

Factores socioculturales en la prevención y tratamiento de la tuberculosis en población aymara de Tacna, Puno, Arica e Iquique.



AGENCIA
ESPAÑOLA DE
COOPERACION
INTERNACIONAL
PARA EL DESARROLLO



2010

Lima - Perú

Consultoría realizada por:

Dra. Malva-marina Pedrero Oyarce

Comité Editorial:

Dr. Oscar Feo Istúriz, ORAS/CONHU

Dra. Gloria Lagos Eyzaguirre, ORAS/CONHU

Diseño:

Tec. Milagros Araujo García, ORAS/CONHU

© ORGANISMO ANDINO DE SALUD – CONVENIO HIPÓLITO UNANUE, 2010

Av. Paseo de la República N° 3832 Oficina 301, Lima 27 – Perú

Telf.: (00 51-1) 4226862 / 6113700

<http://www.orasconhu.org>

contacto@conhu.org.pe

Esta publicación ha sido realizada por el Organismo Andino de Salud - Convenio Hipólito Unanue.

El contenido de este documento puede ser reseñado, resumido o traducido, total o parcialmente sin autorización previa con la condición de citar específicamente la fuente y no ser usado con fines comerciales.

Derechos reservados conforme a Ley.

ÍNDICE GENERAL

	Página
PRESENTACIÓN	5
I Aspectos conceptuales y metodológicos	6
1. El enfoque de determinantes sociales: una herramienta útil para comprender la alta incidencia de TBC entre los pueblos indígenas, desde una perspectiva de derechos	7
2. La epidemiología sociocultural como herramienta fundamental para avanzar hacia la pertinencia cultural de los programas de TBC	11
3. Consideraciones metodológicas	13
II La población aymara del área de estudio	14
1. La población aymara del Perú: antecedentes generales	15
1.1. La población aymara del Departamento de Puno	17
1.2. La población aymara del Departamento de Tacna	18
2. La población aymara en Chile	19
2.1. La población aymara de la Región de Arica y Parinacota	20
2.2. La población aymara de la Región de Tarapacá	21
III Tuberculosis en población aymara: las evidencias de la inequidad	23
1. El contexto mundial	24
2. La situación en el Perú	24
3. La situación de la TBC entre los aymara del norte de Chile	27
3.1. El contexto nacional	27
3.2. Evidencias epidemiológicas locales	27
IV Elementos para entender la perspectiva aymara de la tuberculosis	31
1. Etiologías locales de la tuberculosis: la integridad y equilibrio del <i>jaq'i</i>	32
1.1. Antecedentes: ¿por qué es necesario conocer las concepciones indígenas sobre las causas de la enfermedad?	32
1.2. Modelos etiológicos de la Tuberculosis entre los aymara de Puno, Tacna, Tarapacá y Arica y Parinacota	33
a) El cuidado del cuerpo individual: la alimentación, el alcoholismo y el trabajo excesivo en condiciones adversas	34
b) La desintegración del cuerpo social y la labilidad individual del <i>jaq'i</i> : la migración, la soledad, la pena	36
c) Cuando el <i>jaq'i</i> está fragmentado: la relación entre el <i>ajayu</i> y debilidad del cuerpo individual	38
d) La tuberculosis como enfermedad causada por la exposición prolongada al frío y a las lluvias	40
e) Cuando la TBC no es un evento coyuntural individual: la enfermedad que "corre en familia" y como resultado del daño acumulado a lo largo de la vida	41
2. Identificación de los síntomas	42
3. Itinerarios terapéuticos complejos y diversos	45
V El camino recorrido por los equipos de salud	63
VI Recomendaciones	68
1. Avanzar en la inclusión del enfoque étnico en los registros de salud, en el marco de la implementación de los derechos individuales y colectivos de los pueblos indígenas	69
2. Ampliar y reorientar las instancias de participación aymara en el Programa de Control de la TBC	70
3. Redefinir de los Programas de Control de la TBC con los médicos tradicionales	73
4. Diseñar e implementar procesos continuos de capacitación bidireccional	73

Referencias bibliográficas	74
Anexo 1	79
Indicadores socioeconómicos básicos	
Anexo 2	97
Nómina entrevistados/as	

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico Nº 1	Chile: Distribución de la población aymara por región	20
Gráfico Nº 2	Incidencia de Tuberculosis pulmonar en distritos aymaras y no aymaras, por regiones (Perú, 2005)	25
Gráfico Nº 3	Mortalidad por tuberculosis pulmonar en población aymaras y total país (Perú, 1999-2004)	26
Gráfico Nº 4	Puno: Mortalidad por TBC en población aymara (2000-2004)	26
Gráfico Nº 5	Región de Arica y Parinacota: Tasa ajustada de incidencia de TBC Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)	28
Gráfico Nº 6	Región de Tarapacá: Tasa bruta de incidencia de TBC Aymara y No Aymara. (2000-2009)	28
Gráfico Nº 7	Región de Arica y Parinacota y Región de Tarapacá: Tasa ajustada de mortalidad por TBC Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)	29

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla Nº 1	Entrevistas realizadas por tipo de informante	13
Tabla Nº 2	Tuberculosis: incidencia y mortalidad, según regiones de OMS, 2008	24
Tabla Nº 3	Región de Arica y Parinacota: Defunciones por TBC por grupos de edad, según sexo. Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)	29
Tabla Nº 4	Región de Tarapacá: Defunciones por TBC por grupos de edad, según sexo. Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)	30
Tabla Nº 5	Región de Arica y Parinacota y Región Tarapacá: Defunciones por TBC por localización. Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)	30
Tabla Nº 6	Síntomas de la TBC desde la perspectiva de los usuarios aymara (mención espontánea)	43
Tabla Nº 7	Estrategias desarrolladas por los equipos de salud	64

ÍNDICE DE MAPAS

Mapa Nº 1	Distribución población aymara por departamento (en números absolutos)	15
Mapa Nº 2	Proporción población aymara por departamento	16
Mapa Nº 3	Departamento de Puno: Distribución población aymara por provincia (en números absolutos)	17
Mapa Nº 4	Departamento de Puno: Proporción de población aymara por provincia	18
Mapa Nº 5	Departamento de Tacna: Distribución población aymara por provincia (en números absolutos)	19
Mapa Nº 6	Departamento de Tacna: Proporción de población aymara por provincia	19
Mapa Nº 7	Región de Arica y Parinacota: Distribución de la población aymara por comuna	21
Mapa Nº 8	Región de Arica y Parinacota: Proporción de población aymara por comuna	21
Mapa Nº 9	Región de Tarapacá: Distribución población aymara por comuna	22
Mapa Nº 10	Región de Tarapacá: Proporción de población aymara por comuna	22

ÍNDICE DE RECUADROS

Recuadro Nº 1	Salud y derechos de los pueblos indígenas en los instrumentos internacionales	10
Recuadro Nº 2	Población aymara de la Región de Arica y Parinacota: Antecedentes demográficos	21
Recuadro Nº 3	La acción de los terapeutas tradicionales	44
Recuadro Nº 4	La estrategia Suma Q'amaña del SS Arica	67
Recuadro Nº 5	El enfoque étnico en las fuentes de datos	71
Recuadro Nº 6	Los derechos a la participación y la consulta en el Convenio 169	72

Presentación



El estudio “Factores socioculturales en la identificación, prevención y tratamiento de la tuberculosis en población aymara de Tacna, Puno, Iquique y Arica”, corresponde a una acción impulsada por ORAS-CONHU para generar estrategias que permitan fortalecer la inclusión del enfoque intercultural en la prevención, vigilancia y control de la TBC en comunidades aymara de estas regiones.

El documento contiene, en un primer apartado, algunos aspectos conceptuales necesarios de considerar en el estudio de la TBC en población aymara, como expresión de la discriminación estructural que ha afectado a este pueblo desde la colonia hasta nuestros tiempos. Tales aspectos incluyen el enfoque de determinantes sociales como una herramienta para comprender la alta incidencia de TBC entre los pueblos indígenas; y su relación con la violación de los derechos de estos pueblos; así como importancia de la epidemiología sociocultural para avanzar hacia la pertinencia cultural de los programas de control de esta enfermedad.

En un segundo apartado se incluyen indicadores sociodemográficos y socio-económicos para las poblaciones aymara de los Departamentos de Tacna y Puno, y para las Regiones de Arica y Parinacota y Tarapacá. Para tal efecto, presentan datos del censo de población de 2002, en el caso de Chile; y de 2007, en el caso de Perú, mismo que fue procesado especialmente para este estudio.

En la sección siguiente, “Tuberculosis en población aymara: las evidencias de la inequidad”, se aportan indicadores morbimortalidad por esta causa diferenciados por pueblo de pertenencia. Para los Departamentos de Tacna y Puno, la información que se presenta corresponde a los estudios parciales disponibles. En el caso de las regiones de Tarapacá y Arica y Parinacota, se incluyen antecedentes inéditos que se generaron para esta investigación a partir de los registros disponibles en el Ministerio de Salud.

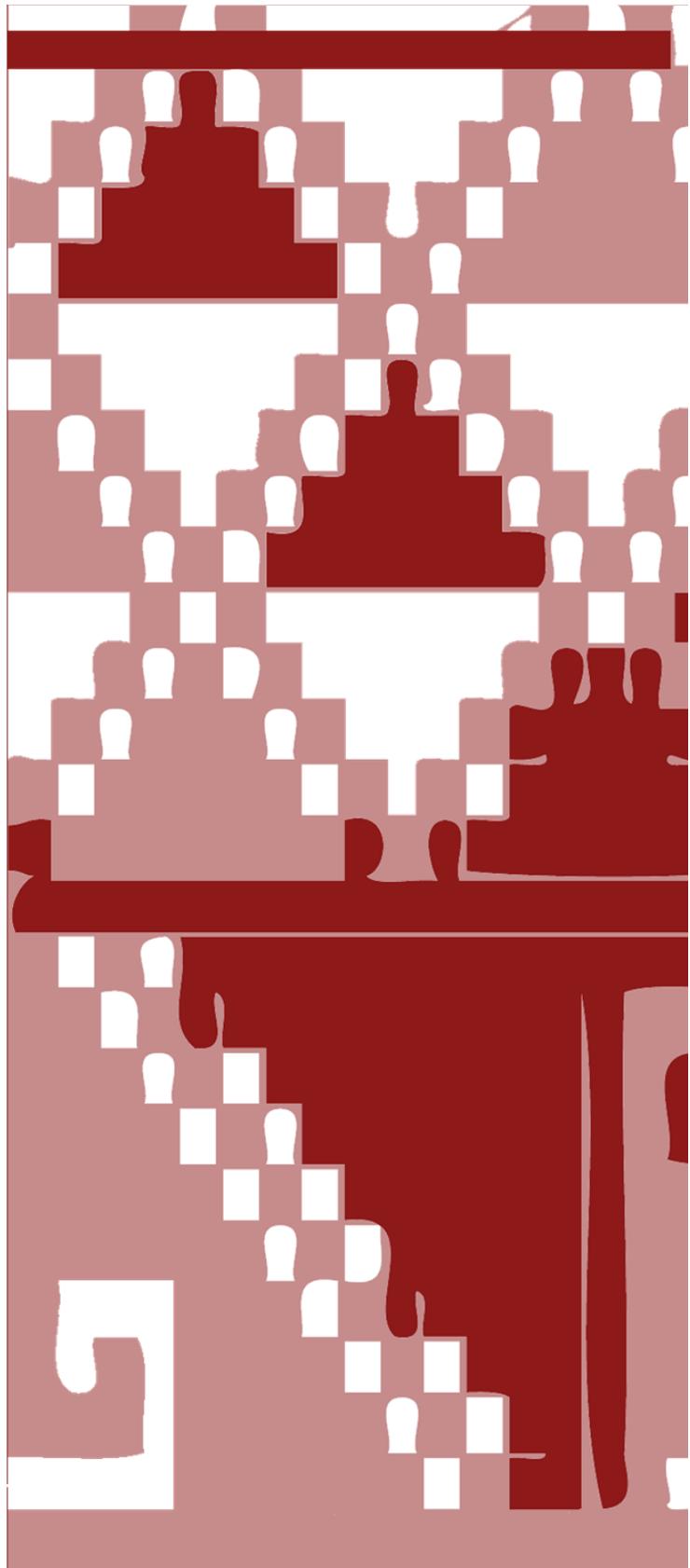
Se presenta, luego, una descripción de las concepciones aymara sobre la tuberculosis, enfatizando en las etiologías locales, tratando de analizarlas en el marco del modelo médico andino; la sintomatología; y los itinerarios terapéuticos; aspectos todos que constituyen una primera aproximación a la experiencia sociocultural de enfermar de TBC entre la población aymara del área de estudio y que entregan insumos iniciales para reorientar la acción sectorial en este ámbito.

En el quinto apartado se abordan las estrategias impulsadas por los equipos de salud para dar adecuación a sus acciones a las necesidades de la población y las comunidades aymara.

Se concluye con una serie de recomendaciones para adecuar las acciones de los programas de control de la TBC a las particularidades de la población aymara.

Complementariamente, se incluyen dos anexos: el primero contiene indicadores socio-demográficos y socioeconómicos básicos étnicamente diferenciados; y el segundo aspectos metodológicos.

I
**Aspectos
conceptuales y
metodológicos**



1. El enfoque de determinantes sociales: una herramienta útil para comprender la alta incidencia de TBC entre los pueblos indígenas, desde una perspectiva de derechos

El enfoque de determinantes sociales de la salud, promovido por la OMS en las últimas décadas es de gran utilidad para analizar la situación de salud de los pueblos indígenas, en general, y la alta incidencia de TB en particular, dado que reconoce la profunda relación entre las desigualdades e injusticias sociales y las inequidades en salud y enfatiza en el papel del contexto social, económico y político (la pobreza, la injusticia social, el déficit de educación, falta de seguridad alimentaria, la marginación social y la discriminación, la protección insuficiente de la infancia temprana, las pocas oportunidades para los jóvenes, la vivienda insalubre, el deterioro urbano, los déficits de acceso a agua potable, la violencia generalizada, las brechas en el acceso y cobertura de los sistemas de seguridad social) en la producción de la enfermedad y la muerte. En este contexto, resulta ineludible, para la definición de políticas públicas en salud, conocer cómo se comportan tales determinantes de la salud-enfermedad. Más aún, desde una mirada de salud colectiva es también prioritario conocer las prácticas de las poblaciones en torno a ellos y el conjunto de significados inherentes a ellas. Nada más relevante, cuando lo que se quiere enfrentar es el conocimiento de la salud de pueblos diferenciados culturalmente y con tradiciones médicas propias.

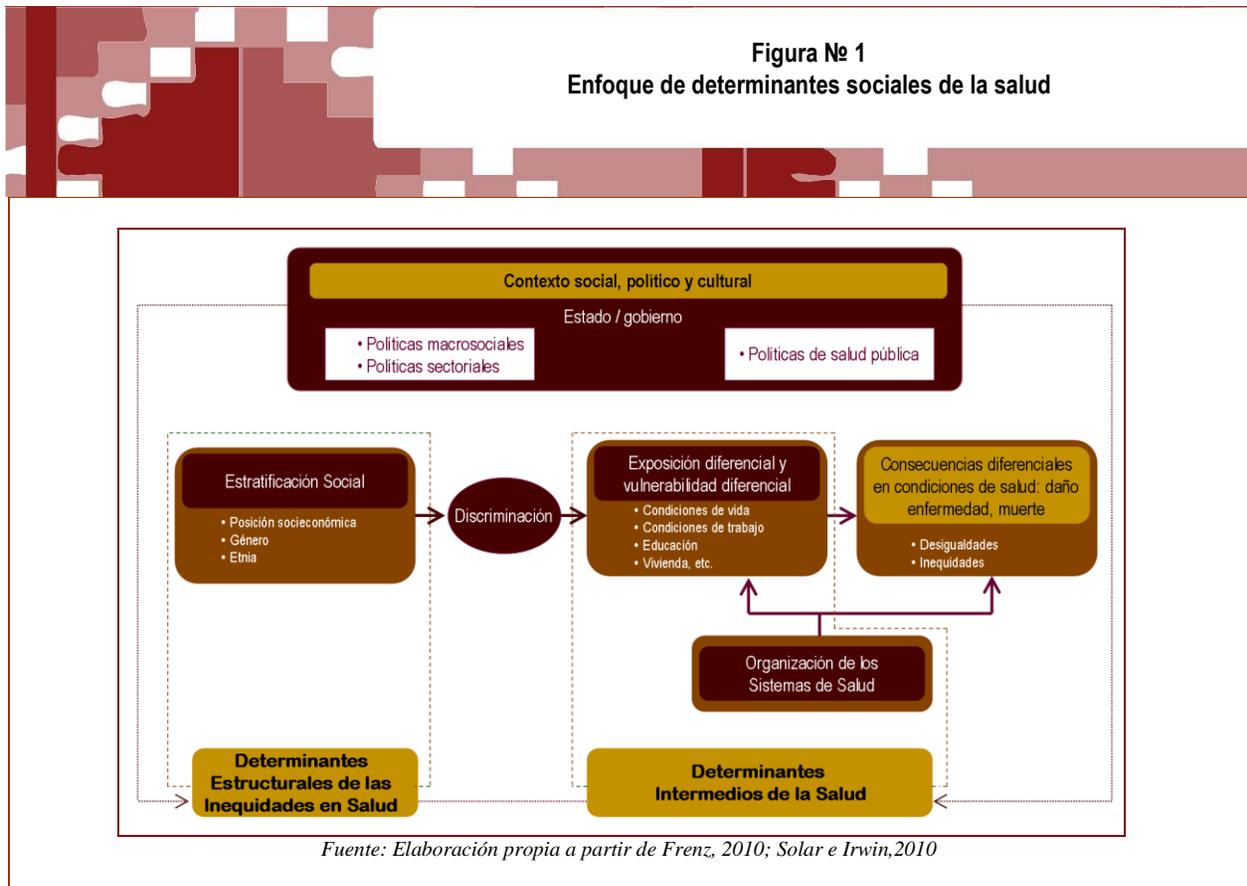
Desde una perspectiva amplia, los determinantes sociales se definen como formas de organización social que generan exclusión y marginación; aunque abarcan todas las dimensiones de la vida de las personas, comunidades y pueblos, se expresan de manera más definitiva en el daño en salud, produciendo diferencias significativas en mortalidad infantil y expectativa de vida, entre otros indicadores (WHO, 2008).

