística: Hablaba muy de prisa
Espacio	Programa de Tuberculosis			
Duración	10 minutos			



Figura 4.5

POSTA DE LA MOLINA				
Hecho	Se observa cómo los pacientes ingieren su medicación. Algunos se llevan sus medicamentos y los que lo ingieren, llevan consigo un termo con algún tipo de líquido dentro para poder ingerirlos.			
Interpretación	La mayoría de las personas se encuentran apuradas. Algunos nunca se sientan, toman su medicamento y se van rápido. Hay otros que se sientan y calmadamente lo toman.			
Lenguaje Verbal	En lo que respecta al lenguaje verbal, solo consiste en saludar a la enfermera y darle su nombre para que ésta rápidamente saque su historial y su medicación, son pocos los que le hablan.			
Lenguaje No Verbal	Sexo	Kinésica	Proxémica	Paralingüística
	Sujeto 1: Masculino	La persona era discapacitada y su tipo de tuberculosis era contagiosa, así que se sentó a tomar con calma su medicación. Iba tomando cada pastilla una por una.	La proximidad hacia la enfermera es lejana, ya que ella se encuentra en un cuarto aparte.	Hablaba con calma y era muy determinante con sus frases.
	Sujeto 2: Masculino	La persona era un señor que se encontraba muy apurado así que pidió sus pastillas para llevárselas.	La proximidad hacia la enfermera era la misma, su tipo de tuberculosis no contagiaba así que era menos distante.	Hablaba muy rápido y con frases cortas.
Espacio	Programa de Tuberculosis			
Duración	40 minutos			

Después de haber realizado estas observaciones, afirmamos que la teoría de comportamiento sí es adecuada en nuestra investigación, pues cada sujeto, ya sea personal de salud o pacientes, se suscriben a un ritmo conductual dependiendo de sus percepciones. Por ejemplo, en el caso del paciente con tuberculosis no contagiosa, este tenía una proximidad menos distante hacia otras personas, que el paciente con tuberculosis contagiosa.

Ahora bien, como personas interesadas en la búsqueda del objetivo desarrollado en el párrafo anterior participamos en el día mundial de la tuberculosis.

- **Día Mundial de la tuberculosis**

El día de la tuberculosis como tal, debe ser un día en que tanto el Estado como los organismos de salud se preocupen por incluir a la enfermedad dentro de la agenda pública: crear conversatorios, realizar actividades, dar mensajes, etc. Sin embargo, esto está totalmente alejado de la realidad. El sábado 24 de marzo es el día internacional de la tuberculosis, la fecha que conmemora el descubrimiento de la bacteria de la tuberculosis por el Dr. Robert Koch y que también, conmemora la lucha contra esta enfermedad. Según un colaborador del MINSA²⁰, de las 25 regiones, solo el gobernador regional de Ucayali decidió hablar sobre este día. Al igual que el Ministro y el Alcalde de Breña. Asimismo, en el Hospital Nivel I Carlos Alcántara Butterfield, el personal de la salud realizó un recorrido interno por las habitaciones a las 10:00 a.m. con pancartas, globos y folletos conmemorando la fecha. Los folletos que repartieron tocaban temas sobre prevención y tratamiento de la enfermedad. En uno de los folletos se hizo mención de que la tuberculosis no se transmite por estrechar la mano de alguien ni por los cubiertos o vasos (desmintiendo uno de los mitos más populares acerca de la enfermedad). En los globos, se podían ver mensajes de “Inspira Comprensión”, relacionado a la lucha contra la discriminación; sin embargo, la mayoría de información era sobre prevención de la enfermedad. También, dentro del hospital se aprecia banners e infografías colocados en los pisos, con información de la tuberculosis e incluso, en una de las banderolas, se leía el mensaje: “El rechazo hace más daño que la enfermedad”. Todo el material fue brindado por EsSalud para mitigar la exclusión que existe hacia las personas con tuberculosis.

También, visitamos el Centro De Salud El Haras, aquí no se vio ningún intento por realizar alguna actividad en conmemoración de la fecha, a pesar que en dicho centro también se cuenta con programa de tuberculosis.

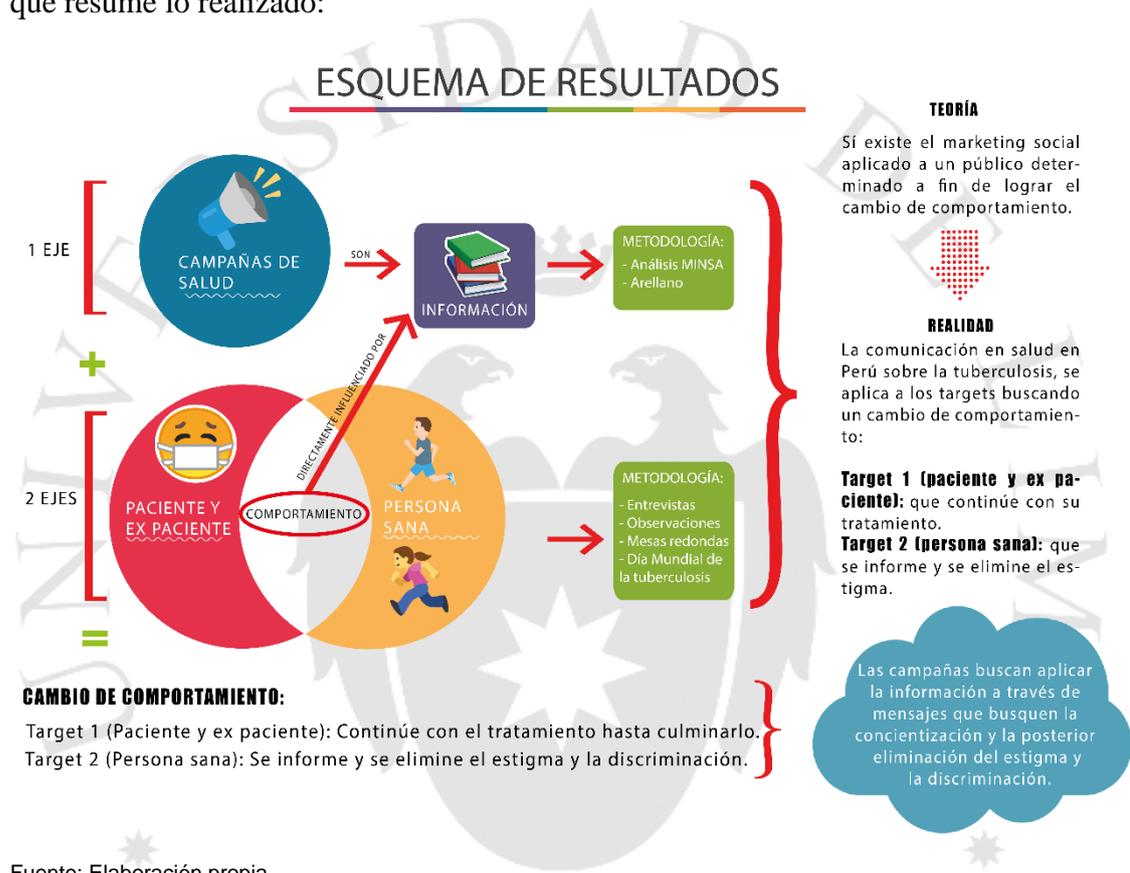
Finalmente estuvimos en el Hospital Geriátrico San Isidro Labrador de EsSalud, aquí a pesar de no contar con programa de tuberculosis, el viernes 23 de

²⁰ Esta entrevista forma parte de los anexos de la tesis.

marzo, realizaron charlas al personal de salud para prevenir la enfermedad, colocaron información de prevención y contra la discriminación en los periódicos murales y repartieron folletos para saber cómo prevenirla.

4.4 Esquema de resultados

Con el fin de presentar lo hallado en el acápite de resultados, creamos el siguiente gráfico que resume lo realizado:



Fuente: Elaboración propia.

CONCLUSIONES

- **Conclusión 1:**

Con respecto a la teoría utilizada y trabajo en general, después de haber revisado el marco teórico, podemos concluir que los modelos planteados como son el De la Tos a la Cura y ACMS; así como la teoría de comportamiento social, se aplican en el caso de la tuberculosis. De esa manera pudimos corroborar que los pacientes y ex pacientes de tuberculosis ejecutan un comportamiento directamente proporcional a la percepción acerca del estigma y la discriminación desde su entorno laboral (y muchas veces amical). Por el contrario, la familia del paciente es un impulsor principal del tratamiento y el sistema de salud debería configurarse como el aliado principal del paciente, pues es el órgano en el que se apoya para finalizar su tratamiento; sin embargo, muchos pacientes han percibido discriminación y estigma desde esta entidad.

- **Conclusión 2:**

Con respecto a la metodología, esta aplicada al trabajo fue eficaz en el sentido que nos ayudó a corroborar que en la práctica se cumple lo propuesto teóricamente. En ese sentido, podemos afirmar que la hipótesis sugerida es correcta. Después de habernos acercado a los públicos objetivos como son el paciente y el ex paciente y haber tenido experiencias vivenciales directas en cuanto a las campañas de comunicación social, podemos afirmar que sí se realizan los esfuerzos necesarios de marketing social, pero que no son suficientes, pues los targets no solo necesitan de la información brindada (que aún es precaria) sino que necesitan otro tipo de estrategias aún más humanas, como por ejemplo, la capacitación adecuada al personal a fin de que brinden un trato óptimo al paciente.

- **Conclusión 3:**

El resultado uno, se centra en la visión que tienen los pacientes y los ex pacientes acerca de la tuberculosis. Ellos se encuentran en un entorno con barreras y ausencia de información. Además, perciben un trato desigual por parte de su entorno.

Cabe señalar que el ex paciente ya está curado, pero siente que carece de soporte emocional y que las instituciones de salud ejercen determinada discriminación hacia ellos.

- **Conclusión 4:**

Con respecto a la persona sin tuberculosis, cabe señalar que se trata de una persona que no padece la enfermedad, pero que podría adquirirla en cualquier momento, pues es un público susceptible a la enfermedad en la medida que pueda ser vulnerable por sus condiciones económicas y sociales. Desde esa perspectiva, puede ser un público de riesgo mientras no tenga información. Hay que tener en cuenta, que la persona sin tuberculosis no necesariamente está informada, no hay campañas de prevención que tengan mantenimiento, monitoreo y evaluación a nivel social y que se dirijan a este público.

- **Conclusión 5:**

Con respecto a las campañas de comunicación del Ministerio de Salud, es necesario mencionar que se dirigen en principio al paciente, pero que también se enfocan raudamente en el ex paciente y, además, en la persona sin tuberculosis. Existe un presupuesto para estas campañas, y se considera necesario realizar un plan de monitoreo que efectivamente sí haya sido ejecutado por la institución anteriormente mencionada.

- **Conclusión 6:**

Nunca van a ser suficientes los recursos económicos para desarrollar campañas y acciones de comunicación que permitan colocar este tema en la agenda pública y social y, además, ser parte de un proceso de educación, para que finalmente se fomenten cambios de comportamiento.

- **Conclusión 7:**

Nuestro trabajo es importante en el ámbito académico no solo porque demuestra el cumplimiento de la teoría en la práctica, sino porque también plantea una visión basada en la prevención de dicha enfermedad.

- Conclusión 8:

Esta conclusión está relacionada a la conclusión seis, pues como investigadoras planteamos un fin altruista, que se centra en la prosperidad de nuestra sociedad. Tenemos pues, el ideal de que a largo plazo se elimine el estigma y discriminación hacia los ex pacientes y pacientes; permitiéndonos indagar por un lado las características comunicacionales para enfrentar una enfermedad de salud pública como es la tuberculosis, pero, por otro lado, también nos vuelve a manifestar una necesidad de tener una visión estratégica, integral, holística, como también solidaria frente a esta enfermedad, que compromete a la vida y a la salud de millones de personas en el mundo y particularmente de nuestro país.



RECOMENDACIONES

En este capítulo planteamos distintas recomendaciones, basándonos en la ilación del marco teórico, la metodología y los resultados expuestos en este trabajo.

A continuación, detallaremos las recomendaciones:

- **Recomendación 1:**

Después de haber desarrollado este tema de interés social, sugerimos que las instituciones estatales del sistema de salud peruano incorporen un plan de comunicación basado en la eliminación del estigma y la discriminación hacia pacientes y ex pacientes de tuberculosis; con una estrategia de mensajes clave de información como, por ejemplo: “No temas, la tuberculosis no es tan contagiosa como tú crees”. Este mensaje se orientaría al entorno social del paciente llamado laboral y amical. Otro mensaje clave que proponemos es: “Si la tuberculosis no discrimina ¿por qué tú sí?”; este mensaje apunta al mismo público del que hablamos en líneas anteriores; y tiene la finalidad de concientizar a las personas sin tuberculosis de que la tuberculosis es una enfermedad que atacaría a cualquier persona sin discriminar sexo, edad, condiciones económicas, etc.