En este enfoque, un concepto clave es el de inequidades en salud, que son entendidas como diferencias injustas y evitables con intervenciones sanitarias oportunas y, en el caso de los pueblos indígenas, también culturalmente pertinentes; vale decir, que respondan a sus necesidades específicas, respetando sus propias concepciones y prácticas de salud-enfermedad-curación. El modelo asume que en la base de las inequidades se encuentran la acumulación de exposiciones diferenciales al daño, producto de las cuales los colectivos se ven afectados por vulnerabilidades también diferenciales. De esta manera, el grado de vulnerabilidad va aumentando en la medida que aumenta la frecuencia de exposiciones a la que una población haya estado sometido/a a lo largo de la vida. Complementariamente, los propios sistemas de salud, es decir la respuesta organizada a la situación de salud de una población, son también considerados como un poderoso determinante social. (Frenz, 2010)

Estas diferenciales en salud encuentran sus orígenes en procesos de estratificación social, fundados principalmente en la posición socioeconómica, la etnia y el género, en virtud de los cuales las personas y los colectivos ven limitada la realización de libertades humanas fundamentales, como la supervivencia, el bienestar, la identidad y la libertad. Se producen así sistemáticas inequidades tanto en la distribución del poder político como en el acceso a recursos materiales y sociales, que se originan precisamente en los mecanismos de estratificación social. En este sentido, la desigualdad e inequidad en salud (al igual que la pobreza y otras necesidades básicas insatisfechas) remiten a dinámicas que se producen en la estructura social e implican -en última instancia- la violación de los derechos humanos (Farmer, 2003; Galtung, 1994; La Parra y Tortosa, 2003) Se asume, entonces, que los derechos humanos constituyen el marco referencial para el desarrollo sanitario; razón por la cual debiera evaluarse el impacto de las políticas, programas y legislaciones sanitarias sobre la implementación de los mismos, adoptando -cuando éstos sean violados- las medidas necesarias para garantizarlos.

Los mecanismos de estratificación basados en la posición socioeconómica se conocen como **determinantes estructurales**, pues a partir de ellos definen oportunidades diferenciales para la salud. En este sentido, condicionan los **determinantes próximos o intermedios**, que actúan directamente sobre la salud de los individuos (calidad de vivienda, circunstancias psicosociales, patrones alimentarios, hábitos, etc.).

Figura Nº 1
Enfoque de determinantes sociales de la salud



En toda Latinoamérica, los pueblos han estado secularmente ubicados en los segmentos más pobres de cada país. De hecho, la pobreza extrema entre los indígenas es más del doble que la del resto de la población. (Las transformaciones económico-sociales y los procesos de globalización sólo han incidido en viejas y nuevas brechas de desarrollo social entre indígenas y no indígenas, tal como ha sido demostrado por diversos estudios de agencias multilaterales CEPAL, 2007). Así, la estratificación y la posición económica marginal de los pueblos indígenas implica un acceso desigual y menor control sobre las llamadas “oportunidades vitales”. (Berkman y Kawachi, 2000) Sin desconocer que el significado y alcances de estas “oportunidades” puede tener un significado muy distinto para estos pueblos que para el resto de la sociedad, la mayoría de los estudios plantean que el acceso desigual a bienes y servicios del Estado (como son la atención de salud, la educación formal, la nutrición adecuada, la información y el poder de decisión, entre otros), ha sido la principal determinante de la persistencia de la inequidad en salud y de la sobre-mortalidad observada en los pueblos indígenas (CEPAL, op. cit.)

La situación en áreas rurales, territorios indígenas o barrios marginales en las ciudades constituye un típico ejemplo de la interacción entre las desigualdades socioeconómicas y las desigualdades territoriales. En esos espacios, existe por lo general una menor oferta de servicios de salud, menos saneamiento básico, un limitado acceso a transporte y falta de oportunidades laborales. Si a estos factores se agrega la poca pertinencia de la oferta sanitaria, nos encontramos claramente con mayor exposición al daño y con una mayor vulnerabilidad, que se expresa en un mayor riesgo para la salud de los pueblos indígenas. (CEPAL, op. cit) Además, no es difícil entender, particularmente en un sistema de salud público ineficiente, altamente burocratizado o centrado solamente en un modelo de salud occidental, que las consecuencias de la interrelación entre estos factores determinantes tenga un impacto mucho más negativo en estos pueblos.

Recuadro Nº 1 Salud y derechos de los pueblos indígenas en los instrumentos internacionales

DECLARACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

Artículo 23

Los pueblos indígenas tienen derecho a determinar y a elaborar prioridades y estrategias para el ejercicio de su derecho al desarrollo. En particular, los pueblos indígenas tienen derecho a participar activamente en la elaboración y determinación de los programas de salud, vivienda y demás programas económicos y sociales que les conciernan y, en lo posible, a administrar esos programas mediante sus propias instituciones.

Artículo 24

1. Los pueblos indígenas tienen derecho a sus propias medicinas tradicionales y a mantener sus prácticas de salud, incluida la conservación de sus plantas, animales y minerales de interés vital desde el punto de vista médico. Las personas indígenas también tienen derecho de acceso, sin discriminación alguna, a todos los servicios sociales y de salud.
2. Las personas indígenas tienen derecho a disfrutar por igual del nivel más alto posible de salud física y mental. Los Estados tomarán las medidas que sean necesarias para lograr progresivamente la plena realización de este derecho.

CONVENIO 169 DE LA OIT, ARTÍCULO 25

1. Los gobiernos deberán velar por que se pongan a disposición de los pueblos interesados servicios de salud adecuados o proporcionar a dichos pueblos los medios que les permitan organizar y prestar tales servicios bajo su propia responsabilidad y control, a fin de que puedan gozar del máximo nivel posible de salud física y mental.
2. Los servicios de salud deberán organizarse, en la medida de lo posible, a nivel comunitario. Estos servicios deberán planearse y administrarse en cooperación con los pueblos interesados y tener en cuenta sus condiciones económicas, geográficas, sociales y culturales, así como sus métodos de prevención, prácticas curativas y medicamentos tradicionales.
3. El sistema de asistencia sanitaria deberá dar la preferencia a la formación y al empleo de personal sanitario de la comunidad local y centrarse en los cuidados primarios de salud, manteniendo al mismo tiempo estrechos vínculos con los demás niveles de asistencia sanitaria.
4. La prestación de tales servicios de salud deberá coordinarse con las demás medidas sociales, económicas y culturales que se tomen en el país.

Si el enfoque de determinantes sociales no puede ser entendido al margen enfoque de derechos humanos en salud, en contextos pluriétnicos adopta características particulares dado que a nivel internacional se ha reconocido un régimen de garantías especiales de los derechos de estos pueblos, cuyas dimensiones son tanto individuales como colectivas. Este se plasma principalmente en la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los Pueblos Indígenas y el Convenio 169 de la OIT, y tiene como eje principal la autodeterminación de los pueblos indígenas; se articula cinco categorías de derechos: a) derecho de no-discriminación; b) derecho a integridad cultural; c) derechos de propiedad, uso, control y acceso a las tierras y recursos; d) derecho al desarrollo y bienestar social; y, e) derechos de participación política, consentimiento libre, previo e informado. (CEPAL, 2007).

En el ámbito de la salud, dicho estándar plantea la promoción y el reconocimiento del **derecho a alcanzar y mantener el nivel más alto de salud física y mental**, mediante un acceso **sin discriminación** a una atención adecuada, de calidad y culturalmente pertinente. Igualmente, promueve el **derecho a la integridad cultural en materia de salud**, que al sustentarse en el concepto integral de bienestar entre los pueblos indígenas, involucra tanto el uso, fortalecimiento y control de la medicina tradicional como la protección de sus territorios en tanto espacios vitales para la salud individual y colectiva. Incluye, por último, el **derecho a participar en el diseño, implementación, gestión, administración y evaluación** de las políticas y programas de salud que les compete, con énfasis en la autonomía de los recursos. (CEPAL, 2007)

En este contexto, dadas las altas tasas de incidencia y de mortalidad por TBC en poblaciones indígenas, no solo se debiera garantizar su acceso si discriminación a programas de prevención y tratamiento de la enfermedad, sino que también tales programas debieran ser capaces de incluir los elementos de los sistemas médicos indígenas que los propios pueblos consideren relevantes. Igualmente, los contenidos y formas que adopten las estrategias intervención deben incluir a las comunidades indígenas en sus diseño, implementación y evaluación.

2. La epidemiología sociocultural como herramienta fundamental para avanzar hacia la pertinencia cultural de los programas de TBC

Uno de los requerimientos básicos para en la implementación de los derechos indígenas en salud, es la generación de información sistemática sobre las condiciones de vida y salud de los pueblos originarios, como base para orientar sanitariamente las estrategias de intervención. Esta información, no solo requiere ser étnicamente, sino también debe dar cuenta de las propias categorías de salud-enfermedad de los pueblos originarios. Una propuesta teórico-metodológica para enfrentar estos desafíos generada en Chile en el marco de la iniciativa de Epidemiología con Enfoque Sociocultural del Ministerio de Salud plantea la necesidad combinar y complementar epistemologías, problemáticas y metodologías de la epidemiología y la antropología, así como de los modelos médicos indígenas por otra. Su objetivo es doble: por un lado conocer y comprender la situación de vida y salud de los pueblos originarios; y, por otro, ampliar el modelo epidemiológico biomédico considerando e integrando aspectos socio-psico-espirituales y conductuales en la génesis y tratamiento de la enfermedad tanto en los pueblos originarios como en el resto de la sociedad. (Oyarce y Pedrero, 2006)

En este modelo, la producción de conocimiento epidemiológico tiene un carácter interdisciplinario, intercultural, participativo y dinámico. **Interdisciplinario**, pues combina epistemologías de las disciplinas

epidemiológica y antropológica, especialmente en lo que se refiere a sus problemáticas y métodos; **intercultural** porque pretende generar un nuevo campo de conocimiento, a partir de la “negociación” de distintos significados del bienestar y salud, distintas etiologías sobre las enfermedades, incluyendo las categorías y síndromes propios de los pueblos indígenas, así como sus estrategias terapéuticas para enfrentarlas. **Participativo** porque se fomenta un proceso colectivo de generación de conocimiento entre los equipos de salud y las comunidades originarias de acuerdo a las realidades, tiempos, formas y contextos. **Dinámico**, pues, aún cuando arranca con un diseño inicial que guía el proceso, requiere de gran flexibilidad para adaptar la metodología y actividades propuestas a los procesos y necesidades locales. En este sentido, el modelo permite la incorporación de nuevos objetivos, metodologías, actores y actividades en la medida que se avanza en el proceso colectivo de producción de nuevo conocimiento.

El aspecto central en que se funda esta propuesta teórico-metodológica es que los conceptos de salud y enfermedad remiten a la cultura y ésta, a su vez, remite a los conceptos de salud y enfermedad. Más aún los procesos de salud-enfermedad-curación sólo pueden ser entendidos como construcciones culturales e históricas. Desde esta perspectiva, tanto las medicinas indígenas como la biomedicina -de la cual la epidemiología convencional forma parte- deben ser comprendidas desde sus contextos culturales de referencia. En este sentido, un modelo de epidemiología con enfoque intercultural pretende ampliar el modelo multicausal de la enfermedad, incorporando los modelos indígenas multifactoriales e integrales, en los cuales el concepto de salud guarda relación con el equilibrio entre dimensiones éticas, espirituales, sociales y ambientales. En ellos, la génesis de la enfermedad se sitúa principalmente en transgresiones a las normas culturales que rigen las relaciones humanas, de la comunidad con la naturaleza y con los seres tutelares. Así, el cuerpo humano no se entiende como un elemento aislado, cuyo bienestar dependa únicamente de un buen funcionamiento biológico interno, sino que es una entidad fluida y en constante relación con las fuerzas que mantienen y controlan el funcionamiento del universo, y con el mundo socioeconómico y ecológico que ordena la relación hombre-comunidad. (Oyarce y Pedrero, 2006)

Otro elemento que no puede estar ajeno a una modelo de epidemiología con enfoque sociocultural, es la red de interacciones que se produce entre los factores agresores y protectores en cada pueblo originario. Al respecto, aún cuando la situación desfavorable de salud de estos pueblos -medida a través de indicadores biomédicos convencionales- es una situación medianamente conocida, poco o nada sabemos acerca de los factores protectores de la salud y calidad de vida entre ellos. En este sentido, estudios exploratorios sugieren que, por ejemplo, grupos con un fuerte sentido de identidad cultural propia, organización comunitaria y adecuado control sobre los elementos de la cultura occidental parecieran estar más protegidos contra los elementos agresores de las enfermedades cardiovasculares y mentales, entre otras enfermedades. Otros factores como lactancia materna, redes de apoyo familiar, terapias tradicionales y conocimientos específicos sobre crianza de los niños etc., son parte también de este perfil protector que es necesario investigar. Es importante señalar aquí que son los diagnósticos participativos realizados a partir de la percepción de las propias comunidades los que permiten conocer estos factores. Esta compleja interacción entre factores agresores y protectores impone el desafío de generar modelos de investigación epidemiológica que consideren tanto las diferencias de acceso a los servicios de salud como las diferencias epidemiológicas y socioculturales.

Así, una epidemiología sociocultural de la TB en poblaciones indígenas debiera avanzar en dos sentidos complementarios: por un lado, la generación de indicadores de morbi-mortalidad diferenciados constituye un gran desafío para los registros de los programas de salud y los censos de población. Al respecto, se ha desarrollado un amplio debate a nivel regional sobre las implicancias de la adopción del

enfoque étnico en las fuentes de datos, cuyo consenso básico es adoptar el criterio de autoidentificación. Por otra parte, también es necesario avanzar en la generación de conocimiento sobre las concepciones y prácticas indígenas relativas a la enfermedad, así como su interacción con los programas de control de la TBC.

3. Consideraciones metodológicas

Esta investigación tuvo por propósito “Identificar los factores socioculturales asociados a la TBC y proponer estrategias que permitan el fortalecimiento de la prevención, vigilancia y control de la TBC con enfoque intercultural en comunidades aymara de Arica, Iquique, Puno y Tacna”. Para ello, se indagó sobre las concepciones y prácticas de la población aymara de estas áreas respecto del origen de la enfermedad, su pronóstico y tratamiento, considerando tanto la perspectiva de usuarios indígenas de los programas de control de la TBC como de médicos tradicionales y, en algunos casos, de líderes y/o dirigentes organizacionales. Igualmente, se rescataron las perspectivas de los equipos de salud en materia de las estrategias impulsadas para adecuar el programa a los contextos interculturales en que desarrollan su quehacer.

A estos informantes se les aplicó una pauta de entrevista semiestructurada, que indagaba, en el caso de los usuarios indígenas, sobre a) la historia de la enfermedad; b) el conocimiento sobre ella; c) la adherencia al tratamiento; d) la estigmatización asociada a la TBC; e) el soporte social con que contó para enfrentar la situación; e) la historia de la enfermedad en la familia; y, f) la percepción de la acción de los servicios de salud. Para los especialistas médicos indígenas, se indagó sobre el conocimiento que tenían respecto de la enfermedad, sus prácticas para tratarla y su relación con los servicios de salud.

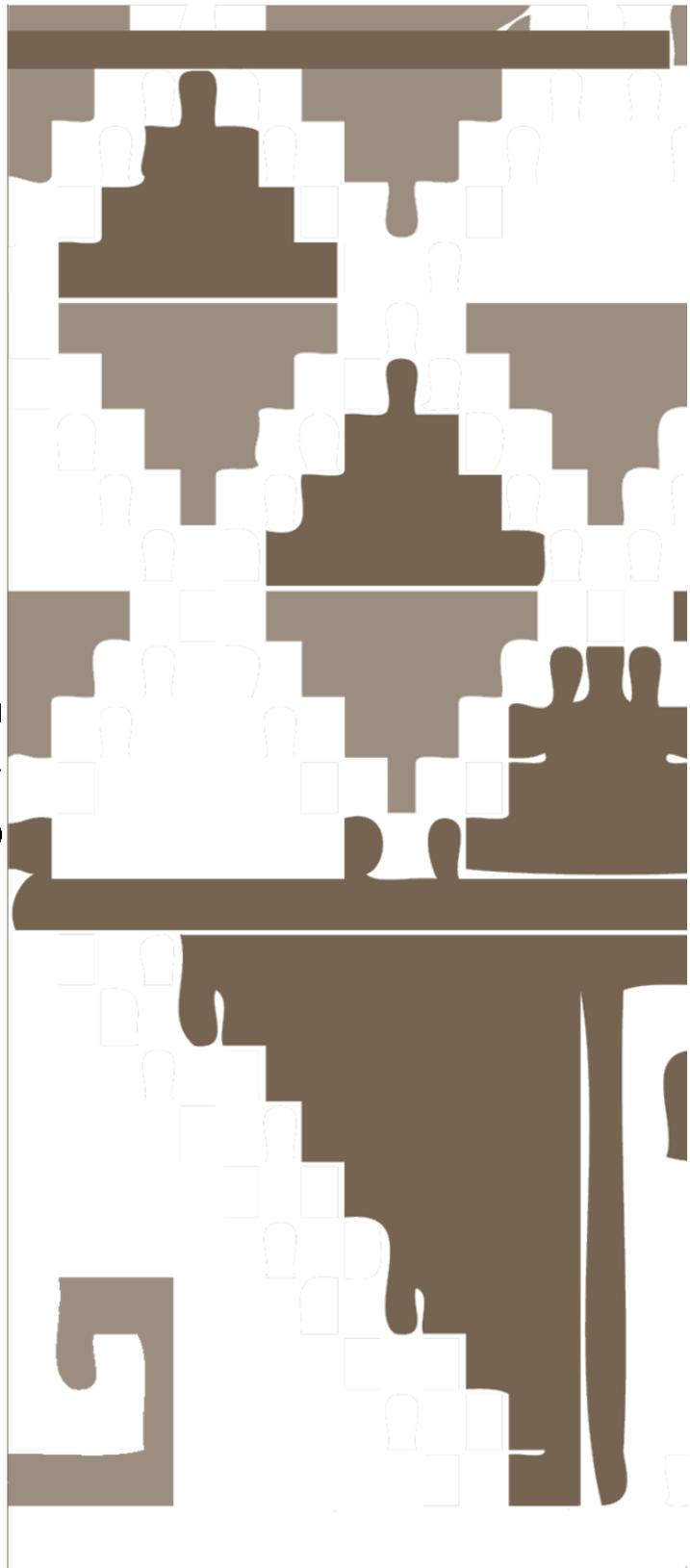
La selección de los entrevistados estuvo a cargo de los equipos locales de salud; por lo mismo, en el caso de los especialistas médicos tradicionales, su inclusión dependió del contacto que éstos establecen con ellos. Conjuntamente, dado que los equipos de Tacna asumen que su población aymara corresponde específicamente a inmigrantes de Puno, este sesgo fue trasladado a la selección de los casos a entrevistar.

Se realizó un total de 79 entrevistas en toda el área de cobertura de la investigación, cuya distribución se detalla en la Tabla Nº1.

Tabla Nº1
Entrevistas realizadas por tipo de informante

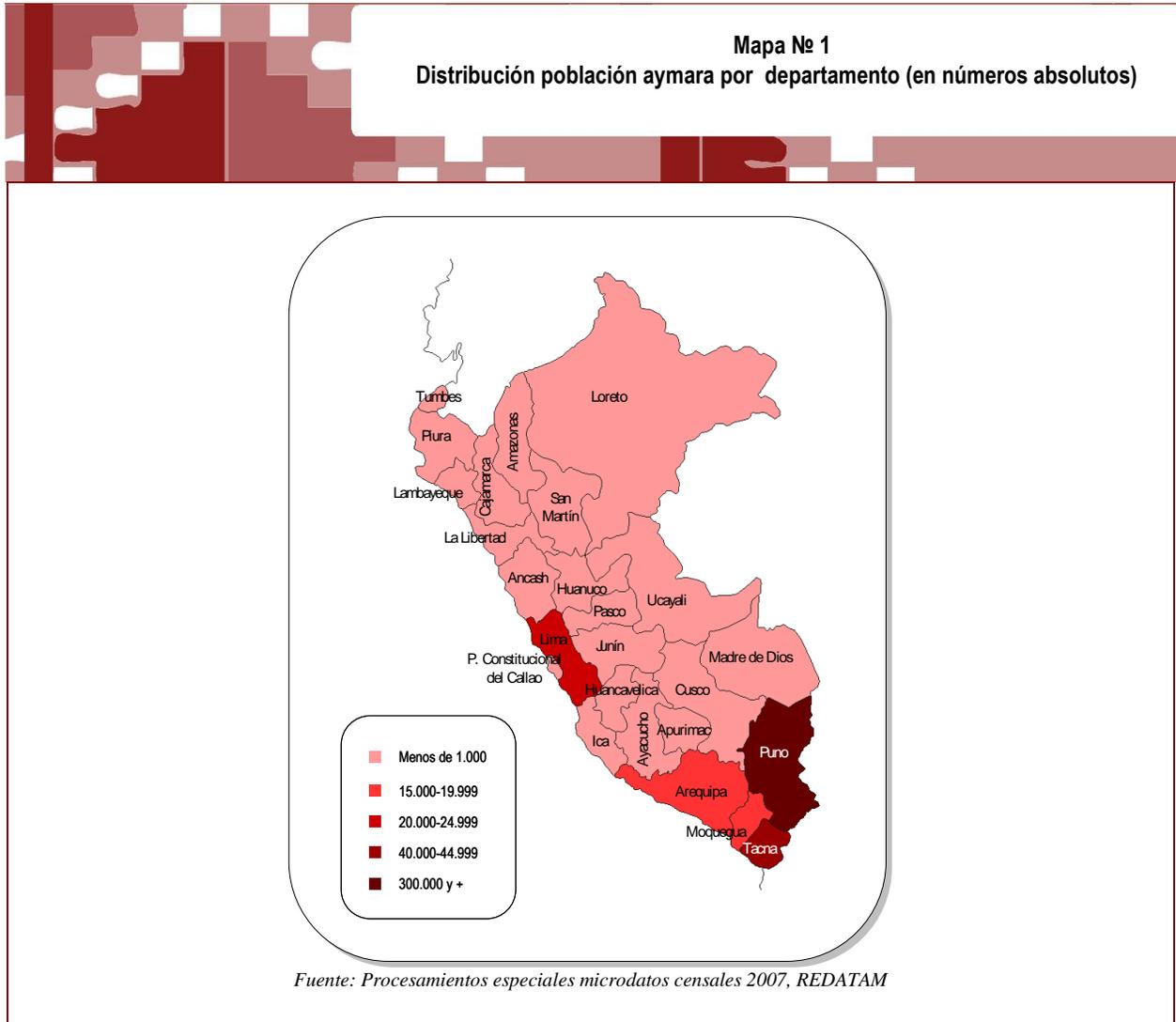
Tipo entrevistado/a	Territorio								Total
	Puno		Tacna		Arica		Iquique		
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	
Usuarios/as	6	4	6	4	7	4	5	3	39
Especialistas indígenas	3	2	-	2	1	1	1	-	10
Líderes indígenas	1	-	-	-	1	-	1	-	3
Equipo salud	1	6	1	2	2	5	3	7	27
Total	11	12	7	8	11	10	10	10	79

II
**La población
aymara del área de
estudio**



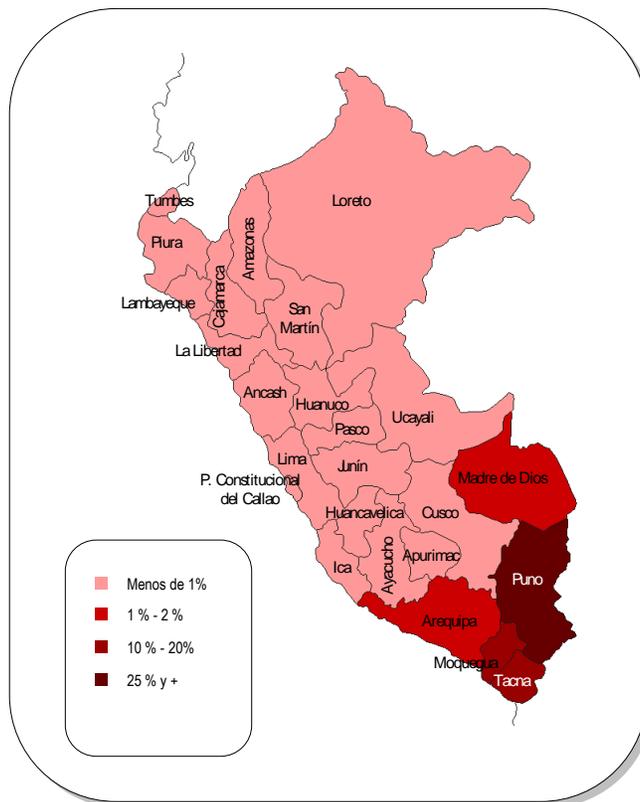
1. La población aymara del Perú: antecedentes generales

Existen diversas limitaciones para estimar la población indígena en el Perú. Si bien los censos de población y algunas encuestas a hogares incluyen la variable etnia, se aproxima a ella a partir de la lengua hablada. Así, el análisis de estas fuentes de datos, dan mejor cuenta del panorama sociolingüístico del país que de las características sociodemográficas de la población indígena residente en él.



El Censo de 2007, registró un total 25.810.331 personas de 3 y más años. De ellas un 15,7% era hablante de alguna lengua indígena. Los aymara parlantes ascienden a 443.248 habitantes, correspondientes al 11% de los hablantes de lenguas vernáculas del país. Estos se encuentran a lo largo de todo el territorio nacional, aunque se concentran de manera primordial en los departamentos de la sierra peruana, su área de ocupación tradicional (78,5%). 7 de cada 10 hablantes de aymara reside en el departamento de Puno; y, 1 de cada 10 en el departamento de Tacna; los restantes reúnen al 17% de esta población. (Ver Mapa Nº 1)

Mapa № 2
Proporción población aymara por departamento



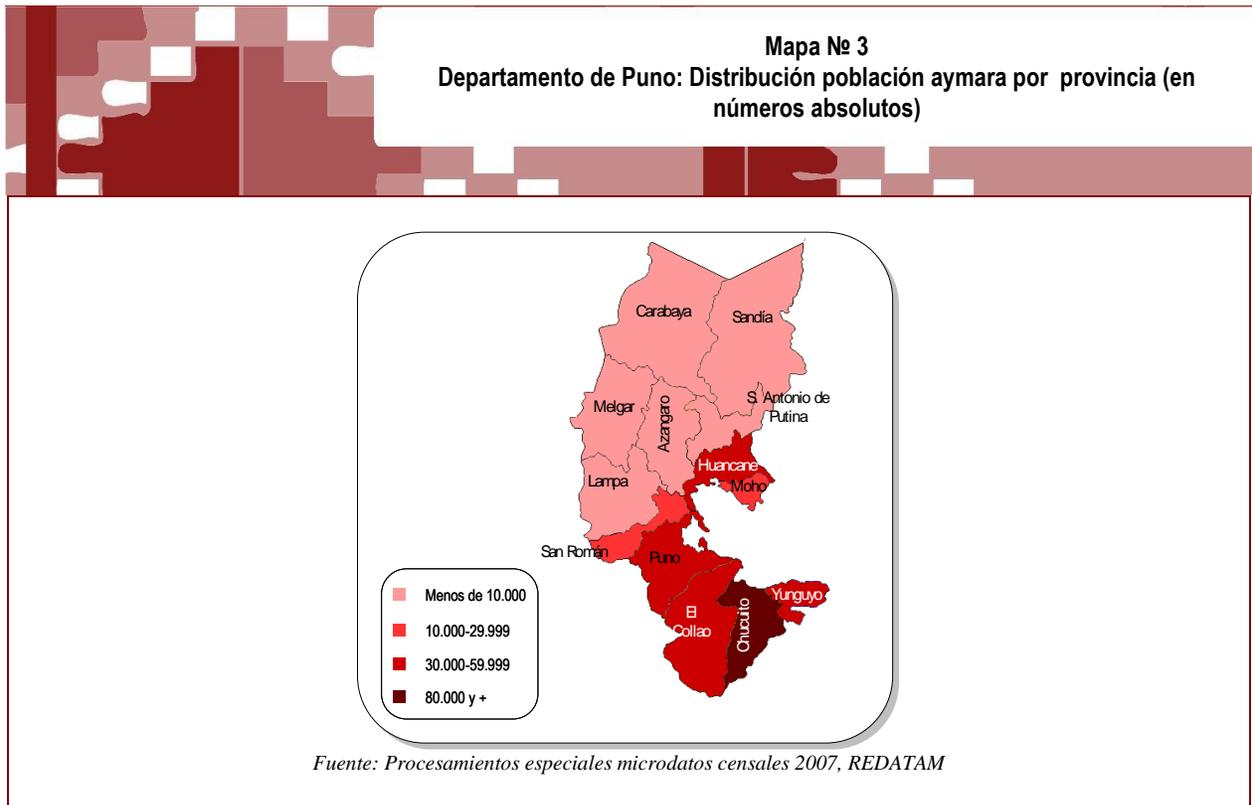
Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

En el Mapa № 2 se puede apreciar la proporción de aymara parlantes en relación al total de la población de cada departamento. Al respecto, se puede señalar que solo en Puno (26,9%), Tacna (16,5%) y Moquegua (10,7%), su presencia es estadísticamente significativa.

1.1. La población aymara del Departamento de Puno

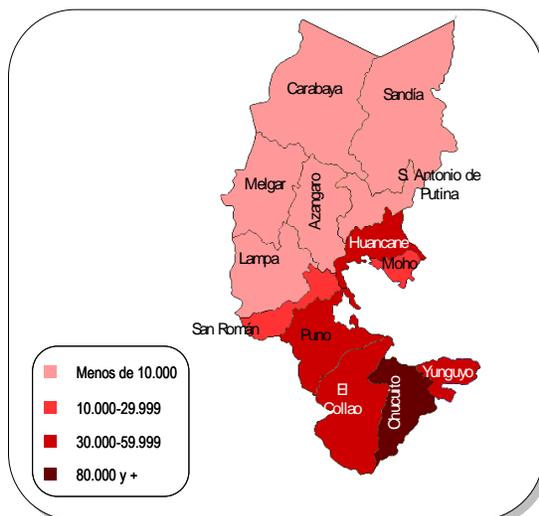
En el área, el Censo de 2007 registró un total 1.199.118 personas mayores de tres años, un 65% de las cuales habla alguna lengua indígena. Lo cantidad de aymara parlantes asciende a 322.976 personas, correspondiente al 26,9% de la población total. La mayor parte de ellos reside en las zonas rurales del departamento (73,5%).

Los aymara parlantes están presentes en todas las provincias del Departamento de Puno, aunque la variabilidad es grandes, siendo la provincia de Chicuito la que concentra la cantidad más importante; esto es 86.305 personas, que representan el 27,6% del total de hablantes de esta lengua en el departamento. También significativas son las cifras para las Provincias de El Collao (18,4%), Puno (17,9%), Huancane (10,9%) y Yunguyo (9,5%). Las Provincias de Moho y San Román, en tanto, concentran aproximadamente a 20.000 aymaras cada una. En las restantes, la presencia aymara es más bien exigua. (Ver Mapa Nº 3)



La composición étnica de las distintas provincias en que se organiza el Departamento de Puno es diversa. Por un lado, existe un grupo de provincias eminentemente aymaras, donde la mayor parte de la población habla esta lengua indígena. Se trata de Moho, El Collao, Chicuito y Yunguyo. En segundo lugar se sitúa la Provincia de Puno, donde el 26,5% de la población es aymara parlante. Luego, en San Antonio, San Román y Sandía la proporción de aymaras respecto del total de la población de cada una de estas provincias bordea el 10%. Por último en Azángaro, Carabaya, Lampa y Melgar representan menos del 1% de la población (Ver Mapa Nº 4)

Mapa Nº 4
Departamento de Puno: Proporción de población aymara por provincia



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

1.2. La población aymara del Departamento de Tacna

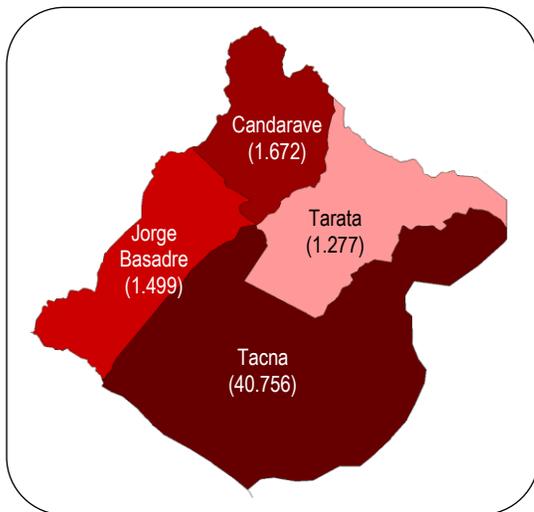
La misma fuente, registró un total 224.328 personas mayores de tres años en este departamento, de la cuales solo un 19,1% habla alguna lengua indígena. La cifra de aymara parlantes asciende a 45.204 personas, que representan el 16,5% de la población total. Se trata de una población predominantemente urbana, ya que solo 1 de cada 10 aymara residen en las áreas de ocupación tradicional rurales (Ver Anexo Estadístico).