- **Recomendación 2:**

Después de haber trabajado con el entorno laboral y amical del paciente y haber persuadido a la persona sin tuberculosis; sugerimos que las instituciones creen campañas que se orienten al paciente per se, en el sentido que este paciente se mantenga en su tratamiento, pero que además lo concluya. Es necesario precisar que un agente de cambio importante es el personal que trabaja en el sector salud. Sugerimos que, para este público, se creen y se realicen capacitaciones que potencien el buen trato al paciente con tuberculosis; logrando que este se sienta identificado en un trato igualitario y que esto le motive a concluir su tratamiento.

- **Recomendación 3:**

Recomendamos, además, que se elabore un plan de monitoreo de los planes anteriormente mencionados. Esto es muy importante porque nos hará validar la teoría

de comunicación en salud que respecta al cambio de comportamiento al largo plazo, en la que se considera que los planes de monitoreo le dan consistencia al programa de comunicación en salud porque siempre se están generando implementaciones que coadyuvarán a la mejoría del mismo plan.

▪ Recomendación 4:

El presente trabajo sugiere la elaboración de un plan de comunicación preventivo de la salud que tenga una ruta clara y especifique comportamientos preventivos a realizar. Si bien es cierto, que se ha elaborado de manera escueta; cabe mencionar que se debe profundizar en esta temática para poder informar y concientizar a la persona sin tuberculosis acerca de la enfermedad. Pero, sobre todo, adscribirlo como un agente importante en cuanto a la ayuda hacia el paciente en tanto a su recuperación respecta. Para esto, se podría ejecutar una segmentación de los públicos considerando sus niveles de riesgo y vulnerabilidad.

▪ Recomendación 5:

Con respecto a las campañas existentes de comunicación en salud, sugerimos que se realice una suerte de checklist de todos los tipos de campañas ya existentes, pero que además de ello se inicie el dinamismo de las mismas para que sean funcionales. Esta funcionalidad implica que las teorías de marketing social se están llevando a cabo en la práctica. Dicho de otro modo, es importante retomar las campañas, concluir las e implementar un plan de monitoreo por cada bloque de campañas.

En este sentido, proponemos que las instituciones deben darle continuidad a las campañas a fin de generar el cambio de actitud en los públicos como son el paciente, el ex paciente, su entorno y las personas que no han pasado por la enfermedad. Es importante tener en cuenta que la tuberculosis es un tema de salud pública y como tal, requiere una comunicación que se dirija a todos. Sugerimos para esto, crear también plataformas informativas juveniles dirigidas a un público más joven y que incentiven la interacción.

REFERENCIAS

- Alarcón, V., Alarcón, E., Figueroa, C., & Mendoza-Ticona, A. (2017). Tuberculosis en el Perú: Situación epidemiológica, avances y desafíos para su control. *Revista Peruana De Medicina Experimental y Salud Pública*, 34(2), 299-310. doi:<http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2017.342.2384>
- Araujo González, Rafael. (2015). Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concomitantes? *Revista Novedades en Población*, 11(21), 89-96. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782015000100007&lng=es&tlng=es.
- Arellano Marketing (2010). “*Estudio sobre conocimiento y percepción acerca de la tuberculosis*”. *Socios en Salud*. Arellano Marketing. [Consulta: 15 de julio del 2018].
- Bustíos, C. (2015). *La tuberculosis en la historia de la salud pública peruana: 1821-2011*. Recuperado de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3390.pdf>
- Callejas Fonseca, L., & Piña Mendoza, C. (2005). La estigmatización social como factor fundamental de la discriminación juvenil. *El Cotidiano*, (134), 64-70. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/325/32513409.pdf>
- Cartes Parra, J. (2013). Breve historia de la tuberculosis. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, (70), 145-150. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2013/rmc131z.pdf>
- Disability Rights California (s.f). Definiciones de estigma y discriminación. California: Disability Rights California. Recuperado de https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file-attachments/CM0402_0.pdf?fbclid=IwAR3zliDAHAey9bQ5hXwwKXynSA49mUv6kipggsOpoZZpO4d9e4EIAAeyBYE
- Fanlo, P., & Tiberio, G.. (2007). Tuberculosis extrapulmonar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Supl. 2), 143-162. Recuperado en 07 de noviembre de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000400011&lng=es&tlng=es.
- Gamucio-Dragón, A. (2001). Comunicación para la salud. El reto de la participación. *Agujero negro*, (1), 01-06. Recuperado de

[http://www.academia.edu/1365096/Comunicaci%C3%B3n para la salud el reto de la a participaci%C3%B3n](http://www.academia.edu/1365096/Comunicaci%C3%B3n_para_la_salud_el_reto_de_la_participaci%C3%B3n)

Huerta, E. (2 de abril del 2018). *La grave situación de la tuberculosis en el Perú. El Comercio*. Recuperado de <https://elcomercio.pe/tecnologia/ciencias/salud-grave-situacion-tuberculosis-peru-noticia-508856>

Maguiña Vargas, Ciro. (2008). Tuberculosis. *Acta Médica Peruana*, 25(3), 126-127. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172008000300001&lng=es&tlng=es

Manoncourt, Erma (2000) ¿Por qué las personas se comportan de la manera en que lo hacen? Teorías y marcos. En *Involving people involving behavior*. Primera Edición. UNICEF. Recuperado de <http://old.unesco.kz/publications/ci/hq/Approaches%20Development%20Communication/CHP12.PDF>

Miné, Michel (2003) Ponencia a la conferencia "*Lucha contra la discriminación: las nuevas directivas de 2000 sobre la igualdad de trato*" 31 de marzo – 1° abril de 2003 en Trèves. http://ww.era.int/web/en/resources/5_1095_1280_file_en.1582.pdf.

Ministerio de Economía y Finanzas del Perú. (s.f.). *Presupuesto del sector público. TBC/VIH-Sida*. Recuperado de <https://www.mef.gob.pe/es/presupuesto-publico-sp-18162/211-presupuesto-por-resultados/2313-tbcvih-sida>

Ministerio de Salud del Perú. (2013). *La tuberculosis se cura si terminas el tratamiento*. Recuperado de <https://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2013/luchacontratbc/index.html>

Ministerio de Salud del Perú (2013). Norma Técnica de Salud para la atención integral de las personas afectadas con tuberculosis. Lima: Ministerio de Salud Recuperado de <http://www.tuberculosis.minsa.gob.pe/portaldpctb/recursos/20180308083418.pdf>

Ministerio de Salud (2013). *Actualización del subnumeral 7. Tratamiento de la tuberculosis de la NTS N° 041-Minsa DGSP-V01*. Recuperado de la página web del Ministerio de Salud: <ftp://ftp2.minsa.gob.pe/descargas/dgsp/ESN-tuberculosis/normaspublicaciones/VFCapTrat.pdf>

- Ministerio de Salud del Perú. (2016). *Análisis de la situación epidemiológica de la tuberculosis en el Perú*, 2015. Lima: Ministerio de Salud del Perú. Recuperado de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3446.pdf>
- Mosquera, M. (2003). *Comunicación en salud: Conceptos, teorías y experiencias*. Perú: Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera_2003.pdf
- Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2017). *Control de la Tuberculosis en Grandes Ciudades de Latinoamérica y el Caribe. Lecciones aprendidas*: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/33988/Tuberculosis2017-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud y Stop TB. (2007). *Advocacy, communication & social mobilization (ACMS) for tuberculosis control. A handbook for country programmes*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/acsm_handbook.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2008). *Implementing the STOP TB strategy. A handbook for national tuberculosis control programmes*. Recuperado de: http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/acsm_handbook.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (16 de febrero del 2018). *Tuberculosis. Datos y cifras*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/tuberculosis>
- Piñeiro Pérez, R. (2012) *Interpretación de la prueba de tuberculina en niños y vacunados con BCG* (tesis de doctorado). Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <https://eprints.ucm.es/16457/1/T33897.pdf>
- Quiñónez Hernández, V. (2017). *La discriminación étnica y la conducta de los adolescentes de primero y segundo de Bachillerato de la Unidad Educativa Rumiñahui de la ciudad de Ambato, provincia de Tungurahua* (Informe final del Trabajo de Graduación o Titulación previo a la obtención del Título de Psicólogo Educativo y Orientador Vocacional). Universidad Técnica de Ambato. Recuperado de <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/24666/1/Viviana%20Ivonne%20Qui%C3%B1ez%20Hern%C3%A1ndez.pdf>

Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (23.a ed.). Consultado en <http://www.rae.es/rae.html>

Sontag, S. (1977). *La enfermedad y sus metáforas*. El sida y sus metáforas [versión PDF]. Recuperado de <http://ceiphistorica.com/wp-content/uploads/2016/04/Susan-Sontag-La-enfermedad-y-sus-met%C3%A1foras.-El-sida-y-sus-met%C3%A1foras.pdf>

Solución TB. (2011). Mitos y realidades de la tuberculosis en México [archivo PDF]. Ciudad de México. Recuperado de http://soluciontb.org/principal/docs/Mitos_y_Realidades_en_TB.pdf

Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, (4), 47- 53. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/747/74711353004/>

Waisbord, S. (2015). *Behavioral Barriers in Tuberculosis Control: A Literature Review*. The CHANGE Project/Academy for Educational Development: Washington DC. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.498.7885&rep=rep1&type=pdf>

Checa, F. (setiembre de 1998). Nota a los lectores. *Chasqui*. Revista Latinoamericana de Comunicación, (63), 01. Recuperado de http://revistachasqui.org/index.php/chasqui/issue/viewIssue/63_1998/134

BIBLIOGRAFÍA

Bernal T. Cesar A. (2006). *Metodología de la Investigación para administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. México: Editorial Pearson Educación.

Fontanille, J. (2001). *Semiótica del discurso*. Lima: Universidad de Lima.

Leal, A. (2000). *Gestión del marketing social*. Madrid: McGraw-Hill.





ANEXOS

ANEXO 1: GUÍA DE PREGUNTAS A PACIENTES Y EX PACIENTES DE TUBERCULOSIS

Entrevista a profundidad al paciente y ex-paciente de tuberculosis

1. ¿En qué distrito y con quién o quiénes vive actualmente?
2. Cuénteme un poco acerca de su rutina diaria.
3. ¿Actualmente se encuentra trabajando o estudiando?
4. ¿Tiene parientes o conocidos que hayan tenido la enfermedad?
5. Cuando se enteró que tenía esta enfermedad ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?
6. ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo en su vida la enfermedad?
7. ¿Se siente en la confianza de hablar de la enfermedad que tiene (o tuvo) con otras personas? ¿Por qué?
8. ¿Alguna vez se ha sentido discriminado, cuando ha mencionado la enfermedad que padece (o padeció)?
9. ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de la tuberculosis en algún medio de comunicación? De ser así ¿cuáles recuerda?
10. ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación hacia la gente que tiene o haya tenido tuberculosis?

ANEXO 2: GUÍA DE PREGUNTAS AL PERSONAL DE LA SALUD

Entrevista al personal de salud

Trabajador de EsSalud:

1. ¿Cuál es la diferencia entre tuberculosis clásica, MDR y XMDR?
2. ¿Qué hacen en EsSalud para evitar que el personal que está en constante contacto con la enfermedad se contagie?
3. ¿Considera que faltan desarrollar enfoques de comunicación que permitan una prevención más asertiva?
4. ¿Cuáles son los motivos por los que los pacientes no culminan con el tratamiento?
5. ¿Ha habido reducción en el número de casos de pacientes de tuberculosis?
6. En el caso del personal contagiado por tuberculosis, ¿cuáles son las medidas que se toman para su tratamiento?
7. ¿Ha visto casos de discriminación a pacientes? ¿Qué es lo que causa esta discriminación?
8. ¿Cuáles son los mitos que existen sobre la tuberculosis?
9. ¿Qué tipo de campañas se realizan en EsSalud? ¿Prevención de la enfermedad, discriminación?

Trabajador del MINSA:

1. ¿En qué se centran las campañas sobre tuberculosis?
2. ¿En qué ha consistido la campaña sobre tuberculosis este año?
3. ¿Han habido cambios en el tratamiento de tuberculosis? ¿Cómo se les está informando a las personas sobre este cambio? ¿Cómo ha impactado este nuevo cambio a las personas?

Productor de campaña en radio para Socios en Salud sobre la tuberculosis:

1. ¿A quién se dirigió la campaña y por qué se eligió la radio como medio?
2. ¿En qué año se la lanza la radionovela?
3. ¿Cuál fue el objetivo de la campaña?
4. ¿Por qué el contraste entre las dos historias?
5. ¿Se hizo publicidad al proyecto?
6. ¿En qué emisora se emitió?
7. ¿Cómo se midió el impacto del proyecto?
8. ¿Cómo estuvo constituido el proyecto?