Pese a que los equipos locales de salud asumen que la población aymara residente en Tacna está constituida principalmente por inmigrantes, los datos censales contradicen este supuesto, ya que solo el 4,1% de ellos proviene de otros departamentos del país, principalmente de Puno.

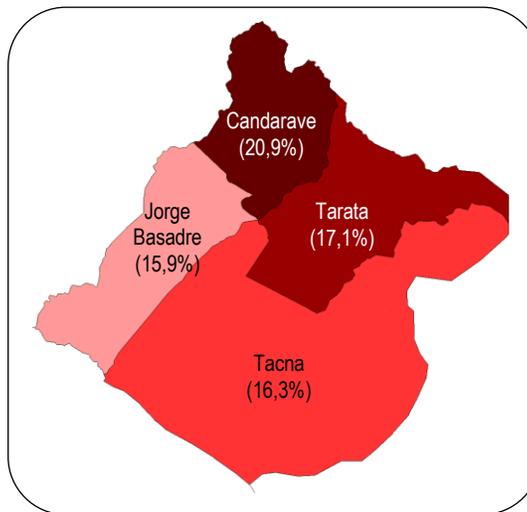
Dentro de este departamento, la población aymara se concentra mayoritariamente en la Provincia de Tacna (90,2%). El resto, se distribuye en las Provincias de Candarave (3,7%), Tarata (2,8%) y Jorge Basadre (3,3%), cada una de ellas con cifras de población aymara que no alcanzan a las 2 mil personas. (Ver Mapa Nº 5).

Al interior de tres de estas provincias (Tarata, Jorge Basadre y Tacna) los aymara parlantes representan poco más del 15% de la población total. Solo en Candarave la proporción es mayor, alcanzando al 20% (Ver Mapa Nº 6).

Mapa Nº 5
Departamento de Tacna: Distribución población aymara por provincia (en números absolutos)



Mapa Nº 6
Departamento de Tacna: Proporción de población aymara por provincia

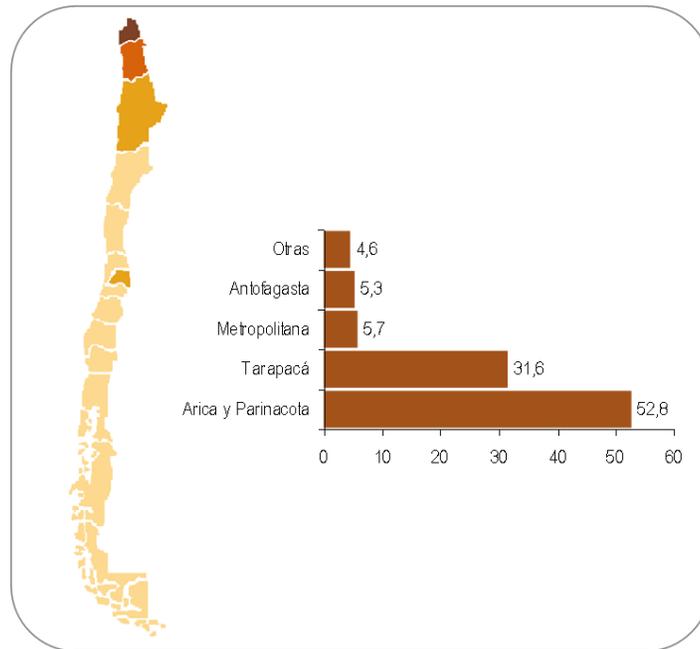


2. La población aymara en Chile

Según el último Censo de Población y Vivienda, realizado en 2002, solo un 4,6% de la población, pertenece a alguno de los 8 pueblos indígenas reconocidos en el país. Se trata de 692.192 personas autoreconocidas principalmente como mapuche (87,3%). Los aymara, en tanto, representan al 7,0% de la población indígena de Chile.

Si bien existe presencia aymara en todas las regiones de Chile, esta población se concentra de manera mayoritaria en las regiones de ocupación tradicional: las actuales regiones de Arica y Parinacota (52,8%) y de Tarapacá (31,6%). También se observa una concentración relativamente importante en la Región de Antofagasta y en la Región Metropolitana. Esta última se ha transformado en las últimas décadas en un foco de atracción de las migraciones indígenas, constituyéndose en una de las principales nuevas áreas de asentamiento de población de los distintos pueblos indígenas del país.

Gráfico Nº 1
Chile: Distribución de la población aymara por región



Fuente: Censo de Población y Vivienda 2002

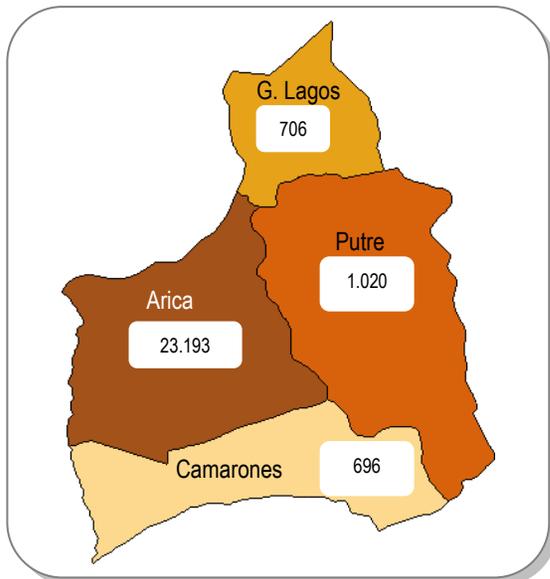
2.1. La población aymara de la Región de Arica y Parinacota

A nivel regional, la población aymara se asienta principalmente en la ciudad costera de Arica (90,5%), donde los inmigrantes (recientes o de larga data) procedentes de zonas rurales, prácticamente han copado algunos sectores poblacionales populares y algunos espacio socioeconómicos, como los terminales agropecuarios, comercio ambulante, transporte campo-ciudad, etc. Las tres comunas restantes, si bien reúnen solo al 9,5% de la población aymara, son territorios predominantemente aymara; en General Lagos, la comuna trifronteriza del área, 8 de cada 10 habitantes son aymara; 7 de cada 10, en Camarones; y, 6 de cada 10 en Putre. Con todo, hay que considerar que en esta última comuna la población no indígena corresponde a personas foráneas vinculados se los servicios públicos y fuerzas armadas presentes en el área. En Arica, en tanto, los aymara representan solo al 12,5% de la población comunal. (Ver Recuadro Nº 3)

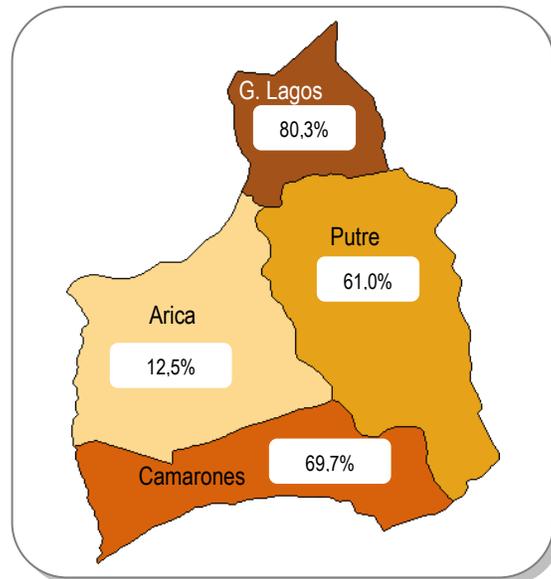
Recuadro Nº 2 Población aymara de la Región de Arica y Parinacota: Antecedentes demográficos

A nivel regional, los aymara se asientan principalmente en la ciudad costera de Arica (90,5%), donde los inmigrantes (recientes o de larga data) procedentes de zonas rurales, prácticamente han copado algunos sectores poblacionales populares y algunos espacio socioeconómicos, como los terminales agropecuarios, comercio ambulante, transporte campo-ciudad, etc.

Mapa Nº 7
Región de Arica y Parinacota: Distribución de la población aymara por comuna



Mapa Nº 8
Región de Arica y Parinacota: Proporción de población aymara por comuna



Fuente: Censo de Población y Vivienda 2002.

Las tres comunas restantes, si bien reúnen solo al 9,5% de esta población, son territorios predominantemente aymara; en General Lagos, la comuna trifronteriza del área, 8 de cada 10 habitantes son aymara; 7 de cada 10, en Camarones; y, 6 de cada 10 en Putre. Con todo, hay que considerar que en esta última comuna la población no indígena corresponde a personas foráneas vinculados se los servicios públicos y fuerzas armadas presentes en el área. En Arica, en tanto, los aymara representan solo al 12,5% de la población comunal.

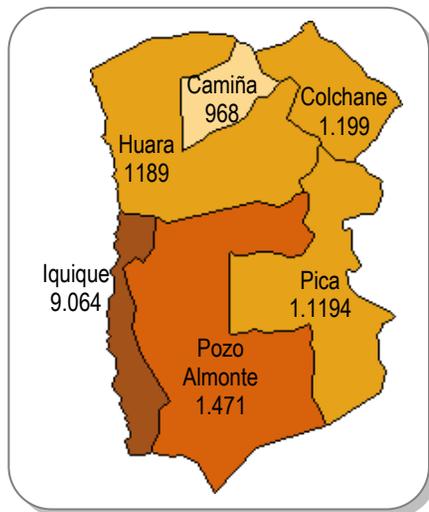
Fuente: Pedrero, 2011

2.2. La población aymara de la Región de Tarapacá

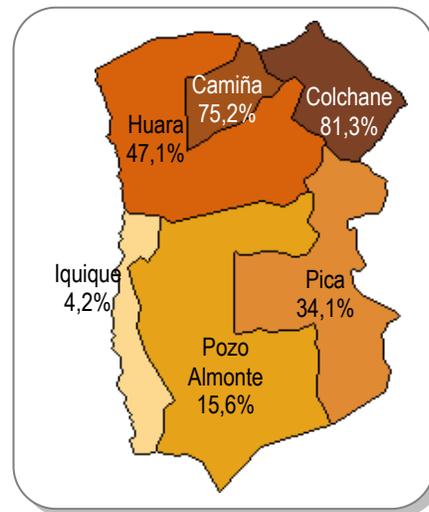
De acuerdo con los resultados del Censo de Población de 2002, un 8,2% de los habitantes de la Región de Tarapacá es indígena. Se trata de 19.416 personas, principalmente aymara, organizadas en un patrón de distribución preponderantemente urbano.

En las últimas décadas se han producido importantes fenómenos de movilidad espacial y diferenciación social andina, que van desde migraciones temporales y definitivas, patrones de movilidad en la gradiente costa cordillera, instalaciones urbanas, desarrollo de una economía y sociedad andina expandida y multisituada hasta el desarrollo de desigualdades sociales. Estos procesos son los que definen el marcado carácter urbano de la población indígena. En lo específico, la población aymara se localiza principalmente en la comuna de Iquique (60,1%). Sin embargo, es precisamente en esta comuna donde tiene un menor peso relativo respecto de la población total. Allí, hay un aymara por cada 23 no aymara; en contraste con comunas como Camiña y Colchane, donde la población andina es mayoritaria (8 de cada 10 de sus habitantes es aymara). En las comunas de Pica y Pozo Almonte, si alcanzar las proporciones iquiqueñas, los aymara son también minoritarios en la estructura poblacional (1 aymara por cada 2 no aymara; y, 1 por cada 5, respectivamente)

Mapa Nº 9
Región de Tarapacá: Distribución población aymara por comuna



Mapa Nº 10
Región de Tarapacá: Proporción de población aymara por comuna



Fuente: Censo de Población y Vivienda 2002.



III

**Tuberculosis en
población aymara:
Las evidencias de
la inequidad**

1. El contexto mundial

La tuberculosis -enfermedad infecciosa producida por el Bacilo de Koch- pese a ser prevenible y curable mediante un acceso oportuno a un tratamiento eficiente, es todavía una importante causa de mortalidad y morbilidad a nivel mundial. De hecho, en 2010, se registraron 8,8 millones de casos nuevos de TBC, 1,1 millones de muertes por esta infección en personas seronegativas para el VIH y otras 350.000 muertes por tuberculosis asociada con infección por el VIH (OMS, 2011). Los antecedentes epidemiológicos muestran una gran dispersión mundial de la enfermedad, y una distribución desigual, con tasas más altas en los países menos desarrollados, especialmente en Asia y África. Así mismo, se estima que un 95% de los casos se producen en los países en vías de desarrollo y solo un 5% en los países industrializados¹. (Ver Tabla Nº 2)

Tabla Nº 2
Tuberculosis: incidencia y mortalidad, según regiones de OMS, 2008

Región	Incidencia		Mortalidad	
	Casos (Miles)	Tasa x 100.000 habitantes	Casos (Miles)	Tasa x 100.000 habitantes
África	2 828	351	385	48
Las Américas	282	31	29	3
Mediterráneo Oriental	675	115	115	20
Europa	425	48	55	6
Asia Sudoriental	3 213	183	477	27
Pacífico Occidental	1 946	109	261	15
Mundo	9 369	139	1 322	20

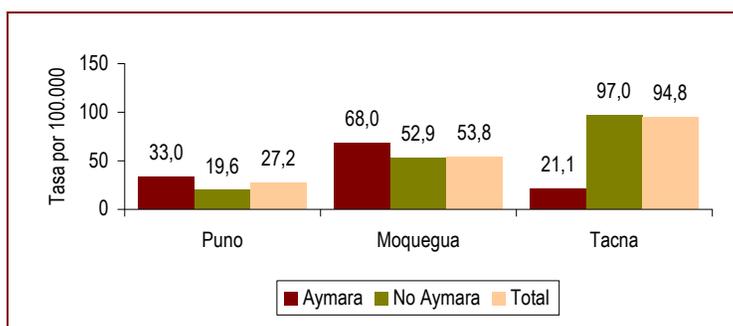
Fuente: WHO, 2009

2. La situación en el Perú

El Perú ha concentrado en los últimos años casi un cuarto de los casos de TBC reportados para América; y es el país que exhibe una de las tasas más altas de incidencia de la enfermedad en la Región. Si bien se ha asumido que ésta afecta de manera más importante a la población indígena, no existe información sistemática sobre la situación de la enfermedad entre los pueblos originarios. En efecto, la falta de variable (s) de identificación étnica en los registros oficiales de salud y en las estadísticas vitales, no permiten producir indicadores de morbimortalidad que posibiliten la generación de políticas públicas pertinentes.

¹ En 2000, de los 8 millones anuales de casos nuevos de tuberculosis, sólo 130.000 se registraron en países industrializados

Gráfico Nº 2
Incidencia de Tuberculosis pulmonar en distritos aymaras y no aymaras, por regiones (Perú, 2005)



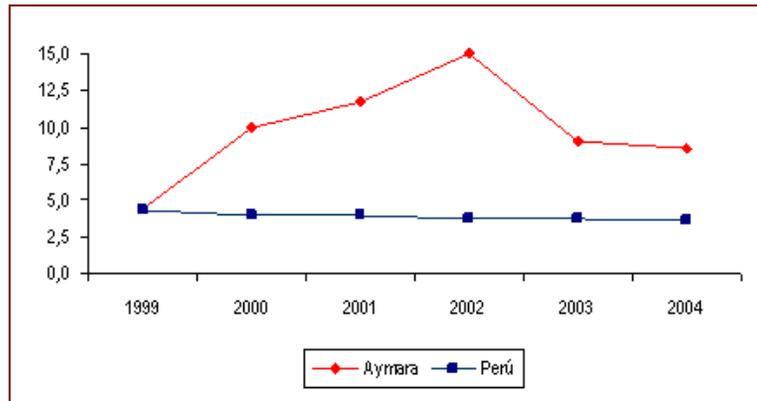
Fuente: Culqui et. al, 2009

No obstante lo anterior, algunos estudios exploratorios muestran que en distritos considerados aymara, la incidencia de TBC tiende a ser mayor que en los distritos no aymara. Así, en Puno la población indígena tendría un 70% más de riesgo de contraer la enfermedad que la población no indígena; las brechas serían menores en Moquegua, donde el riesgo relativo es 1,3; y en Tacna, los aymaras tendrían un riesgo menor² (Ver Gráfico Nº 2).

El mismo estudio releva que entre 1999 y 2004, la mortalidad aymara por esta causa fue sistemáticamente mayor al promedio para el país, con tasa de mortalidad específica por TBC pulmonar en poblaciones aymaras de 11,78 por 100.000, con un valor máximo de 37 x 100. 000 habitantes en Tacna para el año 2003. (Ver Gráfico Nº 3)

² Hay que considerar que esta cifra puede estar influida por sesgos metodológicos

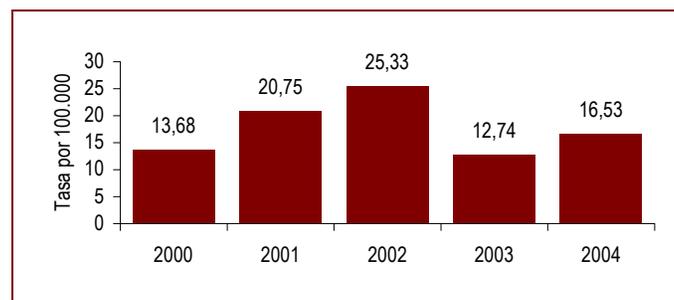
Gráfico No 3
Mortalidad por tuberculosis pulmonar en población aymaras y total país (Perú, 1999-2004)



Fuente: Culqui et. al, 2009

Otro estudio desarrollado por Culqui y otros en 2008 en el Departamento de Puno, mostró tasas de mortalidad por TBC superiores al promedio nacional entre 2000 y 2004, evidenciándose una tendencia al ascenso en los tres primeros años; y, un descenso notorio en 2003, aunque las tasas aumentan nuevamente en 2004 (Ver Gráfico No 4).

Gráfico No 4
Puno: Mortalidad por TBC en población aymara (2000-2004)



Fuente: Culqui et. al, 2008

3. La situación de la TBC entre los aymara del norte de Chile

3.1. El contexto nacional

Chile ha superado el umbral de eliminación de la TBC, disminuyendo las tasas de incidencia de la enfermedad de 65 por 100.000 habitantes en 1981 a 13,1 por 100.000 en 2011. Sin embargo, a nivel nacional también se evidencia una distribución territorial desigual de la incidencia de tuberculosis, existiendo servicios de salud que aún no han alcanzado el umbral de eliminación, manteniendo tasas superiores a los 20 casos por 100.000 habitantes. En 2011, se encontraban en esta situación los servicios de salud Arica, Iquique y Osorno (Programa Nacional de Control y Eliminación de la Tuberculosis, 2011). Coincidentemente, estos tres servicios de salud tienen una importante concentración de población indígena (aymara, los dos primeros; y, mapuche williche, el segundo).

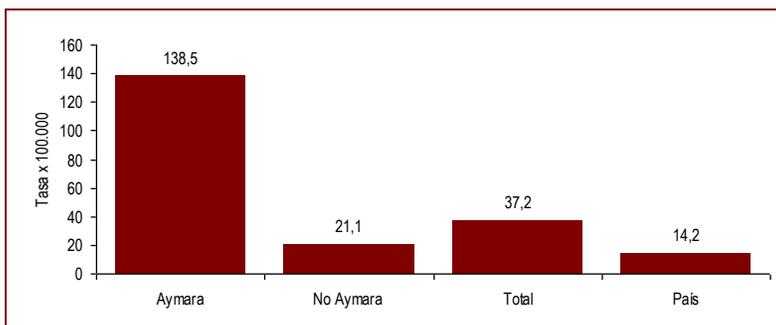
Estudios epidemiológicos impulsados por el Ministerio de Salud a partir de 2004, han evidenciado que en la medida que los pueblos indígenas entran en contacto con la sociedad occidental y se apartan de los modos de vida tradicionales, adoptan un patrón epidemiológico de transición prolongada y polarizada, en que persisten simultáneamente altos niveles de infecciones comunes, enfermedades degenerativas-crónicas y lesiones, en un contexto de agudización de las desigualdades sociales en materia de salud, que los expone a mayores riesgos de enfermar y morir (Oyarce y Pedrero, 2006; 2007, 2009 a, b y c).

En el caso de la TBC, tales estudios han relevado grandes brechas de equidad que afectan a los pueblos indígenas, tanto a nivel de morbilidad como de la mortalidad. Así, en todos los servicios de salud para los que se cuenta con información es precisamente esta población la que se ve más afectada por la enfermedad (Oyarce y Pedrero, 2006; 2007, 2009 a, b y c). Diversos factores ponen a esta población en general en un riesgo mayor de contraer la enfermedad. Entre ellos destacan: la falta de inmunidad, sumada a condiciones de vida desfavorables (residir en áreas confinadas, con ventilación pobre y bajas condiciones de saneamiento ambiental), los efectos de la migración campo-ciudad, las características socioculturales relacionadas a un modelo de salud-enfermedad-curación distinto al predominante en el mundo occidental, la falta de adecuación cultural de los servicios y algunos problemas en la organización médica.

3.2. Evidencias epidemiológicas locales

En la Región de Arica y Parinacota, área de cobertura del Servicio de Salud Arica, la tasa de incidencia de TBC en población aymara es casi 7 veces mayor que en población no aymara (RR: 6,6) y casi 10 veces más alta que la cifra promedio para el país (RR: 9,8). Así, aún cuando esta es una de las regiones que exhibe tasas más altas en Chile, las cifras evidencian que el mayor riesgo se concentra en la población indígena del área (Ver Gráfico Nº 5).

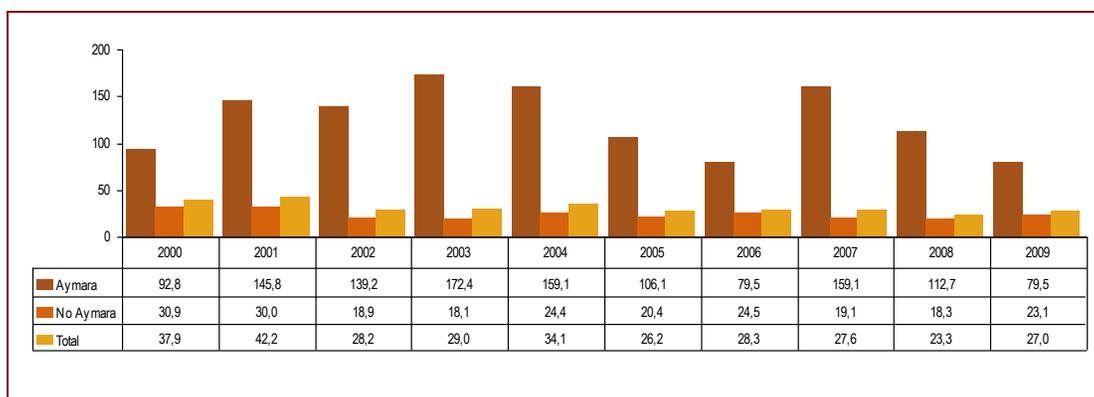
Gráfico Nº 5
Región de Arica y Parinacota: Tasa ajustada de incidencia de TBC Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)



Fuente: Procesamientos especiales registros de Programa Control TBC SS Arica 2004-2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

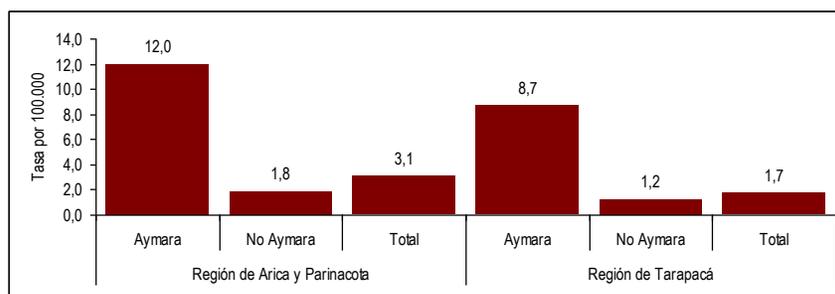
Por otro lado, en la **Región de Tarapacá** (Servicio de Salud Iquique), también se evidencian marcadas brechas entre la población aymara y no aymara. Así, entre el año 2000 y el 2009, los indígenas exhiben tasas sistemáticamente más altas que la población no indígena regional, con riesgos relativos variables, aunque siempre en desmedro de los aymara, que van desde un riesgo un 200% más alto en 2000 hasta un 850% mayor en 2003.

Gráfico Nº 6
Región de Tarapacá: Tasa bruta de incidencia de TBC Aymara y No Aymara. (2000-2009)



Fuente: Programa Control TBC SS Iquique

Gráfico Nº 7
Región de Arica y Parinacota y Región de Tarapacá: Tasa ajustada de mortalidad por TBC Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)



Fuente: Procesamientos especiales registros de mortalidad DEIS-MINSAL 2004-2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

A nivel de mortalidad por TBC, en ambas regiones consideradas en este estudio se expresan igualmente inequidades en desmedro de la población aymara. En primer lugar, tal como se observa en el Gráfico Nº 7, son los aymara de Arica y Parinacota los que presentan las mayores tasas (12,0 por 100.000 habitantes), con un riesgo de morir por esta causa un 570% más alto que la población no aymara regional. Si bien la tasa aymara en la Región de Tarapacá es inferior (8,7 por 100.000 habitantes), las brechas entre indígenas y no indígenas son aquí más amplias (RR: 7,3).

Tabla Nº 3
Región de Arica y Parinacota: Defunciones por TBC por grupos de edad, según sexo. Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)

Grupos de Edad	Aymara			No Aymara			Total
	Sexo		Total	Sexo		Total	
	Hombre	Mujer		Hombre	Mujer		
00-14 años							
15-24 años		1	1				1
25-34 años		1	1				1
35-44 años	1		1	1		1	2
45-54 años				1		1	1
55-64 años	4		4	2	1	3	7
65 y + años	5		5	6	3	9	14
Total	10	2	12	10	4	14	26

Fuente: Procesamientos especiales registros de mortalidad DEIS-MINSAL 2004-2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

Un rasgo común de la mortalidad por TBC en población aymara en ambas regiones, es la verificación de casos a edades más tempranas que entre la población no indígena de cada una de ellas.

Otro rasgo compartido es que la proporción de hombres que muere por esta causa, es siempre mayor entre los aymara (Ver Tablas Nº 3 Nº 4)

Tabla Nº 4
Región de Tarapacá: Defunciones por TBC por grupos de edad, según sexo.
Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)

Grupos de Edad	Aymara			No Aymara			Total
	Sexo		Total	Sexo		Total	
	Hombre	Mujer		Hombre	Mujer		
00-14 años					1	1	1
15-24 años	1		1				1
25-34 años	1		1				1
35-44 años				1		1	1
45-54 años							
55-64 años				1		1	1
65 y + años	2	1	3	5	2	7	10
Total	4	1	5	7	3	10	15

Fuente: Procesamientos especiales registros de mortalidad DEIS-MINSAL 2004-2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

Por otro lado, tanto en Arica y Parinacota como en la Región de Tarapacá, la principal causa específica de muerte por TBC es la pulmonar, observándose a este respecto algunas leves diferencias entre aymaras y no aymaras en Arica y Parinacota (Ver Tabla Nº 5)

Tabla Nº 5
Región de Arica y Parinacota y Región Tarapacá: Defunciones por TBC por localización. Aymara y No Aymara. (Trienio 2004-2006)

Tipo	Arica y Parinacota			Tarapacá		
	Etnia		Total	Etnia		Total
	Aymara	No Aymara		Aymara	No Aymara	
Miliar	8,3	7,1	7,7	0,0	0,0	0,0
Pulmonar	75,0	85,7	80,8	80,0	80,0	80,0
Sistema Nervioso	8,3	0,0	3,8	20,0	10,0	13,3
Otros órganos	8,3	7,1	7,7	0,0	10,0	6,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N	12	14	26	5	10	15

Fuente: Procesamientos especiales registros de mortalidad DEIS-MINSAL 2004-2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

IV
**Elementos para
entender la
perspectiva
aymara de la
tuberculosis**



1. Etiologías locales de la tuberculosis: la integridad y equilibrio del *jaq'i*

1.1. Antecedentes: ¿por qué es necesario conocer las concepciones indígenas sobre las causas de la enfermedad?

Desarrollar e implementar estrategias interculturales de prevención y tratamiento de la Tuberculosis requiere, en primer lugar, conocer y entender cómo interpretan los pueblos indígenas las causas de la enfermedad; esto es la necesidad de **comprender las etiologías locales** de la TBC, que proveen al enfermo de un significado para su enfermedad, proporcionando así un soporte emocional y una comprensión de los desequilibrios que la originaron. Conocer estos modelos etiológicos posibilita **comprender la causa percibida en el marco de la cultura propia del usuario y su con el cumplimiento de la terapia convencional.**

Así, por ejemplo, las investigaciones de Turner (1989) entre los ndembu de África, revelaron que para éstos la tuberculosis es producida por los *musong'u* (espíritus de las almas de los extranjeros), que por las noches se apoderan de las personas, para apoderarse de sus pulmones, provocándoles violentos temblores. Por su parte Menegoni (1996), en su estudio de la comunidad tzeltal y tzotzil en México, comprobó que este grupo no percibe la tuberculosis en términos biomédicos, sino que la identifican con el nombre de sak obal (tos blanca), cuya etiología es variada: brujería, ingesta excesiva de bebidas alcohólicas, efecto de catástrofes naturales, como la erupción de volcanes y exposición prolongada al agua fría. Esta última causa también ha sido identificada en Pakistán (Liefoghe, 1995) donde la tuberculosis se percibe como una enfermedad causada por bañarse con agua fría. En Sudáfrica (Metcalf y otros, 1990), también se cree que la tuberculosis es causada por el agua fría, por fumar y por no llevar una adecuada alimentación. La investigación desarrollada por Rubel y Garro (1992) entre grupos hispanos, rescató nociones de tuberculosis como una enfermedad agotadora (wasting sickness), que muchas veces es confundida con otras enfermedades respiratorias, como la gripe o la bronquitis. Conjuntamente, el trabajo desarrollado por Ndeti (1972) en Kenya, estableció que la tuberculosis se atribuye a la acción de los ancestros sobre la vida de las personas, al efecto de brujerías y al exceso de trabajo físico.

No obstante, los estudios también muestran que la gente no excluye las explicaciones biomédicas, pero que las considera insuficientes para explicar la emergencia de la enfermedad; si bien la medicina occidental puede ofrecer al enfermo una explicación biológica de la tuberculosis, no puede explicar por qué algunas personas se contagian y otras no (Steen, 1999). Desde la perspectiva indígena, es la articulación de múltiples factores causales (transgresiones, desequilibrios, brujerías, golpes, "acumulación" de frío, etc.) la que permite que el bacilo penetre en el cuerpo. Es más, cuando la enfermedad es atribuida a brujerías, se recurrirán siempre en primera instancia a agentes tradicionales, y sólo cuando éstos fracasan buscan ayuda en la medicina occidental (Vecchiato, 1997).

Para aproximarse a los modelos etiológicos indígenas, una epidemiología sociocultural de la TBC debiera también considerar al menos dos aspectos relevantes: a) **el concepto integral de cuerpo y alma**, ampliamente documentado a través del mundo, que no solo implica que en las comunidades indígenas los síntomas físicos no pueden entenderse separados de los "psicológicos", sino que muchas veces éstos últimos pueden ser considerados más relevantes; b) **la relación de la TB con otras enfermedades** dado que en ocasiones la enfermedad puede ser percibida como el resultado de una progresión que va desde las bronquitis, pasando por asma y culminando en cáncer al pulmón (Nichter, 1996). Además, los síntomas comúnmente identificados de la TBC (tos, debilidad y fiebre) pueden estar relacionados con

muchas otras enfermedades, especialmente con SIDA en aquellas zonas de alta incidencia de esta (Ngamvitha et al 2000); o con “síndromes culturales” que encuentran su explicación (etiología, diagnóstico, pronóstico y curación) en los modelos médicos indígenas.

1.2. Modelos etiológicos de la Tuberculosis entre los aymara de Puno, Tacna, Tarapacá y Arica y Parinacota

Para comprender las causas de la TBC desde la perspectiva aymara es necesario adentrarse en sus conceptos de salud-enfermedad, que –a su vez- deben entenderse en el marco de su forma particular de entender el mundo. Al respecto, es sabido que el universo aymara es concebido como totalidad orgánica, viva y completa, donde todos los elementos mantienen una relación de mutua dependencia. Se organiza en tres dimensiones: la naturaleza, la comunidad de los seres humanos y la comunidad de los ancestros y seres tutelares, que se conciben, en cierta medida, como opuestos entre ellos. (Van der Berg, 1989). La permanente tensión entre ellas y entre los elementos que las constituyen, pone al centro de la cosmovisión andina la búsqueda del *Tinku*, esto es el equilibrio o “paridad” entre elementos opuestos.

La búsqueda y realización del *Tinku*, supone vivir de acuerdo a los principios del *Suma Q’amaña* (Buen Vivir); vale decir, propiciando la complementariedad y reciprocidad en la relación entre los seres humanos; y, entre éstos, la naturaleza y la comunidad de los ancestros. Las trasgresiones a nivel individual, familiar o comunitario de las normas del “buen vivir” (aborto, adulterio, parición de gemelos, peleas entre vecinos, incumplimiento de los compromisos contraídos con la comunidad y con los seres tutelares, etc.), es de esperar que éstas tengan un correlato en los fenómenos de la naturaleza (granizadas, sequía, inundaciones, plagas, etc.). Es decir, existe un paralelismo entre las situaciones que viven las personas, familias y comunidades y los procesos que se producen en la naturaleza. Así, por ejemplo, una mujer embarazada propicia la fertilidad de la tierra; y, por el contrario, los abortos atraen la helada e interrumpen el ciclo productivo.

Vigilar la salud en un contexto como éste es vivir en armonía con los sistemas de contrapuestos, tanto ecológicos y sociales como cósmicos y religiosos, manteniendo el justo equilibrio. En palabras de Van Kessel “el mundo, y con él la vida y la salud, ‘florecen’ a medida que el andino sepa guardar el equilibrio tenso entre esos extremos. La continua amenaza del desgarró exige una incesante atención y permanente ajuste del balance: el *tinku*, que por tanto constituye el concepto central en el sistema de salud andino” (1985:14-15).