ANEXO 3: GUÍA DE PREGUNTAS A PERSONAS SIN TUBERCULOSIS

Entrevistas a personas sin tuberculosis
<ol style="list-style-type: none">1. ¿Qué sabe sobre tuberculosis?2. ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Cree que le puede contagiar?3. ¿Cree que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?



ANEXO 4: ENTREVISTA A MUJER ESTUDIANTE UNIVERSITARIA Y EX PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito y con quién o quiénes vive actualmente?

Entrevistado: En La Molina y vivo con mis papás.

Entrevistador: Cuénteme un poco acerca de su rutina diaria

Entrevistado: Bueno, ahora que no estoy practicando me levanto tarde los lunes, miércoles y viernes y tengo clase a las 7 de la noche. Prácticamente no hago nada en todo el día, pero sí me levanto a buscar trabajo ¿no? Y los martes y jueves sí me voy temprano a clases y en la tarde descanso.

Entrevistador: ¿Tiene parientes o conocidos que hayan tenido la enfermedad?

Entrevistado: No, o sea una amiga, pero parientes no.

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía esta enfermedad ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: Me quería morir, me quería morir.

Entrevistador: ¿Por qué te querías morir?

Entrevistado: Porque me faltaba un mes para irme a Estados Unidos de intercambio.

Entrevistador: Ya...

Entrevistado: Porque... ya tenía los planes hechos y lo peor que pudo pasarme era eso, porque me cambiaba todas las cosas. Me preocupaba mucho también el qué dirán, porque es una enfermedad que toda la gente...

Entrevistador: ¿Sí?

Entrevistado: Dices, tengo tuberculosis y al toque, pucha, te ponen una cruz. Eh... es una enfermedad que todavía, se puede decir que, en estos tiempos, a pesar de que tiene cura, es una enfermedad que todavía discriminan a las personas, porque... obviamente

todos en algún momento conocemos que solo existe la pulmonar y que... la pulmonar es donde contagias ¿no? Pero obviamente la mayoría de personas desconoce y yo también desconocía de que existía la extra pulmonar que no necesariamente se contagia, pero tienes que estar con un tratamiento de seis meses.

Entrevistador: ¿Y esa fue la tuberculosis que tú tenías?

Entrevistado: Aja, sí.

Entrevistador: ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo en su vida la enfermedad?

Entrevistado: Bueno, tenía que levantarme temprano para venir a la posta. Tenía que cuidarme más en mi alimentación, porque yo antes, este... siempre pensaba que nunca me podía dar una enfermedad, este... de esa manera ¿no? Siempre, al menos yo tenía en mente, porque mi mamá trabaja en hospital y siempre me hablaba de esa enfermedad y me decía “sí, que la gente que tiene esa enfermedad sufre bastante, que es discriminada, que siempre los atienden con mascarillas” y yo siempre dije, bueno, esa enfermedad siempre se tiene en mente que es de la gente pobre. Entonces este... uno dice: “no, pero si estoy bien nutrida no me va a dar” y cuando uno se descuida en lo más mínimo en la alimentación te da.

Entrevistador: Sí, puede suceder en cualquier momento, en verdad. ¿Se siente en la confianza de hablar de la enfermedad que tuvo con otras personas?

Entrevistado: No, nadie sabe.

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistado: Por lo mucho de que la gente está desinformada de que existe esa enfermedad en la manera extra pulmonar y que no necesariamente contagia. Por eso es que da un poco de vergüenza y también por el hecho de que... cuando yo fui a la posta la enfermera me dijo que, me recomendó que no le dijera a nadie ¿no? Por no pasar vergüenza.

Entrevistador: Claro, ¿alguna vez se ha sentido discriminada, cuando ha mencionado la enfermedad que tuvo?

Entrevistado: Sí, sí, una vez. En la misma posta.

Entrevistador: ¿En la misma posta?

Entrevistado: Sí, en la misma posta.

Entrevistador: ¿Quién? ¿La enfermera?

Entrevistado: No, la doctora. Lo que pasa es que yo llegué a la posta pensando de que me podían dar el medicamento y yo no sabía que tenía que ir obligatoriamente a recibirlo, porque pensaba que por ser extra pulmonar no tenía esa urgencia ¿no? Entonces este... yo fui a la posta con... para pedirles de que me dieran las pastillas, se las dieran a mis papás y yo poder viajar a Estados Unidos y me las mandaran. Obviamente eso no se podía y... la doctora nunca me voy a olvidar, cuando la doctora me dijo: “¿Hijita no eres consciente de que tu enfermedad, que vas a ir a exportar esa enfermedad a otro país? Y entonces como que me quedé así, como que fría, no sabía, quería ponerme a llorar en ese momento. Entonces, sí, me sentí discriminada. Incluso en mi casa también, porque varias veces he escuchado a mi papá este... por ejemplo, discutir que no sé pues, por temas de que me engríen demasiado no me alimentan bien. Una cosa así y he escuchado a mis papás discutir “sí, por tu culpa que ella tiene esa enfermedad”

Entrevistador: Claro, sí la entiendo. ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de esta enfermedad en algún medio de comunicación?

Entrevistado: En medios de comunicación... en noticias no, no he visto, he visto en hospitales de EsSalud que hay letreros del programa ¿no? De tuberculosis, pero no, nunca he visto ni siquiera spots del MINSA ni siquiera volantes, nada.

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o ha tenido tuberculosis?

Entrevistado: No, yo creo que no, porque, este... todavía se sigue pensando de que esa enfermedad es... no tiene cura, de que vas a contagiar a todo el mundo y yo creo que más que todo lo que hacen es, de las pocas cosas que he leído en los volantes que he encontrado por ahí, en la posta u otro lado, es que... es que dicen cómo prevenir ¿no?, la tuberculosis. Si, por ejemplo, estás botando sangre al momento de toser, que tienes que ir a chequearte. Si tienes, por ejemplo, un proceso bronquial de más de 15 días debes de ir a hacerte ver ¿no? y sacarte tu BK, esa cosa, pero no veo de que digan este...no discrimines a esta persona, porque tiene tuberculosis. Incluso, creo que en los trabajos

este... también se da esa forma de, por ejemplo, de contagio. Eh... y no sé si, por ejemplo, en los trabajos les darán facilidades, como, por ejemplo, vengan a recibir sus pastillas o esas cosas.

Entrevistador: Me olvidé de preguntarle ¿qué edad tiene?

Entrevistado: 22



ANEXO 5: ENTREVISTA A MUJER ESTUDIANTE UNIVERSITARIA Y EX PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito y con quién o quiénes vive actualmente?

Entrevistado: Vivo en La Molina con mis papás.

Entrevistador: Ya, cuénteme un poco acerca de su rutina diaria

Entrevistado: Ah... bueno, me levanto, tomo desayuno este... saco a..., me baño, saco a mi perro al parque, almuerzo, me voy a la universidad eh... hago trabajos y me voy a dormir.

Entrevistador: ¿Actualmente se encuentra trabajando o estudiando?

Entrevistado: Actualmente estoy estudiando.

Entrevistador: ¿Tiene parientes o conocidos que haya tenido la enfermedad?

Entrevistado: Tengo una amiga que... ahorita tiene esa enfermedad.

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía esta enfermedad ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: Ah... cuando me enteré, en realidad, bueno, estaba aliviada, porque no sabía exactamente qué enfermedad tenía y creo que entre todas las enfermedades que podía tener era la menos, una de las menos preocupantes.

Entrevistador: ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo en su vida la enfermedad?

Entrevistado: Bueno, yo ahorita no la tengo, pero creo que ahora estoy más consciente que tengo que estar mejor alimentada, que no puedo comer a destiempo, que tengo que tener un buen desayuno, que debo tratar de estar con mis defensas altas, creo que esos son los únicos cambios que ha traído.

Entrevistador: ¿Se siente en la confianza de hablar de su enfermedad con otras personas? ¿Por qué?

Entrevistado: Ah... en realidad no, te recomiendan que no lo estés comentando por un tema de que hay bastante estigmatización con respecto a esa enfermedad eh... así que no, la verdad no. Tal vez con gente que, sí ha tenido, por ejemplo, con mi amiga que... ella ahorita tiene esta enfermedad entonces con ella sí, tengo más confianza de conversar ¿no? pero y bueno con la gente más cercana a mí, pero de ahí no, prefiero no estar comentando eso.

Entrevistador: ¿Alguna vez se ha sentido discriminada, cuando ha mencionado la enfermedad que tiene?

Entrevistado: En realidad, como no la he mencionado felizmente no he tenido ese tipo de inconvenientes, porque desde que... ni bien te, te diagnostican que tienes esta enfermedad, te llevan con una psicóloga que te recomienda ¿no?, de que no estés comentando, así que no. Felizmente no, pero sí... he escuchado, por ejemplo, de personas que también llevaban el mismo tratamiento que han sufrido esta clase de discriminación ¿no?, por ejemplo escuché, una señora comentaba que, bueno ella era profesora de un nido y cuando se enteraron que tenía esta enfermedad, la directora le cerró la puerta en la cara ¿no?, entonces yo creo que eso es una falta de respeto y por más enferma que puedas estar mereces un mínimo de consideración ¿no?

Entrevistador: ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de la tuberculosis en algún medio de comunicación? De ser así ¿cuáles recuerda?

Entrevistado: En realidad no, en medios de comunicación la verdad no he visto mucho, pero sí, por ejemplo, en las mismas este... eh... postas u hospitales siempre hay afiches que te informan bastante sobre esta enfermedad y... eso ha sido ¿no? afiches, pero en realidad los medios no, nunca he tenido, bueno, nunca he visto nada parecido ¿no?

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o haya tenido tuberculosis?

Entrevistado: En realidad siento que hacen bastante lo que son campañas de lo que es prevención, pero nunca tocan el tema de la discriminación de las personas que tienen o bueno, de las personas que ya no tienen, igual no tratan de informar, porque yo sé que se

crea un prejuicio a raíz de que la gente está desinformada. Tal vez si los medios pudiesen atacar más el tema de informar más sobre esta enfermedad tal vez se cambiaría un poco la percepción de, de esta y ya no se miraría, como algo que es relacionado a la pobreza o que es algo, que bueno, no se puede curar, porque en realidad no es nada así ¿no? O sea también hay varios tipos de tuberculosis y no todas contagian... así que o sea no se va a creer que todo es pulmonar y que todo contagia ¿no? Hay que informar, eso es lo que yo considero.

Entrevistador: Muchísimas gracias.



ANEXO 6: ENTREVISTA A PADRE DE FAMILIA QUE DEJÓ DE LABORAR Y ES ACTUAL PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito y con quién o quiénes vive actualmente?

Entrevistado: En La Molina y vivo con mi esposa y mi hija.

Entrevistador: Cuénteme un poco acerca de su rutina diaria.

Entrevistado: Trabajo. Ahorita estoy un mes sin trabajo. Estoy en la casa, porque estoy con la enfermedad.

Entrevistador: Claro, sí...

Entrevistado: Estaba trabajando a la salida de mi carro a... hacer taxi en la mañana, siete de la mañana. Regresaba a las 11 a la casa. Estaba con la familia. Luego salía a las tres de la tarde hasta las seis, siete en la casa, con la familia.

Entrevistador: ¿Tiene parientes o conoce gente que haya tenido esta enfermedad?

Entrevistado: Mi hermano, también y hace... 10 años esta enfermedad.

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía tuberculosis ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: Yo con esta tengo segunda vez. Hace 20 años tuve. La primera lo tomé normal, porque ya conocía. Pero a la vez, me causaba un poco de temor que me volviera a dar. He escuchado que cuando hace resistencia a los medicamentos, uno puede morir.

Entrevistador: ¿Qué cambios considera que ha traído consigo en su vida la enfermedad?

Entrevistado: Un poco por la familia, por miedo. Más por la familia, no por mí. Por el contagio ¿no?

Entrevistador: ¿Se siente en la confianza de hablar de su enfermedad con otras personas?

Entrevistado: Sí, yo lo converso. No, no, no oculto ¿no?

Entrevistador: ¿Alguna vez se ha sentido discriminado, cuando ha mencionado la enfermedad que tiene?

Entrevistado: Casi no, pero he sentido personas que sienten y se alejan un poquito y... y... yo trato de no acercármeles. No les digo nada. Después, casi no. Mi familia, no. Yo más bien, es el que yo me, “no se me acerquen”, yo soy el más bien, porque el mío contagia.

Entrevistador: ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de la tuberculosis en algún medio de comunicación?

Entrevistado: Sí, en televisión escucho.

Entrevistador: ¿Qué escuchó, más o menos?

Entrevistado: Por la droga, la mala alimentación, las malas noches, no comer a su hora, los contagios de las mismas calles, de droga, lo que uno toma. Todo eso contagia. Todas esas andanzas. Las malas andanzas.

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o ha tenido tuberculosis?

Entrevistado: Ahorita sí, estoy viendo, estoy viendo.

Entrevistador: ¿Hacen por disminuir o más es un tema de prevención?