Las consecuencias de las trasgresiones al *Suma Q’amaña* y de la pérdida del *Tinku* que se expresan en enfermedad, pueden ser enfrentadas y corregidas por el *Yatiri* (el que sabe). Él posee los conocimientos necesarios para descubrir la relación entre los fenómenos humanos y naturales, entre la conducta y la salud. Es capaz de reconocer las fuerzas ancestrales involucradas en la enfermedad y conoce las ceremonias y costumbres necesarias para reparar el daño que la originó. Igualmente, sabe cómo evitar o superar las calamidades naturales (el castigo, la pena, el “*Ilaqui*”).

Hemos organizado solo con fines descriptivos las etiologías locales de la TBC en cinco categorías, aún cuando éstas no son excluyentes y actúan generalmente de manera sinérgica en el origen de la enfermedad.

a) **El cuidado del cuerpo individual: la alimentación, el alcoholismo y el trabajo excesivo en condiciones adversas.**

Un aspecto presente en la totalidad de los testimonios recogidos en esta investigación es la importancia que se le confiere a la mala alimentación como causa de la enfermedad. Ésta se asocia a las precarias condiciones de vida de la población, principalmente en los espacios urbanos en que se asientan los migrantes; a la falta de implementación de los principios del *Suma Q'amaña* (conductas adictivas como el alcoholismo, vida disipada, etc.); y al reemplazo de los patrones alimentarios tradicionales por los modernos.

[Me enfermé] porque no comía a la hora. Antes comía normal, engordé y terminé secundaria. De ahí dejé de comer un poco, un poco. No comía a la hora, comía una sola comida (Usuario, Tacna)

Falta de alimentación, primero; descuido de resfrío porque casi mayormente en la parte del campo, en este lugar, hay heladas. Pero lo más pronto es también la preocupación, más que todo, y la alimentación, que no me he alimentado a la hora. (Usuario, Puno)

En una visión integral del problema, una especialista tradicional aymara de la Región de Arica y Parinacota, sitúa la alta incidencia de TBC en población aymara en la pobreza:

[...] Yo siempre digo: ¿por qué enfocan tanto a los aymaras? Porque a los aymaras no se alimentan bien, pescan más rápido. [...] La otra gente, no. Los Q'ara no, pues; porque se alimentan bien, comen a su hora, trabajan no tanto como ellos [los aymara], que trabajan como animales. [Los aymara] se levantan como a las tres de la mañana ¿A qué hora toman desayuno? No toman desayuno nunca. Como al mediodía comen comida, no más. Entonces, ahí es cuando se activa. [...] Están expuestos a la tuberculosis los aymaras, por el trabajo, que no se preocupan nunca de su salud, nunca está ahí con su salud, por eso se exponen mucho, no como la otra gente que se cuida.

Siempre apunta a la gente aymara, siempre enfocado que el aymara tiene más. Es que el aymara siempre es de escasos recursos; en la casa hay pocos recursos, no se alimentan bien

En la racionalidad aymara, se asume que la pérdida de los patrones alimentarios tradicionales y la incorporación de elementos foráneos “modernos” a la dieta, como efecto del contacto con la sociedad no indígena, produce un desequilibrio en las personas, que -en última instancia- se asocia con la paulatina pérdida de los modos de vida andinos.

Al respecto, hay que considerar que la cuando se habla de “mala alimentación” no solo se hace referencia a las características proteicas y valor nutricional de los alimentos que se ingieren, sino al lugar que estos ocupan dentro de la cosmovisión aymara. En efecto, dentro de la concepción aymara del mundo como totalidad orgánica y plétora de vida, los alimentos tienen también un carácter animado, por lo que no pueden ser desperdiciados ni botados. Se cree, entonces, que si se desperdician los alimentos, se causa la

molestia de los seres tutelares -a quienes a través de múltiples rituales se alimenta, para que éstos, a su vez, alimenten a los hombres- que pueden malograr, por ejemplo, la cosecha, limitando la disponibilidad de alimentos en la comunidad (Jiménez, 1953). La presencia de ciertos víveres en los sueños tiene también un profundo significado simbólico; por ejemplo, soñar con carne cruda indica que se es víctima de brujerías.

Por su parte, Vokral (1991) ha señalado que en comunidades andinas del Perú se cree que para que los alimentos no causen daño a la personas deben primero matarse, exponiéndolos al calor o la liofilización. Señala que “la coca dañaría el corazón, el hígado y los ojos si no muriera antes de consumirse, por lo tanto primeramente se la debe ‘matar’ con *llipta* elaborada de cenizas. En este contexto, se entiende por qué en las culturas andinas se consume rara vez comidas o agua ‘cruda’” (op.cit.:285)

Por otro lado, hay que tener presente que los valores nutricionales de la alimentación tradicional están asociados al equilibrio entre distintos pares opuestos y complementarios (lo frío-lo cálido, lo espeso-lo aguado, lo seco-lo húmedo, por ejemplo). En este contexto, el *Tinku* alimentario regular se obtendrá con la combinación de víveres que tengan estos atributos, de acuerdo a ciertos requerimientos del ciclo vital individual, de la disponibilidad de recursos en las distintas fases del ciclo agropecuario anual y del cumplimiento de las responsabilidades de las personas y las comunidades en su relación con los ancestros, con quienes deben compartir alimentos específicos dentro del calendario ceremonial andino.

Los estudios etnográficos sobre cocina y alimentos en los andes desarrollados por López García (2001), han mostrado que el cuerpo del *Jaq'i* se forma a partir de la combinación de alimentos secos y húmedos; los primeros dan forma a la estructura del cuerpo; y los segundos se asocian a la circulación de la sangre; ésta -a su vez- es el soporte de los valores y principios propios de la cultura aymara. Vale decir, los alimentos secos proveen de la energía necesaria para el funcionamiento físico del cuerpo; y los alimentos húmedos propician el desarrollo del espíritu (sobre estos aspectos, volveremos en la sección siguiente). Su combinación, entonces, permite el desarrollo equilibrado del *Jaq'i*.

En síntesis, para el hombre andino, la mantención de una alimentación equilibrada, no solo favorece la salud del cuerpo individual del *Jaq'i*, sino también la salud del cuerpo social de la comunidad, a través de la reproducción de la cultura propia y de la relación recíproca con la comunidad de la naturaleza y la comunidad de los ancestros.

La ingesta excesiva de alcohol también es vista como una causa de la TBC, tanto en los departamentos del Perú como en las dos regiones de Chile estudiadas. Los especialistas médicos indígenas asumen que el alcoholismo, debilita y empobrece al *Jaq'i*, haciéndolo propenso a contraer múltiples enfermedades, puesto que su espíritu se fragiliza. No se cuestiona acá la ingesta alcohólica común en las actividades ceremoniales aymara, sino la adopción de patrones occidentales de consumo.

*Yo me desordené acá, no me alimenté bien, las fiestas, dormía en cualquier lugar, tomaba toda la noche y no comía nada (...) A mi tío le dio tuberculosis. Yo creo que habrá pasado lo mismo que yo porque no se alimentaba bien, no sé.
(Usuario, Arica)*

Yo creo que responsabilidad mía, hubo un lapso en mi vida que no me gusta mucho, que fue donde tenía entre 18 y 20 años, 21 años, que se podría decir como que me lancé a la vida, que iba a vivir entre fiesta y fiesta y alcohol, alcohol. Ahí pasaba frío. Yo creo que más pasa por eso, porque también, realmente comía lo que se podía nomás. Iba más preocupado de la cerveza, donde salir. Entonces, comía si tenía hambre nomás; si no tenía hambre, no comía, no me alimentaba, eso era lo que pasaba. (Usuario, Iquique)

Si bien no existen investigaciones socioculturales específicas sobre el alcoholismo en población aymara, algunas que se han desarrollado entre otros pueblos indígenas en Latinoamérica, señalan la necesidad de contextualizar la incidencia de este flagelo social en estos grupos. Los estudios de Berruecos (2004) en México enfatizan en la necesidad de superar el enfoque biomédico del fenómeno, pues descuida los aspectos sociales y culturales que lo genera. Algunos autores han sostenido que un análisis contextualizado del problema entre los pueblos indígenas implica **distinguir entre alcoholismo y el proceso históricamente impuesto de alcoholización**, pues permiten relevar el problema como una construcción cultural compleja, que –en el caso de los pueblos indígenas- se asocia a la transculturación impuesta (pérdida de vigencia y funcionalidad de las lenguas tradicionales, desestructuración de las estructuras tradicionales de organización, crisis de identidad étnica) en el contexto de discriminación estructural que en América Latina afecta a estos pueblos (Menéndez, 1990 y 1991; Gálvez, 2005).

En general, en toda el área de cobertura de la investigación, los entrevistados reportaron el exceso de trabajo en condiciones adversas como un factor agresor contra la salud y que puede originar también TBC. Entre los usuarios que residen en comunidades tradicionales, se menciona -como se verá más adelante- la exposición prolongada a condiciones climáticas adversas (frío, lluvia) durante el desarrollo de las actividades agropecuarias, como causal de la enfermedad; en las ciudades, refieren a las extensas jornadas de trabajo que tienen que asumir para alcanzar un salario que les permita sobrevivir.

Medio cansado, medio aburrido estaba entonces. Ahí en la chacra yo siempre he estado en el trabajo, con el polvo. Yo creo que ha sido tanto polvo que entra al pulmón. [...] Yo pensaba, como trabajo tanto afuera y de repente estaba tosiendo, trabajando con el polvo, entraba, uno se agacha... Podría ser por el exceso del trabajo porque me enfermé. En el fondo, será el estar trabajando en el polvo, el exceso de trabajo... por ahí puede ser. (Usuario, Puno)

b) La desintegración del cuerpo social y la labilidad individual del *jaq'i*: la migración, la soledad, la pena

En la concepción aymara de los procesos de salud-enfermedad-curación, resulta clave entender que tras el daño en el cuerpo individual siempre se encuentran daños en el cuerpo social de las comunidades, producidos por trasgresiones a las normas de convivencia entre las personas, entre éstas y los ancestros y con la naturaleza. Se asume, así, que la realización permanente del *Tinku* es lo que favorece el bienestar de las personas. Si la vida armónica en la comunidad es el principal factor protector de la salud, las mayores amenazas entonces se encuentran fuera de ella. En este contexto, los viajes, particularmente las migraciones prolongadas, revisten un alto riesgo para la mantención de la salud; vale decir, operaría una lógica de oposición adentro (de la comunidad) y en lo propio como protección y afuera (de la comunidad) y en lo ajeno como riesgo y amenaza.

Para los aymara de Tacna y Puno, la Tuberculosis es una enfermedad ajena a las comunidades, aún cuando se la conoce desde muchos años; ésta es introducida por los migrantes; se trataría así de una enfermedad *q'ara* (o, al menos de la costa) a la que éstos se ven expuestos por las precarias condiciones de su inserción en los espacios urbanos, donde no cuenta con el soporte social que provee su familia y su comunidad; y donde no disponen de los recursos necesarios para la sobrevivencia. Tal como señala un especialista médico tradicional de Puno *“No es propiamente de indígenas; es de q'aras. Antes mayormente sabíamos que la enfermedad provenía de Tacna; sabíamos que por ahí había gente blanca - gringos lo llaman-.por ahí lo han contagiado. Eso lo han traído de afuera. Pero mientras estemos aquí es nuestra zona, nunca se ha visto un caso de la tuberculosis, casi no hay. Cuando van a Tacna, de ahí siempre, desde más antes siempre [decían]: no vas a ir a Tacna porque te van a contagiar la tuberculosis, eso es lo que decían nuestros abuelos”*

Además, en los espacios urbanos el trabajo de la cultura frente al conflicto o metas vitales bloqueadas no puede operar. Por lo mismo, como se verá, la sanación muchas veces se busca retornando a los espacios de origen. Si bien la concepción es algo distinta entre los aymara del norte de Chile, continúa operando en la lógica de adentro (lo propio) y afuera (lo ajeno). No obstante, para ellos no se trata de una enfermedad *q'ara*, sino de una enfermedad introducida al país por los inmigrantes del Perú y Bolivia.

Por otro lado, el aislamiento y la soledad son también factores de riesgo para contraer la enfermedad; rasgo bastante común en las sociedades sociocéntricas, como la aymara. Si bien en todos los Andes se han verificado en las últimas décadas transformaciones de tal magnitud que paulatinamente los intereses individuales empiezan a instalarse por sobre las necesidades y requerimientos del colectivo, continúan operando mecanismos de cohesión social que imponen límites a estos cambios, al menos en los espacios tradicionales. Sin embargo, los crecientes procesos migratorios campo-ciudad, entrañan dos situaciones de riesgo: por un lado, el abandono permanente o definitivo de las generaciones más jóvenes de las comunidades de origen, implica la desestructuración de la relación entre el *ajayu* (espíritu) del *Jaq'i* y los *uywiris* (los ancestros tutelares criadores y protectores de la vida). No contando en la ciudad con su protección, el *Jaq'i* puede ser controlado por *ñanq'a ajayus* (espíritus ajenos), que dañarán su salud (y su identidad). Por otro lado, como efecto de la migración, se reducen los grupos de parentesco, lo que acarrea muchas veces severas consecuencias para la sobrevivencia de los modos de vida andinos. No son pocas las ocasiones en que los mayores permanecen solos, sin contar con la mano de obra necesaria para la labor agroproductiva y las faenas colectivas asociadas a ella, poniendo en entredicho la posibilidad de continuidad de los patrones tradicionales de vida. Estas situaciones bien pueden terminar expresándose en que el *llaki* (pena, tristeza) se “instale” en el cuerpo, gran amenaza para la integridad y la salud del *Jaq'i*, por lo que debe alejársela presurosamente del cuerpo, para lo cual en muchas ocasiones se requerirá del ritual de *llaqi t'aka*.

La enfermedad hace años había; mi abuelita me ha contado que esta enfermedad siempre ha existido. Dicen que por mala alimentación, a veces por preocupación. Aquí nosotros nos preocupamos por la chacra de nosotros; a veces la helada se lo lleva todo, entonces no tenemos otros recursos, no tenemos muchos recursos, la falta de alimentación de eso, preocupación [...] También la pena porque hay... una abuelita que ya no almuerza, digamos por preocupación, la pena. La abuelita no almuerza hoy ni mañana tampoco. De ahí te puede agarrar TBC, porque esa señora puede sentirse mal, no puede almorzar y todo eso, entonces te puede

*agarrar esa enfermedad porque ya está débil y no tiene refuerzos en el cuerpo
(Especialista médico tradicional, Puno)*

c) Cuando el *jaq'i* está fragmentado: la relación entre el *ajayu* y debilidad del cuerpo individual

Ya señalamos con anterioridad que, en general, los indígenas no excluyen las explicaciones biomédicas sobre las causas de la TBC, pero que las encuentran insuficientes para entender por qué la enfermedad se manifiesta en unas personas y en otras no. En este ámbito, los conceptos de persona y cuerpo son fundamentales para comprender la perspectiva aymara respecto de ella.

Analizar en profundidad esta conceptualización está fuera de los alcances de esta investigación. Por ahora baste señalar que desde el nacimiento hasta la "*rutucha*"³ o el bautizo los niños son hijo de los *achachilas*⁴: Existe una amplia bibliografía (Albó, 1991⁵; Carter y Mamani, 1982⁶; Arnold y otros, 2001⁷), que señala que la incorporación del niño a la vida comunitaria y su proceso de transformarse en persona social no se origina con el nacimiento. Así, los aymara asumen que la persona social (el *jaq'i*) va desarrollándose a través de un largo proceso a través del cual va formando el corazón, que constituye, junto a los pulmones, el principal órgano del cuerpo. En esta perspectiva, un niño tiene poco corazón, está recién formándose tanto social como biológicamente; lo irá constituyendo en la medida que vaya cumpliendo roles sociales en la familia y en la comunidad; y, logrará su pleno desarrollo recién una vez que se haya casado, dentro de la lógica de las relaciones de complementariedad entre la dualidad hombre-mujer (Pedrero, 2002; Gavilán, 2005).

Nos detendremos en la concepción aymara del espíritu, por su importancia para este análisis. Al respecto, los múltiples estudios sobre esta materia en el área andina dan cuenta de una gran variabilidad en las denominaciones aymara para el espíritu del *Jaq'i*, y en los niveles o esferas que los componen (Carter y Mamani, 1982; Fernández, 2008; Burman, 2011; Bastien, 1985; entre otros). Pese a ello, la mayoría de los autores coinciden en que las más comunes son *ajayu*⁸, *animu* y *coraje*. El primero, es el espíritu vital, la sombra principal y su pérdida es una situación particularmente crítica, pues puede causar la muerte. No ocurre lo mismo con la pérdida el *animu*, que es mucho más fácil de recuperar, pues el cuerpo aún cuenta con su *ajayu*. El coraje, en tanto, alude a ciertos atributos inherentes a la personalidad de los individuos (fuerza, carácter, dotes de liderazgo, etc.); su pérdida no reviste grandes complicaciones, pues comúnmente se reincorpora con facilidad al *janchi* (cuerpo).

Si bien el *ajayu* no tiene una localización precisa en el cuerpo del *Jaq'i*, se le asocia con los pulmones y el corazón (*chuyma* y *lluku*, respectivamente), los órganos que, en la perspectiva aymara, son el fundamento de la vida humana y base del desarrollo del pensamiento y la sabiduría, en ellos se origina e

³ Ceremonia tradicional aymara, en que se realiza el primer corte de cabello de la wawa, que marca el inicio de su incorporación a la comunidad de los vivos. La edad en que se realiza es variable y puede ocurrir entre los 2 y los 5 años

⁴ Los ancestros, los antepasados, los abuelos; también los cerros tutelares de las comunidades aymaras

⁵ El rostro indio de dios. E. Pontificia Universidad Católica del Perú

⁶ "Irpa Chico: Individuo y comunidad en la cultura aymara" Editorial Juventud. La Paz. Bolivia.

⁷ Arnold, Denise y otros. Hacia un modelo social del parto: debates obstétricos interculturales en el altiplano boliviano. Serie: Informes de Investigación II No. 1. La Paz: ILCA

⁸ El diccionario, ya clásico de Bertonio (1612/1984) lo define como la sombra de todas las cosas.

willa (sangre) y *untu* (grasa), los principios vitales que dan poder al cuerpo. Si bien es posible distinguir el *janchi* (cuerpo) del *ajayu*, algunos investigadores sugieren que entre ambos hay existe una transición gradual y recíproca, en la que el *ajayu* sería el nivel más intangible del *janchi*; y éste la expresión concreta y tangible del *ajayu*; por lo mismo, no se trataría de categorías excluyentes (Burman, 2011). Otros autores sostienen que la función de este último es “aglutinar las partes del cuerpo y darles sentido de unidad” (Velasco, 2006). Lo importante es tener presente que través del *ajayu* el *Jaq’i* se relaciona con los ancestros, la naturaleza y la comunidad humana; y, por ende, es quizás la entidad más importante para entender los procesos de salud-enfermedad-curación en los Andes. Su pérdida es la “etiología-patología” (no es posible trazar límites) más extendida en el área, aunque hay una gran variabilidad en como se la concibe. En salud, ésta cobra más importancia que cualquier afección propiamente física; más aún muchas veces éstas solo encuentran su explicación en la pérdida de *ajayu-anumi*, y no serían otra cosa que su sintomatología.

Nosotros tenemos tres de estos espíritus. Si se cae el mayor, usted cae al otro día enfermo. El ajayu, ese el mayor; el animu, esa es la segunda. Con ese, se podía enfermarse, pero le llegan los malestares de a poco, de a poco: dolor de cabeza o cualquier cosa o te salen granos en el cuerpo. Cuestión de farmacia no te hace ni una cosa, absoluto, nada. Entonces, qué pasa. Hay personas que saben de hojas. La hoja de coca. “Mire, usted está asustado”, dicen “¿Dónde se ha asustado?” Y ese llama, y la persona sana. Si usted va al doctor, le quita el dolor, pero después vuelve otra vez. Toma esas pastillas, pero otra vez. Y así puede morir la persona, se muere de a poco. ¿Por qué? Porque es la tierra que lo está comiendo. Entonces, qué pasa. Hay que hacerle una mariguancia ahí.

Dice que el cabro metió una pata adentro, al agua así. Está hondo ahí. Muchos animales han muerto ahí. Se asustó el muchacho. Esa noche echó granos el cuerpo. ¡Lleno de granos! Siempre algo dije yo: como se asustó y estaba al lado de un pozo. Ese es maligno, dije yo. Ahí hay un diablo ahí adentro. No se podía ningún remedio con él. Le pusimos alcohol al cuerpo... Así, po’. Se asustó el muchacho. Yo le hice curaciones. (Especialista médico tradicional, Región de Arica y Parinacota)

Desde la perspectiva aymara, el *janchi* es entendido como una entidad permeable en la que penetran los sentimientos y la emociones a través de olores (alientos) y humos que se asientan en el *chuyma* y el *lluku* para alimentar el *ajayu* (Burman, 2011); por lo mismo el *ajayu* del *jaq’i* se ve influido por las distintas fuerzas ancestrales (que también tienen *ajayu*), que en ocasiones se apropian de él. Esto puede ocurrir por transitar por “malos parajes”, o porque la persona ha sido presa de un susto, que ocasiona que su pérdida. La sintomatología es heterogénea, incluyendo la pena, el desánimo, en ocasiones calor y sudoración, la pérdida de peso, las alteraciones de la personalidad, etc.; algunas de ellas también asociadas a la TBC.

Una expresión particular de pérdida de *ajayu* y susto es la que resulta de la acción de los *kharisiri*⁹ (también denominados en algunas áreas *khari khari* o *lik’ichiri*, el ladrón de grasa). Esta

⁹ Para una etnografía de los *kharisiri* en los Andes, ver –entre otros- Carter y Mamani, 1982; Rivera, 1990; Spedding, 2005; y Fernández, 2008

figura, bastante extendida en los Andes, ha sido descrita como un monje (u otros personajes ajenos a la comunidad) que se quiere apoderar del *untu* de las personas. Para ello, los hace dormir, para -a través de una incisión a nivel, generalmente, de las costillas- extraer su grasa. Ya señalamos que la grasa es, junto a la sangre, el principio vital aymara, por lo que su pérdida hace que la salud se deteriore paulatinamente, pudiendo causar la muerte. Burman (op. cit.) ha señalado que entre los aymara de Bolivia se cree que el *kharisiri* asume en contextos modernos nuevas personificaciones y métodos de acción: “ya no solo aparece en caminos desolados, sino en los mercados, bares y buses del transporte público y, según algunos, hasta en las oficinas gubernamentales”.

La importancia del *kharisiri* en la interpretación local de la TBC es altamente relevada por los terapeutas tradicionales, particularmente en Puno, y debe ser considerada por los equipos de salud a la hora de definir estrategias de prevención pertinentes. Lo cierto es que cuando una persona padece *kharsuta*, el el *lik'ichado* (persona a quien el *kharisiri* le robó la grasa) presenta síntomas similares a la TBC (el enfermo pierde fuerzas y ya no puede trabajar; no siente hambre; adelgaza rápidamente; su piel se oscurece; siente pena y tiene miedo), pero por la naturaleza de la enfermedad, que muchas veces es interpretada como pérdida de *animu* o de *ajayu*, requiere de intervenciones rituales para la recuperación de la salud.¹⁰

“La gente dice que se convierte así en perro, que corta su sebo de aquí en la espalda, así con las rodillas, acá y así [...] Viene [la TBC] cuando te sacan sebo, pues le sacan el sebo. Cuando la gente te dice te voy a sacar sebo y te va a doler los riñones nomás, la cintura, la cintura, te va a decir. Te va a pasar de más tiempo y de repente vas estar revolcándote. Cuando ya te pasa más tiempo, quieres vomitar. Ese ya es más tiempo, avanzado, con la sacada de sebo. El kharisiri, la gente dice que se convierte así en perro, que corta su sebo de aquí en la espalda. Siempre a veces cuando comes pescado, chanco, cuando te levantes te hace temblar y así transformado te pones. Así a través del conejo, nos ponemos al conejito la orejita corta te pones del conejo, te sacas al conejo y él muestra. Siempre decimos curen aquí no más, porque para eso no hay aquí en los hospitales, no hay” (Especialista médico tradicional, Puno)

d) La tuberculosis como enfermedad causada por la exposición prolongada al frío y a las lluvias.

Los relatos de nuestros entrevistados le confieren gran importancia a la exposición al frío como causa de la enfermedad, situación asociada a la naturaleza permeable del *janchi*. No se trata de la exposición eventual al frío, sino de su acumulación en el cuerpo del *Jaq'i* a lo largo de su vida. El riguroso clima de las zonas altoandinas expone permanente a las personas a las bajas temperaturas y al viento –en la concepción tradicional el aliento de los *ajayus* de los *uywiris* o de otras entidades ancestrales- que literalmente “entran y se van quedando” en sus cuerpos, haciéndolos más propensos a contraer tuberculosis. En estos casos, para alcanzar el *Tinku* se utilizarán -como veremos- diversas técnicas tradicionales (no siempre comprendidas por los equipos de salud) que permiten sacar el frío. En esta

¹⁰ Un esquema comparativo es propuesto por Fernández (2008:120-121)

Mi hermano y mi papá, como trabaja en el mar pescando, eran mariscadores [...] En el mar acá también la brisa es helado; yo pienso que todo eso le repercutió porque él también era como que eran afinidad los dos, siempre como que pasaban helados, yo les tocaba los pies y siempre helados. Entonces pienso yo que a lo mejor que el cuerpo estaba así como atento a pescar cualquier microbio porque los síntomas de ellos eran parecidos. Mi papá decía: “nosotros estamos acumulados de frío. Tu mamá, el helado de arriba; y, nosotros, el helado del mar. Yo no sé dónde empezó este contagio. [...] Mi mamá como era persona del interior, digo yo, nacida en el interior, la gente allá pasa mucho frío (Usuaría, Iquique)

En el mismo sentido opera la exposición a la lluvia, tal como se aprecia en estos testimonios:

Al volver al campo, me agarro la lluvia, hay que caminar como un kilómetro más o menos de la pista para mi casa. Y me mojo como sopa, todo la lluvia. De ahí se enferma uno (Usuario, Puno)

Por ejemplo acá nos llega la lluvia, y la lluvia nos moja en la calle. No nos cambiamos de inmediato y ahí nos va entrando el frío. Eso es lo más grave que tenemos acá (Usuario, Puno)

e) Cuando la TBC no es un evento coyuntural individual: la enfermedad que “corre en familia” y como resultado del daño acumulado a lo largo de la vida

Un planteamiento frecuente entre los entrevistados es que la Tuberculosis se transmite en el seno de una misma familia. De hecho, en ocasiones se asume que “es el turno” de enfermarse de uno de sus integrantes. No se descartan otros factores agresores (enfriamientos, resfríos mal cuidados, exceso de trabajo, etc.), sino que se asume que la enfermedad es de suerte hereditaria; de otra forma no es explicable que por que “cae” recurrentemente en los integrantes de una misma familia.

Yo pienso de que puede que sea de mucho resfrío, como que me contagio de inmediato; siempre me ha pasado eso desde niña, me resfriaba; me he sometido a doctores, se me corta, se me vuelve. Otra temporada de cambio de clima, que sé yo. O podría ser a través de mí, porque mi papá tuvo y una hermana, hace muchos años. Entonces, digo yo, de ese año que me haya contagiado y que viva este bichito no podría ser como en si respuesta. Y lo otro también digo, será una enfermedad hereditaria de que uno cae dentro de la familia con esto, me dan esas preguntas. Yo me respondo de que viene mi papá y viene una hermana; entonces pienso que puede como dice por decir, personas me han dicho, que es hereditaria (Usuaría, Iquique)

Mi mamá y mi hermano también fallecieron de eso [TBC]. Fallecieron acá en el hospital. No fueron tratados a tiempo. Más que nada también porque, como vivíamos en el campo, entonces no tenían noción de eso [...] Es bien terrible porque ellos eran mi única familia. Mi mami y mi hermano, primero. Mi papá después. Siempre para arriba y para abajo, para mí fue fuerte. [Cuando yo me enfermé], para mí fue bien fuerte, porque yo estaba separada ya. Ahora no, tengo pareja, sí

tengo pareja. En ese entonces estaba solita, para mi fue fuerte. Yo me imaginé que también iba a ir a parar igual así que mi familia. (Usuaría, Iquique))

Mi mamá lo tomó como casi normal, porque como mi papá falleció de eso y mi hermano estuvo en tratamiento acá en la posta, era como algo esperado que yo también me contagiara. Como mi mamá también sabía que yo casi todos los fines de semana yo iba a tomar, como que ya se esperaba esto creo. En cualquier momento le va a agarrar ha pensado (Usuario, Puno).

Por otro lado, en toda el área de cobertura de la investigación, la enfermedad es el resultado del daño acumulado por las personas a lo largo de su vida, en el que combinan el exceso de trabajo, la pobreza, la discriminación, los sufrimientos y las penas.

“Mi mamá como era persona del interior, digo yo, nacida en el interior, la gente allá pasa mucho frío. Me contaba que, como ella era huérfana -o sea, papá tenía, pero la mamá ya había fallecido- ella se crió igual que un perrito. La madrastra que tenía era muy mala. Ella decía que había sufrido tanto [...], que había que caminar en la estancia arriba. Eso sí que se camina, son kilómetros y kilómetros, pasando ríos. Entonces todo ese hielo, ella decía, que se acumulaba en su cuerpo [...] Con ayuda de un tío que tenía, a los doce años tuvo que bajar ella, el tío la dejó en una casa. Entró a trabajar de empleada, ahí en el centro, donde hay unas casas antiguas. Ella decía que sentía el dolor de su cuerpecito. Le afectaba mucho la forma que ella vivía cuando era niña. Siempre decía que había pasado mucha pena

2. Identificación de los síntomas

Para el análisis de la percepción de los síntomas se debe tomar en cuenta el sesgo metodológico que operó en la selección de los entrevistados, quienes fueron identificados por los equipos locales de salud de entre sus usuarios; vale decir, se entrevistó a personas que están o han estado en tratamiento antituberculoso en los sistemas oficiales de salud, donde han tenido acceso a información sobre la sintomatología desde la perspectiva biomédica. Por lo mismo, no debe extrañar que, en general, los signos de alerta relevados por ellas estén influidos por esta situación.

Cuando la persona tiene [TBC], la persona cambia, se ponen negritos, toda la cara; no quiere comer, ya. Tiene tísico. La persona cuando no quiere comer, está enferma de tuberculosis. Cuando tiene de vez en cuando fiebre, duele la espalda, no tiene ganas de hacer nada, adelgazando la persona por desorden no más, entonces tiene tísico. Entonces la gente ahí, esa persona tiene tísico; entonces, tiene que hacerse tratamiento. [...] No tiene ganas de comer, no tiene ganas de trabajar, no tiene ganas para nada, le da fiebre en la noche y eso (Q'ulliri Región de Arica y Parinacota).

Sin embargo, también es necesario siempre tener presente que algunos de los síntomas espontáneamente mencionados por los entrevistados pueden ser asociados, en primera instancia, con otras patologías locales y no con la TBC; y que, en general, solo cuando no se encuentra solución para

éstas en la medicina tradicional (ya sea a nivel doméstico o concurriendo a algún especialista) se concurre a la medicina oficial.

Los síntomas que los entrevistados asocian a la TBC se detallan en la Tabla № 6. Como se aprecia en ella, éstos han sido agrupados en dos grandes categorías: aquellos que también están asociados a patologías locales, como las descritas anteriormente; y, aquellos que no encuentran correlato en éstas. Lo importante es que los equipos de salud conozcan los síntomas que la población asocia específicamente a la TBC para el diseño de estrategias de promoción pertinentes y eficaces. Tal como se aprecia en la tabla, es la “tos con sangre” prácticamente el único signo que tiene esta característica.

Sin embargo, también debe prestarse especial atención a la pérdida de peso como síntoma de la TBC, por la importancia que puede éste tener en la definición de estrategias pertinentes de prevención. Al respecto, desde la perspectiva aymara –como señala Spedding (1994)- por la importancia del *untu* en la constitución del cuerpo del *Jaq'i*, “ser gorda (*lik'i*) es deseable, mientras que flaca (*t'ukha*) es un término de desprecio”. La pérdida de grasa (y por ende de peso) es considerado un motivo suficiente para enfermar en las comunidades aymara (Fernández, 2008). Los trabajos etnográficos desarrollados por Bastien (1986) han evidenciado que en el mundo andino muchas enfermedades son producidas por la pérdida de grasa; y han señalado que “un andino saludable se define como una persona con grasa, y adversamente un andino enfermo es una persona sin grasa”. Esta concepción también resulta fundamental en la definición de estrategias de promoción, al menos en contextos rurales, donde existe mayor apego a la cultura propia.