Entrevistado: Disminuir. Yo, veo menos. Menos discriminación veo yo. Poquito. Ahorita yo, como estoy yendo al programa veo. Veo que están haciendo algo para disminuir en la posta de aquí.

Entrevistador: Genial ¿su edad?

Entrevistado: 58

Entrevistador: Ya, eso es todo, muchas gracias

Entrevistado: Ya, nos vemos.

ANEXO 7: ENTREVISTA A HOMBRE QUE ESTUDIA Y TRABAJA Y ES ACTUAL PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito y con quién o quiénes vive actualmente?

Entrevistado: En La Molina, con mi familia ¿no? Completa, padre, madre.

Entrevistador: Cuénteme acerca de su rutina diaria

Entrevistado: Trabajo, estudio todos los días. Lunes a viernes y fin de semana descanso.

Entrevistador: ¿Tiene parientes o conoce gente que haya tenido esta enfermedad?

Entrevistado: No, nadie.

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía esta enfermedad ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: Eh...nada, es algo novedoso, sorpresa eh... no era... lo que, lo que esperaba y complicado el tratamiento ¿no? y nada más.

Entrevistador: ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo la enfermedad?

Entrevistado: En realidad, nada, porque no he sido... no he expuesto lo que... he tenido ¿no? sino lo he... lo he reservado.

Entrevistador: Claro.

Entrevistado: Claro, para mí y mi familia, obvio. También es el miedo, lo que es el trabajo y... un poco pensé y bueno.

Entrevistador: ¿Por qué no se siente en la confianza de hablar de su enfermedad con otras personas?

Entrevistado: Porque la palabra tuberculosis deriva de otras cosas negativas, en realidad, pero... ahondando en el tema... muy, es complejo, es muy complejo, en realidad. Hay muchas cosas. Muchos temas más que no es, como la gente eh... lo ve ¿no? que es

contagioso y todo eso. Incluso cuando no es tratada a tiempo, puede causar la muerte. Bueno, depende del tipo de tuberculosis, porque hay otras que no son contagiosas.

Entrevistador: ¿Alguna vez se ha sentido discriminado?

Entrevistado: No, no.

Entrevistador: ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de la tuberculosis en algún medio de comunicación?

Entrevistado: Sí, sí, en la televisión.

Entrevistador: ¿Qué recuerda que dijo la televisión?

Entrevistado: Que... la, la, ventilar, ventilar los, este... los espacios encerrados, que haya, el aire que corra, que circule y todo eso para... para la ventilación, la luz y todo eso.

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o haya tenido tuberculosis?

Entrevistado: No, no, no he escuchado, solamente, prevenir al respecto de la enfermedad. Nada más.

Entrevistador: ¿Cuántos años tienes?

Entrevistado: 26

Entrevistado: 26, muchas gracias.

Entrevistador: Ya.

ANEXO 8: ENTREVISTA A HOMBRE QUE DEJÓ SUS ESTUDIOS Y ES ACTUAL PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito y con quién vives actualmente?

Entrevistado: La Molina y con mis papás, mi abuelo, mis hermanos.

Entrevistador: Cuénteme un poco acerca de su rutina diaria.

Entrevistado: Ahora nada, no hago nada, pero normalmente, hacía lo que... estudiaba ¿no? Me estaba preparando y deporte paralelamente.

Entrevistador: ¿Y tuviste que dejar el...?

Entrevistado: Sí, tuve que dejar todo, todo. Ya me dijeron que... tenía que estar en casa descansando, en reposo y que no puedo salir, porque aún podría. Yo podría contagiar.

Entrevistador: ¿Tienes parientes o conoces gente que haya tenido esta enfermedad?

Entrevistado: Sí, este... mis tíos, pero ya hace años, ya. Diez años creo que habrán sido, ellos han tenido esto y ya están curados

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía esta enfermedad ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: La verdad no sé, porque yo no vivía con ellos.

Entrevistador: No, a ti.

Entrevistado: Ah, a mí. Al inicio me dio miedo, porque siempre se asocia a la muerte, pero me dijeron que había tratamiento y que me podía curar.

Entrevistador: Claro.

Entrevistado: No, o sea, no, no, no es tan preocupante ¿no?

Entrevistador: Claro, sí.

Entrevistado: Sí.

Entrevistador: ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo en su vida la enfermedad?

Entrevistado: Este... reflexionar, pues ¿no? porque tengo ahí... mis hermanos también están un poco mal y... todo esto, este... más que nada mis papás... este, hemos tenido una reflexión en tanto lo que es alimentos.

Entrevistador: Claro ¿tus hermanos también tienen?

Entrevistado: No, mi... hermana tiene otro tipo de enfermedad y... está ahí, en tratamiento, pues ¿no?

Entrevistador: ¿Se siente en la confianza de hablar de su enfermedad con otras personas?

Entrevistado: Sí

Entrevistador: ¿Sí?

Entrevistado: Sí.

Entrevistador: ¿Alguna vez se ha sentido discriminada, cuando ha mencionado que tiene esta enfermedad?

Entrevistado: No.

Entrevistador: ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de esta enfermedad en algún medio de comunicación?

Entrevistado: No, no.

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o haya tenido tuberculosis?

Entrevistado: No podría decirlo, porque no... no he visto aún eso.

Entrevistador: Y tienes 26 ¿no?

Entrevistado: No, 20.

Entrevistador: ¿Tienes 20? Oh, te subí la edad, lo siento. Ya genial, muchas gracias.

ANEXO 9: ENTREVISTA A PADRE DE FAMILIA QUE DEJÓ DE LABORAR Y ES ACTUAL PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito vives y con quiénes vive actualmente?

Entrevistado: Ahorita estoy viviendo acá, en La Molina.

Entrevistador: ¿Y con quiénes?

Entrevistado: Con mi familia, mi esposa y mis hijitos. Nada más.

Entrevistador: Cuénteme un poco acerca de su rutina diaria.

Entrevistado: Ahorita por lo actual, no me han sacado de mi casa, pues mi salud y en la casa.

Entrevistador: Ah ya.

Entrevistado: Nada más.

Entrevistador: ¿Actualmente se encuentra trabajando o estudiando?

Entrevistado: No, no.

Entrevistador: ¿Tiene parientes o conoce gente que haya tenido esta enfermedad?

Entrevistado: No, no.

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía tuberculosis ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: Bueno como no sabía que... nadie en mi familia había tenido y yo me sentía abrumado y tenía algo de temor porque uno piensa que se puede morir, pero me dijeron que es normal y es normal, entonces después, cuando me comentaron dijeron que no iba a poder trabajar durante tanto tiempo me sentí un poco mal, porque por mi familia, por mis hijos ¿no?, porque solamente yo era el que trabajaba en la casa, pues y ya, eso me... me bajó un poquito la moral. Dije “asu mare”, pero bueno, después de un mes lo

fui superando poco a poco. Fui recibiendo el apoyo de mi esposa y de algún familiar, que me dice “no te preocupes”, “y dónde estás haciendo el tratamiento”.

Entrevistador: ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo en su vida?

Entrevistado: ¿Cambios? Bueno, cambios que... hay varios tipos de cambios. Que la familia a veces que tiene esa enfermedad, o a veces pienso que de repente, más adelante se dice que... ¿qué hacen si te preguntan? Pienso hay personas que también te tratan mal, que te ve mal, que... y en verdad no es así.

Entrevistador: ¿Se siente en la confianza de hablar de su enfermedad con otras personas?

Entrevistado: A veces, sí. A veces, no. Con algunas personas que han tenido sí te hablo, pero hay otras personas que no.

Entrevistador: ¿Alguna vez se ha sentido discriminado, cuando ha mencionado la enfermedad que tiene?

Entrevistado: Hay personas que siempre te discriminan ¿no? siempre.

Entrevistador: ¿Recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de esta enfermedad en algún medio de comunicación?

Entrevistado: Hablando de eso, justamente anoche, escuché una noticia por Panorama de la tuberculosis que estaba... está mal. Hay bastante ¿no?

Entrevistador: Claro.

Entrevistado: Ah, anoche, por la televisión, por las noticias estaba viendo todo eso, que hay varios tipos de tuberculosis. Este... que es el cerebral, creo que es el más grave que cualquiera de las enfermedades.

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o ha tenido tuberculosis?

Entrevistado: Ahorita, acá como veo, la atención es muy buena acá, pero sé que en otros lugares es diferente. Por ejemplo, en Villa El Salvador, esos distritos... San Juan de Miraflores, la atención está olvidada. Bueno así hablando en las noticias escuché, no hacen nada por esas personas.

Entrevistador: Ya eso sería todo ¿su edad me dijo?

Entrevistado: 32.

Entrevistador: Ya, eso es todo, gracias.



ANEXO 10: ENTREVISTA A HOMBRE CON DIABETES Y ACTUAL PACIENTE DEL PROGRAMA DE TUBERCULOSIS

Entrevistador: ¿En qué distrito y con quiénes vive actualmente?

Entrevistado: En La Molina.

Entrevistador: ¿Con quiénes vive?

Entrevistado: Con mi familia.

Entrevistador: Cuénteme un poco acerca de su rutina diaria

Entrevistado: ¿La de ahora o la de antes?

Entrevistador: No, generalmente, que hace ¿Se levanta...?

Entrevistado: Me levanto y... este... empiezo a hacer mis actividades diarias ¿no? este... trato de buscar este... clientes por internet y de ahí, tengo una empresa de eventos. Yo normalmente en internet consigo los clientes ¿no? y de ahí este... en la semana salen, dos, tres eventos o uno, no sé. De que salga y de ahí, este... derivo a la gente que trabaja conmigo para trabajar.

Entrevistador: ¡Qué genial que tengas tu propia empresa!, entonces no tienes ningún inconveniente con ahora, como tienes esta, esta enfermedad, ¿no tienes ningún inconveniente, puedes seguir chambeando?

Entrevistado: No.

Entrevistador: ¡Que genial!

Entrevistado: Incomoda.

Entrevistador: ¿Qué?

Entrevistado: Incomoda.

Entrevistador: Claro, incomoda tener que levantarse para tomar el tratamiento... a veces te cae pesado la pastilla, entiendo. Eh ¿actualmente se encuentra trabajando? Sí, porque tiene su propia empresa ¿Tiene parientes o conocidos que haya tenido la enfermedad?

Entrevistado: Este... sí conozco gente que ha tenido, pero de la familia no hay.

Entrevistador: Cuando se enteró que tenía esta enfermedad ¿qué fue lo primero que se le vino a la mente?

Entrevistado: ¿Cómo fue? O sea, no, no comprendía hasta que hablé con el médico y me dijo eh... “¿Cómo es tu alimentación? ¿Buena? ¿Siempre has comido bien?” pero... a mí me dio más, porque como sufro de diabetes, este... estuve, estuve con unas defensas bajas y por ahí he podido tener contacto con alguien y... me ha contagiado. De todas maneras, tuve miedo porque se podía complicar con la diabetes y puede causarme la muerte.

Entrevistador: Sí, esto está en el ambiente y cualquier persona se puede enfermar, la verdad.

Entrevistado: Por la diabetes ha sido.

Entrevistado: ¿Qué cambios consideraría que ha traído consigo en su vida esta enfermedad?

Entrevistado: ¿Cambios? No... de no tener contacto así, este... directo así con mi sobrino ¿no? con mi familia ¿no? puede ser, a veces tú llegas y abrazas a tu mamá ¿no? y ahora no, pues no. No, no te puedes acercar mucho, porque puedes este... también contagiar. Son cositas así ¿no?

Entrevistador: ¿Se siente en la confianza de hablar de su enfermedad con otras personas?

Entrevistado: Sí.

Entrevistador: ¿Alguna vez se ha sentido discriminado, cuando ha mencionado que tiene esta enfermedad?

Entrevistado: ¿Discriminado? No, porque soy una persona de carácter fuerte y bueno “oye, que tienes ¿no?”, “me ha pasado esto”, “ah ya, cuídate”, “ya bacán”. Al primero que me dice algo yo lo cuadro.

Entrevistador: Ah, está muy bien.

Entrevistado: Porque cuando recibí la charla, o sea es una enfermedad que... o sea que... le da a cualquiera.

Entrevistador: Claro, está en el ambiente, sí.

Entrevistado: Está en el ambiente.

Entrevistador: Ya, ¿recuerda haber escuchado de campañas o noticias acerca de esta enfermedad?

Entrevistado: Sí, sí he escuchado, tengo un amigo que trabaja en el Ministerio de Salud y... trabaja en el programa.

Entrevistador: Ya...

Entrevistado: Y me contaba ¿no? cómo es su trabajo, cómo era.

Entrevistador: ¿Considera que los medios hacen algo por disminuir la discriminación existente hacia la gente que tiene o ha tenido esta enfermedad?

Entrevistado: No sé, no sé mucho, porque yo no salgo mucho de mi casa, por lo que estoy, por lo que estoy discapacitado. Ahora más con la enfermedad no me dejan salir, me dicen: “No salgas, que esto y el otro”, mi misma familia. Así quiero salir al parque, pero igual yo salgo y... en la puerta, o en la esquina y este... he salido normal.

Entrevistador: Claro, entonces no ha escuchado algún tipo de campaña que trate de disminuir esta discriminación, o sea, como campañas, como medios de comunicación.

Entrevistado: No.

Entrevistador: ¿No? ¿Entonces lo que ha escuchado es más que todo información de prevención?

Entrevistado: Si yo no tuviese a mi amigo que trabaja en el Ministerio de Salud, allá en el Centro de Lima, tampoco no hubiese sabido mucho sobre cómo es el programa.

Entrevistador: Ya, eso sería todo, muchas gracias ¿le pregunté su edad?

Entrevistado: Sí, 40.



ANEXO 11: ENTREVISTA A PERSONAL DE ESSALUD (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Cuál es la diferencia entre tuberculosis clásica, MDR y XMDR?

Entrevistado: La tuberculosis es una enfermedad infecciosa, muy antigua, se sabe incluso que hay en momias, acá mismo en nuestro país se han encontrado. La forma más común es la tuberculosis en el pulmón, también tenemos la multidrogo resistente y generalmente es porque hace resistencia a dos fármacos que son: la isoniacida y la rifampicina, que son los abanderados para el tratamiento.

Hay muchas causas para que un paciente llegue a la drogo resistencia, no necesariamente ha tenido la tuberculosis sensible. Uno puede estar cerca a alguien que ha tenido la drogo resistente y contraer la misma. En estos últimos la que nos ha traído muchos problemas es la tuberculosis extremadamente resistente porque no solo ha hecho resistencia a estas dos drogas que mencioné sino a un inyectable (fluoroquinolona).

Los costos es una parte muy importante y nos hace pensar cómo detener la enfermedad, cómo controlarla. A pesar de que hay una fuerte inversión. Yo sé del tema desde el año 2008, son 10 años. Tengo conocimiento que en el país recibimos fondos del extranjero. El mismo país invierte a través del tesoro público; sin embargo, un problema más grande desde el ámbito sanitario va más allá de la tuberculosis, porque tenemos diferentes sistemas de salud. Un sistema sanitario resquebrajado y eso hace que las personas no tengan un acceso como corresponde. Hay un descuido a nivel mundial en los programas de tuberculosis. No tenemos suficientes recursos humanos. La única medida que se ha demostrado para tratar la tuberculosis es el tratamiento supervisado en boca. El paciente tiene que ir todos los días al establecimiento de salud y, enfermería supervisa que tome todas las drogas.

En la actualidad es difícil, el tráfico, la economía misma, la persona está estudiando, tiene que seguir trabajando y tiene que darse un tiempo para ir al tratamiento. Tomar 6 meses el tratamiento realmente es algo muy difícil, porque a los dos meses ya se sienten mejor

y abandonan. Ahora se quiere apostar por otras estrategias para el tratamiento como usar las tecnologías de la información para supervisar al paciente. Otra medida es que al personal se le haga un control adecuado de salud ocupacional. Estamos en cero en el país. No tenemos unidades de salud ocupacional que evalúen al personal como debe ser, dar seguimiento. Lo relacionado al diagnóstico rápido. Es importantísimo. Si yo voy a un lugar y me citan de aquí a una semana para que me hagan la prueba en dos semanas, tienen que ser pruebas rápidas.

Si llega un paciente, hay que aislarlo y tomar las medidas necesarias. Las medidas de control ambiental son cuando los ambientes donde trabaja el personal de salud deben tener flujos de ventilación. A veces se alquilan lugares para centros de salud que no eran diseñados para eso y no tienen las condiciones y atienden a los pacientes en lugares cerrados. En otros lugares, hay ventilación, pero el personal de salud cierra las puertas.

La última medida es la de protección respiratoria. No es lo más importante, pero la gente lo toma como tal. De qué sirve si uno está con su respirador si estoy en un lugar cerrado y con bastantes pacientes y a nadie le pregunto si tiene tos.

Desde la gestión la gente se queja que nos les compran un buen respirador, cuando se debe mejorar la infraestructura, mejorar la oferta de salud, con equipamiento del siglo XXI. Las acciones que se hacen para el personal de salud son muy pocas para las que se deberían hacer y por otro lado hay un asunto de buenas prácticas que el personal no logra adherirse. Hay responsabilidad compartida. El personal mismo no adopta buenas prácticas. Salen de vacaciones y no se hacen el control ocupacional y se hacen firmar el control. Se pueden mejorar los procesos y se puede disminuir el riesgo para tuberculosis.

Entrevistador: ¿Qué hacen en EsSalud para evitar que el personal que está en constante contacto con la enfermedad se contagie? ¿Considera que falta desarrollar enfoques de comunicación que permitan prevención más asertiva?

Entrevistado: Sí. Lo que pasa es que no se le está dando la importancia en el área de comunicación, pero no de manera sostenida. Ahorita estamos en la fecha, cerca al día mundial de la tuberculosis. Se hace una campaña e igual lo hace el ministerio.

Tuve la oportunidad de trabajar con una comunicadora recién egresada e hizo un plan comunicacional súper interesante para otro tema. Se debe diferenciar dos cosas: el público objetivo que son los funcionarios. A ellos se les debe cosas exactas para que desde la gestión puedan incorporar lo que se requiere. El otro tipo de público es el personal de salud para disminuir el riesgo porque nunca lo voy a anular porque es imposible pensar que no habrá más tuberculosis. Mientras tanto siempre habrá riesgo. Nadie anda con etiqueta de “yo tengo tuberculosis”. El otro asunto es el tema del estigma y la discriminación. Hemos invitado en varias ocasiones a antropólogos y sociólogos porque desde la perspectiva sanitaria ya se agotó todo. Yo he sido testigo de compañeros médicos que no quieren atender a los pacientes, sobre todo a los drogo resistentes. Ellos saben todo lo del tratamiento, pero no los atienden. El argumento es que no tienen las condiciones, pero nosotros les hemos demostrado que sí las hay. No saben cómo evoluciona el paciente. Es increíble.

El plan comunicacional llega más a la comunidad, pero pienso que de una manera aislada por el día mundial de la tuberculosis. El Ministerio de Educación debe hablar de este tema desde la niñez, en las universidades. Cuando es adulto y formado es más complicado.

Entrevistador: ¿Cuáles son los motivos por los que los pacientes no culminan con el tratamiento?

Entrevistado: He leído estudios y hablan de muchos factores. Desde la prestación sanitaria hay un factor que tiene que ver de cómo ofrecemos el servicio. Hay el estigma, la discriminación. Lo más terrible es que vayas al lugar y no hay quién te dé la pastilla o vas a hacerte la placa y demoran para el resultado. Si faltas al tratamiento y nadie te llama. Tiene que ver con RRHH. Nuestras autoridades no entienden. No hay capacidad para brindar el servicio. Pasa por insumos. En los casos drogo resistentes que puede haber problemas con las medicinas. Ellos reciben el tratamiento por la vena, son dos años. Te ponen un catéter y hay que aprender a manejarlos y lo manejan en hospitales grandes y el paciente vive en Huaycán y ¿va a venir todos los días desde Huaycán a ponerse al Almenara? Entonces se intenta que la enfermera de Huaycán le ponga el catéter. Desde el punto de vista social, para que el paciente deje el tratamiento es cuando tiene un problema asociado a la adicción al cigarro, al alcohol, etc. Con esas conductas es imposible.

Cuando son estudiantes o trabajan, se cambian de domicilio o tienen un entorno familiar con problemas. Eso incide para el abandono de tratamiento. Cuando más del 6% de los pacientes abandona el tratamiento en un programa es porque es malo, es un fracaso, pero según los reportes no llegamos a esa cifra. La OMS nos pone en duda. Nadie ha podido hacer ese levantamiento de información para decir sí estamos dando en un 100%. Habría que recabar esa información, pero falta personal.

Entrevistador: ¿Ha habido reducción en el número de casos de pacientes de tuberculosis?

Entrevistado: Nosotros manejando el 19% del total de casos del MINSA. Tenemos la misma curva que el ministerio en relación que siempre hay un aumento de un 3% a 5% en tuberculosis sensible, pero lo que sí tenemos es el aumento de la drogo resistencia. Nosotros manejamos la cuarta parte de todos los casos en el país.

Entrevistador: En el caso del personal contagiado por tuberculosis, ¿cuáles son las medidas que se toman para su tratamiento?

Entrevistado: Generalmente a todo paciente se le da descanso médico. El médico determina el tiempo. Si es positivo es descanso médico. Tiene que estar en su casa y aislado. Se hacen las baciloscopías mensuales. Los que tienen negativo tienen descanso médico porque se evalúa la parte de transmisión y el estado del paciente (peso, hemoglobina). Entonces varía. He encontrado casos en mi investigación que a las enfermeras les han dado 6 meses de descanso. Los médicos reciben auditoría por los descansos médicos que dan y tratan de hacer lo que corresponde porque les llaman la atención. Si transmite el paciente son dos meses de descanso por lo menos. Ahora el tratamiento es una peculiaridad. He visto en mi investigación, como es personal de salud pide que les den sus medicamentos, no todos asisten como cualquier otro paciente. No tenemos acceso en EsSalud a pruebas rápidas para diagnosticar tuberculosis MDR. Dependemos del Instituto Nacional de Salud con sus laboratorios, pero no podemos satisfacer nuestra demanda. El Instituto Nacional de Salud tampoco puede asegurar que atiende al 100% a sus pacientes. Sobre todo, que no se dan abasto.

Entrevistador: ¿Ha visto casos de discriminación a pacientes de tuberculosis? ¿Qué es lo que causa esta discriminación?

Entrevistado: No he trabajado con pacientes de tuberculosis. Sí recuerdo haber atendido. Hay temor, todos tenemos temor de la tuberculosis porque sabemos cómo se transmite y en el tiempo que yo tuve una experiencia con una compañera con la que hacía guardia y escupió sangre. En el momento lo negó, pero la segunda vez fue a la emergencia y fue algo que en el momento no lo podíamos pensar, pero fue una tuberculosis. Entonces definitivamente todos fuimos examinados y yo no quería ver los resultados. Tenía miedo. De haberla discriminado, no, porque la íbamos a visitar. En general he visto y lo que dicen los pacientes es que sí se sienten discriminados. Sienten que los ponen a un costado, que no los tratan como una persona. El trato es duro. No hay acercamiento. No son todos, hay gente que tiene el sentido de vocación y uno ha estudiado para eso y sabe a qué riesgos se expone en la vida profesional. Pero el asunto es que hay que aislarla, pero se debe explicar bien, sobre todo en el tiempo que transmite y cuando está cerca a adultos mayores o niños, la persona tiene que comprender. La familia muchas veces tiene vergüenza, la persona muchas veces afirma que tiene vergüenza que los demás sepan que tiene ese problema. Y lo que puede generar la discriminación es atentar contra la personalidad contra su ser. Es una parte cualitativa. Cómo me siento yendo a mi tratamiento y ser rechazado. Yo pienso que es el impacto más fuerte. A veces el personal no es consciente de eso y cómo consecuencia de eso es que el paciente no vaya a recibir su tratamiento por sentirse tan mal. Esas son las cosas que puede generar. Primero sentirse desvalorizado y como consecuencia no darles la importancia a los controles y culminar.

Nosotros manejamos indicadores. Paciente curado: Paciente evaluado con un análisis para saber que ya no tiene la tuberculosis. Paciente con tratamiento culminado: Recibió todos sus medicamentos. ¿Por qué hay más pacientes con tratamiento completo que curado? ¿Será que el paciente está harto y no quiere saber nada y no va al último examen?

Entrevistador: ¿Cuáles son los mitos que existen sobre la tuberculosis?

Entrevistado: Uno de los mitos importantes es que todavía hay gente que piensa que la tuberculosis se transmite tocando a las personas o por agarrar la ropa o por tomar del mismo vaso. El microbio es transmisión respiratoria. El microbio es tan pequeño que se suspende y se eleva y si el ambiente es cerrado se queda. Es desconocimiento de la

principal vía de transmisión de la tuberculosis. El otro mito es que hay un sentimiento de culpa de no hiciste eso y estás con tuberculosis. En Latinoamérica, hay trascendencia religiosa y cuando algo no nos va bien, es un castigo. Hay gente que dice “yo qué hice para tener tuberculosis” y “si son personas con un nivel social bajo”. Otro aspecto que observé es sobre si se cura o no. De parte del paciente es el sentirse avergonzado de una enfermedad. No es lo mismo tener diabetes, cáncer o tuberculosis. Ocultar la enfermedad. Es como la lepra en la época de biblia.

Entrevistador: ¿Qué tipo de campañas se realizan en EsSalud? ¿Prevención de la enfermedad, discriminación?

Entrevistado: En EsSalud no tenemos estructura como en el ministerio para programas preventivos o que promuevan la salud. Un claro ejemplo es que en MINSA, la Dirección de Tuberculosis son un promedio de 25 personas. En esta sede central soy yo y nadie más. Allá hay médicos, enfermeras, laboratoristas, neumólogos, etc. Bajo esa perspectiva, manejar el tema tuberculosis aquí desde el año 2013 se impulsó el tema por la anterior presidencia ejecutiva, pero como no hay ese diseño, en el nivel intermedio tampoco las hay, entonces cada establecimiento tiene que hacer lo que puede. El tema de prevención y promoción no lo hacemos constantemente. Los centros a veces son de ir a un colegio y no todos son asegurados y se hacen charlas educativas, campañas de salud y hay área de prevención y signos y síntomas. En relación a discriminación y estigmas, recién este año hemos logrado que la Oficina de Relaciones Institucionales arme todo. Ahora se llama “El rechazo hace más daño que la enfermedad. Inspira comprensión”. El estigma es más perjudicial que la misma enfermedad y el diseño gráfico está relacionado a eso. Sé empático con el paciente, busca comprensión. Prevención está más relacionado a los estilos de vida saludable, signos y síntomas, cómo se cura la enfermedad.

ANEXO 12: ENTREVISTA A TRABAJADOR DEL MINSA (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿En qué se centran sus campañas sobre tuberculosis?

Entrevistado: Nosotros analizamos que había campañas que hablaban del estigma, del tratamiento, de los signos sintomáticos respiratorios. En eso están centradas las campañas de los últimos 17 años, pero los neumólogos decían que el tratamiento ya era una etapa en donde llegaba la persona enferma entonces aquí no hay intervención, que si identificabas a una persona que tenía tos por 15 días era, porque probablemente estaba enferma, entonces que aquí tampoco había prevención y que la etapa de prevención se daba cuando no estaban enfermos y que aquí la única medida que servía era que evitáramos el contagio de persona a persona entonces nos dijeron que la persona que estaba infectada tenía la bacteria y cuando tosía dejaba las gotitas en el aire y que la persona que venía y se acercaba se contagiaba y que esto más ocurría en los lugares cerrados y si tú abrías una ventana los rayos ultravioleta eliminaban al bacilo de Koch, el simple hecho de que abras la ventana y entrara luz lo eliminaba y que como estas partículas eran muy pequeñas, que no se podían ver que eran muy sensibles. El viento las desestabilizaba y podían caer al suelo o podían pegarse a una pared por el tiempo que ellas vivían, desaparecían. Entonces esta etapa sí era 100% preventiva y no implicaba acudir a un establecimiento, no implicaba ir a tomar una pastilla y no generaba ningún costo alguno y era algo que se había perdido en la mayoría de estos años. *

Entrevistador: ¿En qué ha consistido la campaña de este año?

Entrevistado: La de este año trabajó ventanas abiertas contra la tuberculosis para que la gente abra las ventanas y las ventile y se explicó por qué la eliminaba. Ahora si después de esto, tenías la tos con flema por 15 días tenías que acudir al establecimiento y tenías que cumplir tu tratamiento entonces se completa la cadena: abres el ambiente, si tienes tos por 15 días vas al establecimiento. En el establecimiento tomas tu tratamiento y en tanto estés en eso, nosotros luchamos contra el estigma y la discriminación. Se cumplía la cadena: desde la prevención hasta el final y eso fue que se ordenó el 2018. Este es el primer año en que hay una campaña que habla sobre esto de los ambientes y en América del Sur y Latinoamérica también, creo que es la primera campaña que es 100% ambientes

abiertos. Se trabajó con ambientes abiertos en las oficinas, en las escuelas, en los micros, en las casas, en todo el lugar. Muchas instituciones se disparan con lemas que ellos según su realidad deben fortalecer. Por ejemplo, supongamos que en este año tengamos un alto índice de casos de estigma y discriminación, entonces la campaña se mueve por este lado entonces supongamos que tú en EsSalud tengas este problema, que te malogra todo esto. Entonces no le vas a dar al 100% esto, ellos priorizan, pero el lema nacional; es decir, la campaña nacional, porque hemos hecho una campaña de 12 regiones y ese es otro tema. Nosotros damos una línea gráfica, nosotros te damos un drive y si tú tienes fondos imprimes, en muchas regiones, no hay fondos. Entonces en este año por primera vez les hemos enviado a las 12 regiones que tienen mayores casos, los materiales. Más un kit básico: con banderolas, polos, bolsos, todo, para que ellos empiecen a mover y este año, lo que estamos haciendo es cambiar el formato de campaña que solo se celebra el 24 de marzo. En el país las actividades de comunicación empiezan el 16 de marzo y acaban el 24 de marzo y ahí hasta ahí el 2019. Esta semana hemos hecho la semana de acción contra la tuberculosis. El primer día hemos hecho actividades de prevención en colegios. En estas 12 regiones. El segundo día hemos hecho actividades en instituciones, nos hemos ido a Ministerios, a las fábricas grandes a decirles que abran sus ventanas. El tercer día hemos estado en penales con la campaña de prevención, el cuarto hemos estado en medios de transporte, el 15 hubo un concurso en escuelas, creo y así una actividad por día en estas 12 regiones. O sea, han sido siete días de actividades y en mayo hemos tenido otras actividades, en junio vamos a continuar con más actividades. El problema del tema de comunicación es que los fondos nos alcanzan para darle sostenibilidad durante todo el año, porque el 24 de marzo, por lo general hace calor. Cualquier persona te abre la ventana del carro y entra el airecito, pero abre la ventana ahorita en el metropolitano o en el bus y la gente se queja. El problema es que el peso de la acción de comunicación se da el 24 de marzo, que es el día mundial de lucha contra la tuberculosis y eso te da solamente un mes de campaña. En mayo, junio, julio, agosto, setiembre, se sigue contagiando a la gente. Es por eso que estamos tratando que cada mes haya alguna actividad. Por lo menos una actividad hasta llegar a eso. Cosa que los años anteriores no se hacía. De ahí viene el día de la diabetes, el día de la canción y el año se te llena entonces desde lo general que ha sido el 2009 pasó al estigma, pasó a signos, de ahí a tratamiento y de ahí a prevención de ambientes. Así ha ido el mensaje desde el 2009. Sobre tratamientos, hemos acertado el tratamiento que eran muchas dosis. Demasiadas pastillas las han juntado a pocas. Estamos en ese cambio y año a año, según el avance de la medicina, los tratamientos van

reduciéndose o pasando a un nuevo formato. Ahora ¿por qué en EsSalud agarran discriminación? Porque EsSalud atiende a los trabajadores y nosotros atendemos a todo tipo de población con seguro o sin seguro. Acá solamente si es que eres asegurado ¿quiénes estamos asegurados? Los que trabajamos y nos descuentan de nuestro sueldo entonces ellos atienden a los trabajadores. Trabajador con tuberculosis de fábrica por lo general es discriminado entonces para su público objetivo que atienden, que es el asegurado la discriminación es un problema grande en cambio nosotros. Todo el material de eso está en la web por años, entonces todos los años se cuelgan todos los materiales. Este año la campaña se lanzó en Ucayali, porque es una región que está empezando a tener más casos y se hizo en todas las regiones donde hubo muchos más casos y en junio vamos a tener otra campaña. En julio, perdón.

Entrevistador: ¿Ha habido cambios en el tratamiento de tuberculosis?, ¿cómo se les está informando a las personas sobre este cambio? y ¿cómo ha impactado este nuevo cambio a las personas?

Entrevistado: Con respecto a las dosis fijas combinadas, desde hace dos semanas hemos hecho una campaña de comunicación en medios. En Facebook, en notas de prensa, en entrevistas que han empezado ya a difundir y lo que estamos haciendo ahora es una mesa redonda para informar a todos los involucrados técnicos, porque hay algunos grupos que no están a favor de que se combinen las dosis, pero siempre que hay algo nuevo hay personas que se oponen. No somos el único país que estamos haciendo eso. Todos los países están tendiendo a reducir. Una persona con tuberculosis tiene que tomar por lo menos seis o siete pastillas por día, ustedes imagínense no solo el problema en el estómago sino el tiempo de que te olvides tomar la pastilla. Lo mismo ocurría con los bebés, antes las vacunas eran una por cada enfermedad ahora hay una vacuna que se llama la pentavalente, porque junta cinco enfermedades en una sola jeringuita. Las han metido tecnológicamente y viene una sola inyección entonces en vez de pinchar al bebé cinco veces. Ahora viene la pentavalente y entonces lo mismo con las pastillas que eran de muchas dosis antes había unas de 200 miligramos y ahora ya hay unas que vienen de 1000 con cierto compuesto que no hace daño al estómago entonces la misma ciencia y la misma tecnología están avanzando para mejorar la calidad de vida que tienes y que no te afecten los medicamentos y eso es lo que está pasando con la tuberculosis. No significa que estemos dando pastillas que no den efecto o sean más baratas. Al contrario son más caras, porque la tecnología es más avanzada (con respecto a la vacuna), pero nosotros

muy difícil que hagamos una campaña de comunicación masiva y con medios y todo para explicarles a las personas que están afectadas, porque el mensaje no es para la población en general sino el mensaje es para el que tiene la enfermedad aunque a nosotros que estamos investigando el tema sí nos interesaría mucho saber qué van a modificar y por qué, pero al ciudadano común no le interesa ¿a quién le interesa?, porque esta pastilla se da al que está en tratamiento o sea al que tiene tuberculosis ¿Y dónde están las personas que tienen tuberculosis? en un centro de salud, en un hospital o acuden cada 10 días cada cinco días al establecimiento de salud y ahí se les dice. Con respecto a si te puedes pasar del tratamiento clásico al nuevo tratamiento, sí, porque creo que ellos tienen esquemas de tratamiento. O sea, mudas. Terminan una y empiezan ya con la otra. Eso lo decide tu médico y las mesas redondas que estamos haciendo son para el grupo de médicos que se han demostrado en contra entonces los invitamos a que nos expliquen y entre científicos debatan si es cierto lo que ellos dicen y por qué lo dicen y este nuevo esquema es recomendado por la OPS y OMS y no es el único país que está haciendo esto. La mayoría de países ya está mudando a la dosis. Yo tengo una ayuda memoria de dosis. MINSA se está demorando mucho en aplicar este nuevo esquema a pesar que ya son muchos países que ya lo aplican. En nuestro país hemos ido por partes. Miren, hemos recién empezado y ya nos han cuestionado entonces no solo tienes que lidiar con la información que va al paciente sino también con los grupos que hay alrededor de la enfermedad: la sociedad civil, los laboratorios que ahorita están sentados en una mesa redonda. La decisión ha sido tomada y esto continúa y también hay grupos que salen a comentar sin un respaldo científico y la mueven y nosotros tenemos que salir a aclarar. En el caso de dosis fijas combinadas, lo que se está haciendo es una explicación cara a cara, quien te explica ese tema es tu médico o la enfermera que te trata. Es más personalizado; es decir, al involucrado y es algo más efectivo y es muy fácil de comprobar el resultado, porque recibiste la charla y sales con esas pastillas, que hacer una campaña mediática, porque en la mediática vas a agarrar a todo el mundo que ni siquiera va a entender qué son dosis fijas combinadas entonces lo que estamos haciendo es cara a cara y para eso se han hecho algunos materiales que se están entregando. Aparte esto está yendo por regiones y por etapas. Están yendo poco a poco, es todo un proceso que se hace con el tiempo y si el paciente decide no tomar las dosis fijas combinadas puede continuar con el anterior o sea no es obligatorio. Es decisión del paciente. Una decisión informada. Nosotros somos uno de los últimos países en ponerlo en práctica y ya han pasado por estos problemas que estamos pasando nosotros y ahora ya se sostienen con el nuevo tratamiento. Es algo muy

habitual en los países que existan grupos opositores a cualquier tema. En la selva, en julio, vamos a poner la campaña que es la detección de lo sintomático. En la selva hay personas que están enfermas, pero no se protegen o no toman las medidas de prevención y contagian. Ese es el problema en la selva y la adecuada alimentación y nutrición, el tratamiento oportuno y que cumplan el tratamiento. Eso es el tema de la selva. Solo en costa y sierra se hará la campaña de las ventanas. En la selva nosotros como MINSA llegamos principalmente a la ciudad, no tanto a las zonas alejadas. De repente a alguna provincia, pero cada región continúa con sus actividades.



ANEXO 13: ENTREVISTA A CARLOS RIVADENEYRA, PRODUCTOR EJECUTIVO DE LAS RADIONOVELAS “VIENTOS DE AMOR” DIFUNDIDAS POR SOCIOS EN SALUD

Entrevistador: ¿A quién se dirigió la campaña y por qué se eligió la radio como medio?

Entrevistado: Nosotros como productora de la radionovela recibimos el mandato de socios en salud que era la ONG que ejecutaba esta estrategia para combatir la tuberculosis. A nosotros se nos pidió proponer una radionovela con el objetivo de llegar al público objetivo que ellos tenían como proyecto. El proyecto está enfocado en un público básicamente de los suburbios de Lima y también público de provincia. En Lima público migrante con escaso grado académico; es decir, con educación incompleta. De repente primaria completa. Migrantes y vinculados a tareas o trabajos e incluso estudios en caso de algunos migrantes, entonces a partir de esa data y por un lado es el público y por el otro lado, lo que se quería era ayudar en la desestigmatización de la tuberculosis, porque hay mucho estigma. Que la tuberculosis le da a la gente que no se alimenta bien, que es súper contagioso, que si tú tocas una persona con tuberculosis te va a dar tuberculosis, entonces la idea era desestigmatizar y en ese sentido se pensó en esta radionovela y se definieron ahí quiénes eran los personajes: el chico que estudiaba, su familia, la novia, la gente de la bodeguita, la gente del barrio y a partir de eso se generó la trama. La trama en la cual una de las características que tiene es el dramatizado y felizmente, la ONG socios en salud ya había decidido hacer un dramatizado. No es que nosotros como comunicadores fuimos a convencerlos de que el dramatizado es bueno, que el dramatizado es educativo, que el dramatizado es full entretenimiento y así se puede aprender. Ellos ya tenían un dramatizado, entonces lo que nosotros hicimos fue darle forma; es decir, realizarlo. A partir de realizar toda la literatura que había. Socios en Salud tiene varios estudios, tiene un libro sobre testimonios de tuberculosis y además se hicieron entrevistas con diferentes pacientes de tuberculosis de diferentes tipos, además, pero, sobre todo, en estos centros de salud de la periferia de Lima. También se tuvo contacto con pacientes de fuera de Lima, de provincias para a partir de su testimonio conocer su estilo de vida, su forma de vida, su manera de pensar. Cómo ellos se

relacionaban con la sociedad y a partir de ahí se pensó la trama. Se escogió la radio, porque si tú tienes público objetivo, migrantes, gente con poca educación y/o además pobladores urbano-marginales, tú tienes a la radio como un medio de penetración muy claro para llegar a este segmento. Por otro lado, la difusión en radio es menos costosa y la producción en radio es menos costosa que la televisión. Una telenovela hubiese sido imposible. Una radionovela es más posible por el costo de producción y por el costo de la difusión. Si mal no recuerdo se pasó en Lima y en 10 y 12 regiones más entonces una intensa difusión y lo tercero que no está escrito, pero sí es real es que, si tú haces una buena radionovela, la radio que difunda te va a cobrar por la difusión, pero de repente como le gusta y el producto es bueno van a decir pasamos una vez y lo vamos a volver a pasar sin costo y de repente la volvemos a pasar sin costo. De repente la primera si vez si te van a cobrar por pasar en un horario determinado, pero después lo van a volver a usar el material reciclándolo en otros horarios. Después de 6 meses lo vuelven a pasar. Al año se vuelven a acordar y dicen vamos a pasarlo de nuevo y todo eso suma entonces por un lado la presentación del medio, por otro lado, lo económico del medio y, por otro lado, la posibilidad de que se pueda re difundir varias veces.

Entrevistador: ¿En qué año se lanza la radionovela

Entrevistado: La radionovela salió al aire en el año 2012 si mal no recuerdo.

Entrevistador: ¿Cuál fue el objetivo de la campaña?

Entrevistado: Básicamente es desestigmatizar (más que informar), porque la mayoría de gente sabe lo que es la tuberculosis, sabe los problemas que trae, sabe que el tratamiento es tedioso, pero hasta ahí son buenos conocimientos. Lo que sabe, pero mal, es que es súper contagioso. Lo que sabe mal es que hay que apartar a esa persona, porque la enfermedad es súper contagiosa. Lo que sabe mal es que tienes tuberculosis, haces el tratamiento y te curas y el tratamiento no es como curarse de una gripe. La tuberculosis tiene un tratamiento de meses y tomando medicinas todos los días, una cantidad enorme de medicinas. Un golpe de antibióticos muy fuerte que necesita aparte de tomar puntual y organizadamente las medicinas todos los días, tienes que alimentarte, tienes que descansar, tienes que defenderte de otras enfermedades, pero a pesar de eso tratar de hacer tu vida normal, porque uno de los peores escenarios resulta, cuando una persona está con tuberculosis es que se deprima y que se auto aísla, entonces se auto margina y eso le trae más problemas vinculados ya no a la cuestión orgánica sino anímica y eso repercute luego

en la orgánica entonces ahí hay que educar con el objetivo de desestigmatizar o sea no es información por información. No es si toses más de 15 días con flema ándate a hacerte el examen. Esa es información básica. La estrategia en general de comunicación de este proyecto sí tomaba en cuenta la información, pero no la información tan sencilla como ésta, sino información sencilla de conocimiento básico de la enfermedad mediante afiches, la información más educativa mediante radio, la información educativa, pero personalizada mediante rotafolios, centros de salud. La información para pobladores rurales en aimara y en quechua entonces se enfrentaba los problemas de comunicación para diferentes públicos, pero también con estrategias diferenciadas desde la elaboración de mensajes hasta el medio por el cual se va a difundir ese mensaje. No es que todos los medios hacen todo sino hay que aprender a diferenciar.

Entrevistador: ¿Por qué el contraste entre las dos historias?

Entrevistado: Bueno yo he sido productor ejecutivo de la radionovela, no he sido libretista, pero sí he estado en todo el proceso. Lo que se busca muchas veces en un radiodrama, es sacar una situación de la vida real para deformarla de acuerdo a los objetivos que el proyector tiene. En este caso era pareja, siempre un conflicto de amor. Me quiere, no me quiere, me es fiel, no me es fiel, está bien, no está bien ¿quiénes se oponen en la familia?, ¿quiénes se oponen en el estudio, en el trabajo?, ¿quiénes no permiten que la pareja esté realizada? Y siempre el contraste también entre la mujer que apoya al varón, pero la mujer que conoce, sabe y puede orientar al varón y a la vez el varón, vivo, criollo, que no le va a pasar nada, porque él es macho, pero que sí puede estar enfermo y sí está enfermo y de pronto, este varón, que es invencible, de hierro le cuesta más aceptar que tiene una enfermedad. Le cuesta más hacerle frente y le cuesta más seguir un régimen. Tomar medicinas durante tanto tiempo. Entonces reconociendo esos estereotipos sociales que existen, los tomamos para ponerlos en las situaciones sobre las cuales queríamos incidir. No al macho, superhéroe, invencible. No a la mujer objeto y compañera y muda y segundona, sino la que sabe, la que orienta, dirige y la que hace y siempre todo esquematizado por conflictos de la vida real entre terceros que se oponen: familia, amigos y siempre está envuelto en este eterno dilema del amor ¿me quiere, no me quiere?, ¿me ama, no me ama?, ¿me besa o me mata? Entonces de ahí salen las historias. Es la vida real intervenida con este fin. No hay un relato en que cada minuto hablemos de tuberculosis, es más, hasta el capítulo cuatro o cinco ni se menciona la palabra. La historia

va caminando y de pronto, aparece. Uno que sabe que trata de tuberculosis dice “ah mira, qué dato va a soltar para hablar de la tuberculosis”. Hasta el nombre de la novela la renové: Luchemos todas contra la tuberculosis o nosotros seremos invencibles ante la tuberculosis. Puede ser el nombre de cualquier dramatizado de otra índole que no tenga como objetivo educar sistematizando sino otros, pero sí propusimos que era más fácil y era mejor para llegar al público sin que se nos estigmatice con “esa es la radionovela donde hablan bien de la tuberculosis”. Que piensen en el amor. No hay que poner la tuberculosis como punto central y protagónico.

Entrevistador: ¿Se hizo publicidad al proyecto?

Entrevistado: Yo lo que sé es que el proyecto de Lucha contra la Tuberculosis ejecutado con Socios en Salud era un encargo del Fondo Mundial que es una ONG Internacional y tenía que ser ejecutado con el Ministerio de Salud, pero como el Ministerio no tenía la capacidad para, concursar y le entrega a Socios en Salud, entonces lo que entiendo es que después de haber segmentado todo el proyecto en este componente comunicacional de medicinas, de capacitación a los enfermos, de salud, médicos. Después de todo eso ejecutado. Todo el material, toda la experiencia de Socios en Salud sobre ese tema iba a ser entregado al MINSA y el MINSA recibe y ahí el MINSA seguía haciéndolo. No sé si le han hecho publicidad.

Entrevistador: ¿En qué emisora se emitió?

Entrevistado: Acá en Lima si mal no recuerdo se pasó en Radio Callao y en provincias también: en Tacna, Arequipa. En varias regiones.

Entrevistador: ¿Cómo se midió el impacto del proyecto?

Entrevistado: Eso lo ve Socios en Salud y no sé si lo habrán hecho. Es más, dudo mucho, porque requiere una suma fuerte hacer esa investigación (la mitad de lo que costó producir la radionovela). Lo que sí sé es que las emisoras de radio recibieron el material que eran 20 capítulos de lunes a viernes más un material resumen los sábados. Se factura tanto. Esto cuesta tanta plata, pero cuando recibieron el material y lo escucharon nos dijeron: ¡qué bonito!, ¡qué bueno!, ¡que interesante! Por ahí alguno dijo ¿y lo podemos pasar más tiempo?, ¿y lo podemos pasar nuevamente?, ¿y lo podemos compartir con otra emisora que lo quiere pasar? Le dijimos esto no es propiedad privada. Cópíenlo y repártanlo y eso

es lo que se hizo. Eso nos da a nosotros un indicador de que a los comunicadores de las radios les impactó todo el producto incluso a tal grado que quisieron pasarlo gratis, lo cual es un éxito.

Entrevistador: ¿Cómo estuvo constituido el proyecto?

Entrevistado: El contrato general sale: radionovela 20 capítulos más un capítulo de la semana para pasárselo los días sábados. Serie de spots, eran cinco temas, pero tres lenguas: español, quechua y aimara (urbano-marginal) y las lenguas tradicionales sí era rural, pero incluso en el español había: español costa, español sierra y español selva. O sea “Ya vuelta” y junto a eso afiches para ponerlos en los establecimientos de salud. Mismo tema, misma información, pero personaje diferente, porque una cosa es personaje urbano, costeño, rural de la sierra, rural de la selva. Aparte de eso había un rotafolio que son estas especies de anillados que cada cara tiene una información diferente y que la persona que tiene rotafolio ¿qué está haciendo? Un triángulo. Por este lado yo voy leyendo y por este otro voy poniendo la imagen y entonces eso hace que la persona que viene a consultarme vaya viendo las figuras y yo vaya acá viendo y explicándote la figura y ese es un material educativo de persona a persona y entonces hay una estrategia que tiene diferentes medios, diferentes piezas, pero que todas ellas se complementan y que sirven para apuntar a diferentes públicos objetivos, pero dentro de un público objetivo más grande. Diferentes segmentos en un público objetivo más grande, entonces todo eso se hizo en el lapso de ocho meses.

Entrevistador: Muchas gracias.

ANEXO 14: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Que es una enfermedad de los pulmones y de otros órganos.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: Conocí a alguien que tuvo esa enfermedad. Depende en qué etapa del tratamiento va.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Sí, porque pueden ser discriminados por tener esa enfermedad. Que es una enfermedad de los pulmones y de otros órganos.

ANEXO 15: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

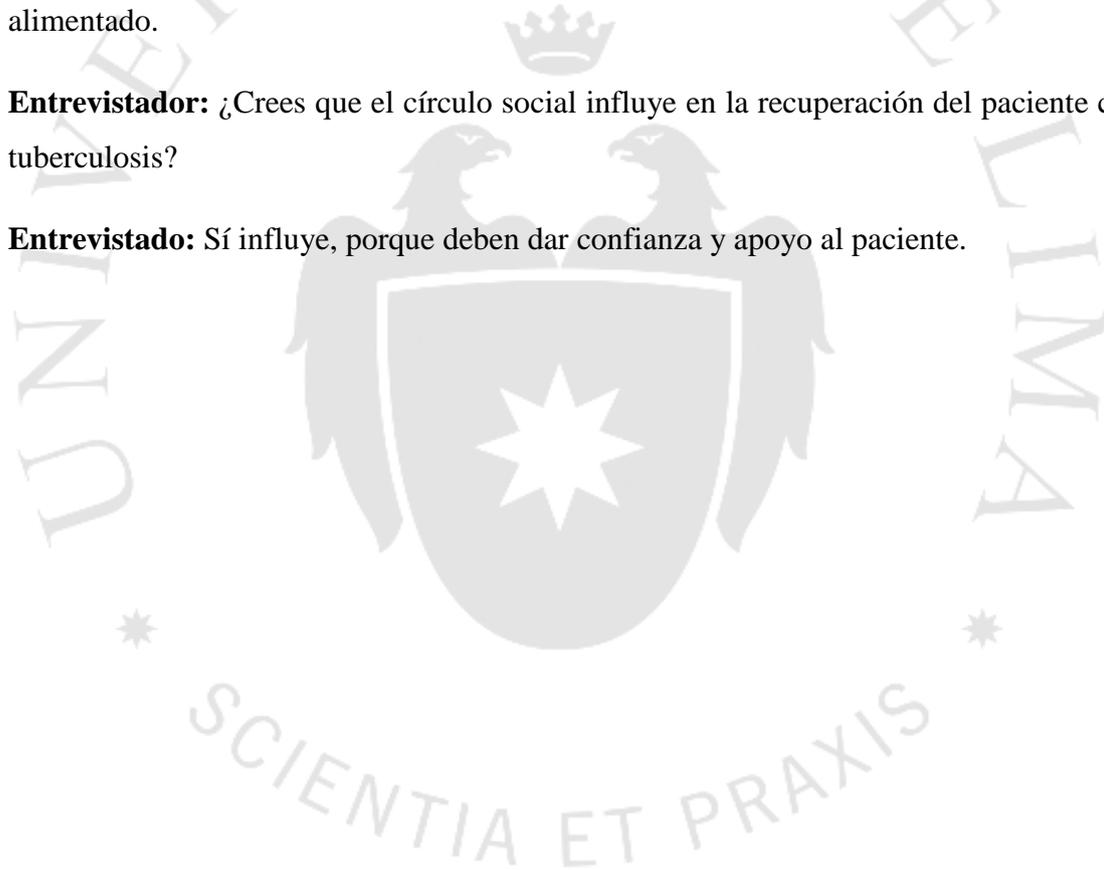
Entrevistado: Que es una enfermedad infectocontagiosa que afecta a los pulmones.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: Sí, conocí a alguien con esta enfermedad. No te contagia si estás bien alimentado.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Sí influye, porque deben dar confianza y apoyo al paciente.



ANEXO 16: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Es una enfermedad contagiosa que afecta a los pulmones y creo que a otros órganos. Causa la muerte.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: No conozco a nadie con tuberculosis. Y si fuese el caso creo que sí me puede contagiar.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: El paciente con tuberculosis puede tener decaimiento y sufrir depresión, porque no sabe qué esperar de esta enfermedad, por lo que es necesario que reciba el apoyo de su familia y del médico para que pueda mejorar.

ANEXO 17: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Es una enfermedad contagiosa que afecta a los pulmones y otros órganos. Cuando es extra-pulmonar no contagia.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: Sí, estoy haciendo el internado de Medicina en un hospital. Claro que sí, por eso que tenemos que usar mascarillas y guantes como tener también los ambientes ventilados para prevenir el contagio. Otra cosa, que hay que estar bien alimentados.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Claro que sí. La familia es crucial para que el paciente vaya al hospital a hacerse el diagnóstico y en persistir en el tratamiento hasta ser dado de alta.

ANEXO 18: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

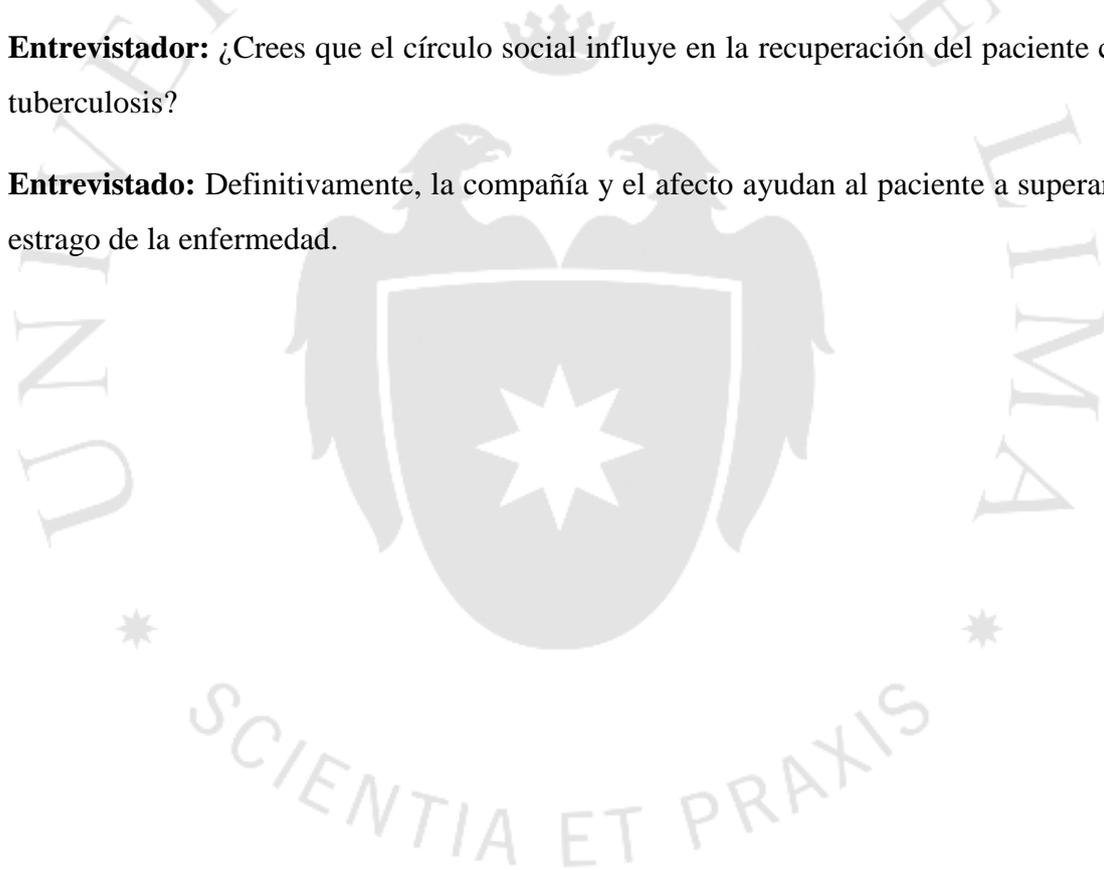
Entrevistado: Que es una enfermedad de transmisión viral que afecta a los pulmones.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: No.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Definitivamente, la compañía y el afecto ayudan al paciente a superar el estrago de la enfermedad.



ANEXO 19: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Nada.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: La verdad no, dicen que tosen y me da miedo que me contagien, aunque ni sé de qué trata la enfermedad.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Sí, porque el círculo social apoya a la persona afectada y su estado anímico varía favorablemente.

ANEXO 20: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Es una enfermedad en la cual las bacterias suelen afectar los pulmones.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: Sí conocí a alguien hace tiempo. Sé que si tienes precaución no se contagia. El uso de mascarilla por parte del paciente.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Sí, el círculo social influye. Creo que es una enfermedad que con el tratamiento debido puede manejarse correctamente y los familiares y amigos deben apoyar al paciente y no tratarlo como alguien peligroso. Toda enfermedad es fácil de llevar si hay comprensión y apoyo de las personas que se quiere.

ANEXO 21: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

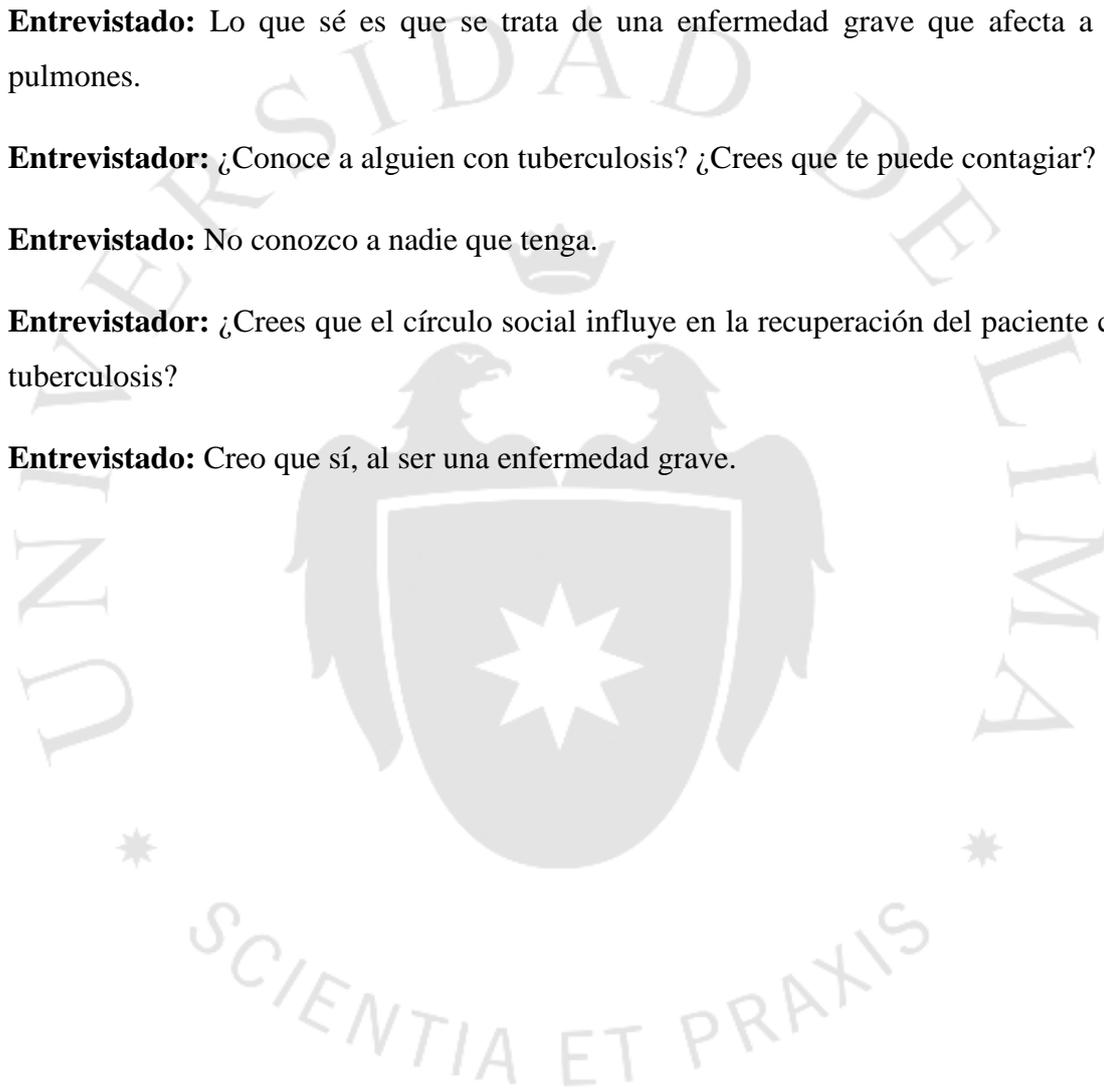
Entrevistado: Lo que sé es que se trata de una enfermedad grave que afecta a los pulmones.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: No conozco a nadie que tenga.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Creo que sí, al ser una enfermedad grave.



ANEXO 22: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Sé que la tuberculosis es una enfermedad del aparato respiratorio. No tengo conocimiento preciso al respecto, pero sé que llega un punto en el que uno comienza a toser botando sangre.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: No conozco a nadie con esa enfermedad, pero no creo que se pueda contagiar fácilmente. Creo que depende de las circunstancias. Por ejemplo, si estoy con las defensas bajas, en un entorno cerrado y con una persona con la enfermedad, es probable que me contagie. Pero si, por el contrario, me encuentro en un espacio ventilado y soy una persona sana, no.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Creo que todo círculo social influye en la recuperación de cualquier enfermo, sobre todo si están presentes o no, durante el proceso.

ANEXO 23: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Creo que es una enfermedad grave, pero no tan grave como se creía antes.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: No conozco a nadie con tuberculosis. Ahora estoy un poco más informado y sé que el contagio es mucho más complicado.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Creo que el círculo social influye en cualquier proceso de recuperación, especialmente de una enfermedad complicada. Puede ser positivamente o negativamente.

ANEXO 24: ENTREVISTA A PERSONA SIN TUBERCULOSIS (QUE DECIDIÓ MANTENERSE EN EL ANONIMATO)

Entrevistador: ¿Qué sabes sobre tuberculosis?

Entrevistado: Que es una enfermedad respiratoria que hace que tosas sangre, te ahogues y desintegren los pulmones y te puede matar y que también, se llama “TBS”. Que es súper contagiosa hasta por aire. Por ejemplo, si estás en el micro y cerrado y alguien tose.

Entrevistador: ¿Conoce a alguien con tuberculosis? ¿Crees que te puede contagiar?

Entrevistado: No conozco a nadie que lo tenga. No creo que me contagie, porque tengo la costumbre de lavarme las manos y suelo ventilar los espacios en los que estoy.

Entrevistador: ¿Crees que el círculo social influye en la recuperación del paciente con tuberculosis?

Entrevistado: Me imagino que sí influye el círculo social, como en toda enfermedad.