Tabla № 6
Síntomas de la TBC desde la perspectiva de los usuarios aymara (mención espontánea)

TAMBIÉN ASOCIADOS A OTRAS PATOLOGÍAS LOCALES RELACIONADAS CON EL AJAYU DEL JAQ'I			
Departamento de Puno	Departamento de Tacna	Región de Tarapacá	Región de Arica y Parinacota
Fiebre		Fiebre	Fiebre
Sudoración/sudoración nocturna	Sudoración/sudoración nocturna	Sudoración/sudoración nocturna	Sudoración / sudoración nocturna
Cansancio/decaimiento/debilidad	Cansancio/decaimiento/debilidad	Cansancio/decaimiento/debilidad	Cansancio/ decaimiento/debilidad
Baja de peso	Baja de peso	Baja de peso	Baja de peso
Dolor de espalda	Dolor de espalda	Dolor de espalda	Dolor de espalda
Falta de apetito	Falta de apetito	Falta de apetito	Falta de apetito
		Dolor de huesos	Dolor de huesos
		Dolor de cabeza	Dolor de cabeza
		“Se ponen negritos”	Molestia pulmón
NO ASOCIADOS A PATOLOGÍAS LOCALES			
Departamento de Puno	Departamento de Tacna	Región de Tarapacá	Región de Arica y Parinacota
Tos/Tos con sangre	Tos / Tos con sangre	Tos/tos con sangre	Tos/tos con sangre
	Molestias en la garganta	Tabaquismo	Pérdida de capacidad respiratoria
			Molestias en la garganta

Recuadro Nº 3
La acción de los terapeutas tradicionales

Departamento de Puno	<i>Les he aplicado orín de zorrino, como ellos lo han traído. Entonces, ese caldo también lo preparo, se prepara y se lo toman. Con eso ya se he hecho el tratamiento. El zorrino es como un gato, su orín es muy fuerte, aparece en la noche. Ellos mismos lo han cazado. Se carnea y se le saca su orín; se divide al sacar su vejiga. Hay dos tipos de orina: una es de veneno, se distingue una porque su orín es amarillo; la otra es oscura, es más tremendo su olor, es horrible. Tiene sus dos vejigas, se usa una sola</i>
	<i>La piel de gato negro hemos hecho como chicharrón, hemos hecho comer y sangre de gato. Con eso se ha curado definitivamente, el único tratamiento que ha recibido y se ha puesto bien, vive, pero un poquito camina mal</i> <i>El cuero de gato se le pone en la espalda, se carnea y al instante se pone; se tapa con aguayo negro así con faja y se hace dormir. Como que succiona, eso es bueno para los pulmones. Por el frío capaz que debe ser</i> <i>Le di sus mates de Wira Wira, es una hierba como prevención para casos de tuberculosis. Le hice conseguir un gato negro, que sea joven el gato y agarré una copita de vino puro de uva; entonces, sin que sepa el paciente, saqué la sangre limpiecita. Vino entibado y la sangre, Ya, tómate ese. Se tomó la sangre del gato una copita. [...] Lo que es la parte de la carne, le he hecho preparar un rico almuerzo de la carne del gato. Después que le hice tomar más; después de dos horas, le hice comer su caldito de gato, su almuerzo, que se lo saboreó bien rico inmediatamente. Ganas de comer le dieron, hasta que se ha hecho aumentar</i>
	<i>Si ellos se van a sanarse rápido tienen que ponerse con conejo [cuye] emplasto. A lo que se saquen emplasto, tienen que tomarse un mate, hacerle hervir el tilo, ponerle su carne. La mitad quema, la mitad tostado, hacerle hervir y después ponerle un poco de ayrampo, en vez de azúcar o miel de abejas, eso tiene que tomar.</i>
	<i>El emplasto es un cambio de vida. Tu cuerpo se lo lleva el cuyi, lo del cuyi se queda en ti. Tienes que cuidarte, no botar así. Algunos se sacan el cuyi, caminan y se hacen pasar de frío. Sirve cualquier cuyi, sea silvestre o sea de nosotros. Te pones donde te duele, puede ser en la barriga o puedes ponerte al pulmón, o puedes ponerte en la cabeza. Para sacarte tienes que hacer: cuti, cuti, cuti, que salga toda mi enfermedad. Pones con el olor de tu boca tres veces: ah, ah, ah... con sus tres direcciones. El curandero te acompaña, tiene que sacarte todito. Una vez que la señora te ha sacado el emplasto, tiene que cuidarse, ella; es como un parto. Cuidarse unos días y siguiente darle sus matecitos, qué mates le previene para tomar, para tuberculosis, para el hígado, lo que hayan mirado en el conejo</i>
	<i>La goma blanca y la kopala negra son como unos inciensos para levantar; lo quemas y lo mueles chiquito y en el mate te lo tomas. Es bueno para los pulmones, la goma blanca, es como un moquito, parecido a la cola de carpintero es bueno para los pulmones. También puede tomar jarilla, wira wira, pero siempre es bueno con el ayrampo porque el calor está fuerte y el frío también está fuerte. Se complementa con el ayrampo, el ayrampo es fresco, es bueno para la varicela, para la presión, es como para descarte: caliente y fresco, los dos tiene que tomar</i>
Región de Arica y Parinacota	<i>También hay otros tratamientos; por ejemplo, con sangre de perro: lo matan al perro y al tiro sacan sangre. Caliente se pone en la espada, como parche se pega. Dicen que muerde cuando se pega, bien pegado. Con sangre de perro negro para la tuberculosis.</i>
	<i>[...] Había otro tratamiento, que era bueno: el caldo de zorrino. Fijese que no es hediondo la carne [...] Entonces ese caldo ayuda; se le daba ese caldo de zorrino, se le parchaba con sangre de perro, tomaba ajo con leche, comía... masticaba como vaca el brote de alfalfa, todas esas cosas hacía.</i>
	<i>Tienes que hacerte jugo de pasto [alfalfa] Lo apretaba no más. Pero, ¿qué decía mi madre? Que tenía que comer todas las mañanas. Hacía un puñado de brotes amargos. El brote brotando así tenía que comerse, así; porque ese cicatrizaba los pulmones</i>

4. Itinerarios terapéuticos complejos y diversos

La interpretación de las causas y síntomas de las tuberculosis entre los pueblos indígenas es un requisito fundamental para que los equipos de salud entiendan los pasos que siguen las personas y las razones que los guían. En este ámbito, no solo es importante conocer la causas de retraso o abandono de la terapia, sino también la red de significados y relaciones de la TBC en el conjunto de otras enfermedades biomédicas, populares o indígenas en contextos pluriculturales (Rubel y Garro, 1992; Farmer et al, 1991, Nichter, 1991; Carey, 2002)

Numerosos estudios, han mostrado que uno de los factores más determinantes en la elección de terapias es la percepción de la etiología. Así, por ejemplo si la TBC es percibida como una enfermedad peligrosa, infecciosa e incurable los tratamientos tienen menos éxito (Kahn et al 2000; Vechiato, 1997; Needham et al, 2001).

En este ámbito, los casos analizados muestran una gran variabilidad; hemos seleccionado, a modo de ejemplo, algunos de ellos, que a continuación de describen.

4.1. Caso M. M. A. (Puno)

Se trata de un hombre de 33 años, soltero, que vive junto a sus padres y 2 de sus hermanos. Se dedica a las labores agropecuarias “ayudando en algunas cosas, en la chacra”. Es aymara parlante.

Su historia:

Hace unos tres años atrás fui en busca de trabajo para Tacna. En Tacna he estado un tiempo. Habían salido avisos para trabajo en Arica. Me informé mediante ese aviso y fui a Arica a trabajar. Ahí estaba trabajando un tiempo, como dos años y me salió acá [muestra inicio maxilar inferior izquierda] como un tumorcito; en el ganglio, me salió. Un tumor, me sale cuando estaba trabajando. Como a los tres meses de que salió el primer tumorcito fui a cualquier clínica, en Tacna; en boticas pregunté y me recetó pastillas antibióticas. Eso tomaba por los tres meses y no hacía efecto. Después de tres meses empezó a madurar y no hizo ningún efecto. De ahí me lo cortó el doctor. Me intervinieron en Tacna. Hubiera sido bueno que yo hubiese pedido de ese líquido análisis, pero no se me ocurrió. Yo pensaba que era el único; no pensaba que iba a salir otro de nuevo abajo.

Después entró desde la muela; esa vez me dolió la muela y llegó hasta acá; quizás entró algún desecho; por ahí se debe a eso, dicen, del tumor. Eso salió, no cicatrizaba; hasta ahora no cicatriza bien. Volvió a salir un poco más abajo. [...] Eso igual maduró normal; no me hice operar, nada; con una jeringa, yo mismo lo hice chupar, yo mismo, [porque] en el Hospital de La Solidaridad de Tacna nunca analizan nada. Hemos sacado muestra y nada. Yo tampoco sabía que iban a analizarme, si no hubiera reclamado. De ahí llegué acá [a Puno], para hacerme tratar.

Volví por el tumorcito. Yo estaba bien: no duele el cuerpo, no tos, no pasa nada, sólo el tumorcito, tampoco duele. Más o menos un año y medio me vine para acá. Para volver al campo me agarro la lluvia, hay que caminar como un kilómetro más o menos de la pista para mi casa,

y me mojo como sopa, todo. De ahí me enfermé. De ahí fui a Puno, a Puno me han dado la referencia. El hospital de Pilcuayo, me refirió para Puno. [Ahí] me verificó el doctor. Nunca me han sacado una biopsia de éste [Indica tumor en maxilar inferior izquierdo]; el doctor vio éste así no más, y más el dolor de estómago. Al ver eso no más, me dijo que era TBC.

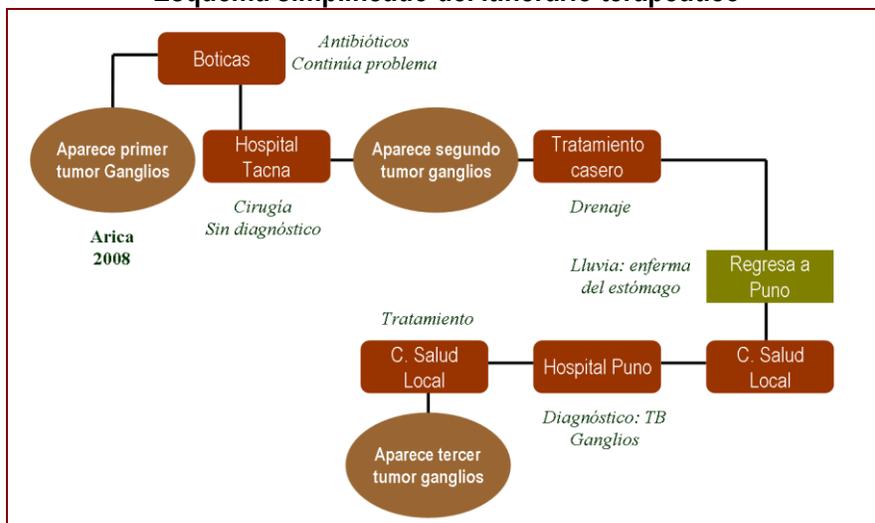
Más anteriormente me pidieron muestras, pero salió negativo; en la flema, salió negativo. Me revisó el pulmón también y salió con TBC. Dijo acá tiene TBC, y mi flema no, salió negativo. Así empecé el tratamiento.

[...] Desde esa fecha empecé el tratamiento; estoy en tratamiento, a fines de abril lo voy a terminar. Terminé la primera fase y estoy en segunda fase. Ahora vuelve a salir otro tumorcito más abajo, parece que no me hace efecto. Ahora dice el doctor que quizás no puede ser eso, capaz que sea otra enfermedad. No sé; así está diciendo, pero tengo que hacerme una biopsia.

Otra cosa yo estaba pensando ahora que los médicos están dudando de que no puede ser TBC, entonces yo estaba pensando que allá en Arica el agua es mala. Una fecha salió en el noticiero de que una parte está contaminada con el mercurio. Justo esa zona [donde vivía] estaba en peligro. Eso será, no sé...

Yo me sentí que la vida no está comprada, solamente es limitada; sólo dios sabe cuando quitarlo. Yo solamente pedí a dios, si es tu voluntad, entonces dame una oportunidad más para vivir. Entonces dios me escuchó y así estoy bien no más. Yo pienso en el campo hay diferentes hierbas y esos tratamientos que practicaban antiguamente los abuelos, sería bueno analizarlos, yo dentro de mí no más estaba pensando

Esquema simplificado del itinerario terapéutico



4.2. Caso H. L. C. (Puno)

HLC es un joven de 19 años; tiene pareja y está próximo a ser padre; se reconoce aymara.

Su historia:

Yo me fui con mi pareja a Tacna. Estuve trabajando en la zona franca de Tacna. Yo más bien he estado preocupado, mayormente todo por aprender mecánica. Yo tenía mi jefe; tenía bastante trabajo; yo he sido su engreído de mi jefe; a mí me ha querido como a su hermanito y toda esa cosa. Me ha atendido bien, pero siempre he estado preocupado: me quedaba todo por aprender hasta noche, hasta amanecía reparando motores. Mi horario era de las ocho de la mañana hasta las seis de la tarde, pero yo no me quedaba a esa hora. A veces me quedaba toda la noche todo por aprender; a veces, por ganar mis dineros, porque entonces yo trabajaba a porcentaje. Entonces yo mismo me quedaba allá nomás. Yo creo que me he hecho pasar. También preocupado porque me faltaba la economía, un poco de dinero. Como estaba con mi pareja, puse mi responsabilidad de atenderla, cosa de no hacerla morir de hambre como estaba gestando. Esa preocupación casi no comía a la hora. Eso creo que me afectaba, entonces de ahí vine a empeorar, en poco tiempo; porque cuando yo estaba acá, estaba normal y allá me vine a contagiar... El olor de la gasolina y toda esa cosa, como no comía.

[Después] me agarró la gripe y la tos. Fui a la farmacia me compré pastillas, y se me ha desaparecido ya la gripe, pero la tos no se me ha desaparecido. Bueno pues, estaba ahí trabajando y todo y se pasó como más de dos semanas estaba con la tos, pero poco flema me venía, en uno de esos me vino ya rojizo la flema, un poquito de sangrecita y ya ahí me asusté. ¿Por qué estoy así? Justo mi esposa me dijo vamos a la farmacia, pues no conocemos el hospital allá en Tacna. Entonces como no estoy asegurado, ahí no más. Y se me ha desaparecido, tosía por las mañanas; no tenía tos seguido. Normal hablaba, comía normal, todo estaba. Más bien en las noches sudaba, bastante sudaba como agua, de noche. Bueno así pasé como tres meses que estaba así mismo, estaba sudando.

Luego me vine para este lado [Ilave], para elecciones, en octubre del año pasado, una semana antes llegué y en el camino en Caruma se me malogra el carro ¿Qué tenía que hacer? Tenía que hacer reventado una bolita. Tenía una casaquita, nomás. No me traje ropa, porque sólo vine un rato. Luego ya me bajé, saqué mi casaca y con eso me puse a arreglar el carro. Nos hemos venido hasta Desaguadero; a las diez de la noche hemos llegado. Después de las diez de la noche nos hemos venido para acá. Justamente en mi casa en ese rato no estaba nadie; entonces que teníamos que hacer alojarnos en una hostel. En la mañana hemos llegado a mi casa; visité a mi familia y luego me fui para Puno. [Ahí] he estado todo el día; he estado con mi cuñado, con mi cuñada y todos ellos. De ahí nos hemos regresado. Ha sido un día martes; luego de ese martes, vine acá... Como mayormente en el campo hacen su papita, su chuñito, su chuño blanco. Ese chuño blanco su polvo. Eso estaba recogiendo en mi cuarto, sacando todo ese polvo. Entonces como sacudí ese polvo, entonces se me entró a la garganta. De ahí empecé a toser, tosía y tosía. No me venía flema tampoco. No me sentía bien; como que tenía flema en la garganta, así sentía. De repente, tosí con toda mi fuerza. De ahí me empezó a venir sangre.

Justo estábamos en casa; mi casa todavía es de adobe, no es casa material. Estábamos tumbando, porque vamos a arreglar la casa. Fui a la farmacia, compré unas pastillas y se calmó. Ya no vino sangre. A los tres días me vino de nuevo. Hice más fuerza y ahí me salió más fuerte la sangre. Ya seguido vino. Tomé agua, tomé agua y también se calmó. Luego, el siguiente día a las once de la noche me nuevo me vino la sangre. Estaba descansando tranquilo yo y se me vino la sangre; caliente, se me vino. Y el sudor, solito se me ha venido el sudor como agua. De ahí empecé a vomitar, vomitar y vomitar sangre; tosía sangre y a esa hora hemos venido acá [Ilave] al hospital. Me vine acá y ya me han hospitalizado en la noche, de inmediato. Me han inyectado, todo. Ahí estaba hospitalizado en la cama y luego ya se me calmó la sangre, pero nuevamente de cada cuatro horas me venía la sangre; no paraba. Los doctores todos se han asustado. No sé, ya no era mi cuerpo. Inmediato, de la noche a la mañana, estaba grave.

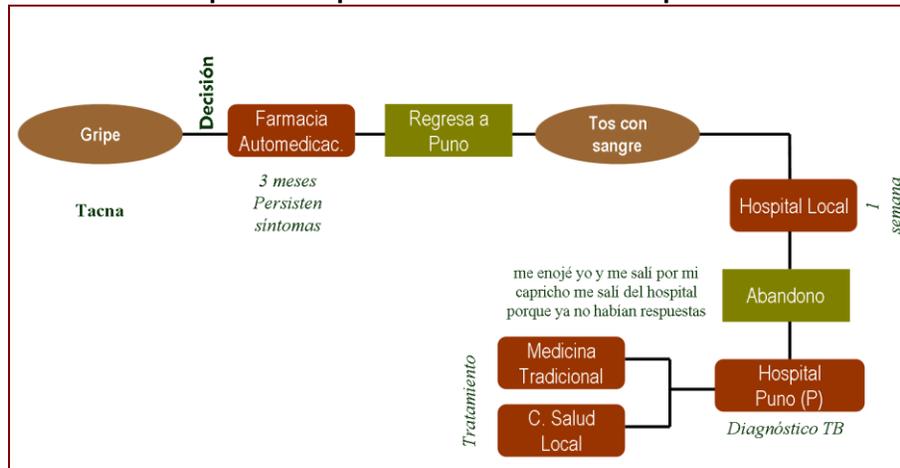
Después me han querido pasar para Puno, pero yo no. [Acá] no me decían que tenía. Me han dicho que el esputo, que la flema, saca flema, pero cada vez que yo sacaba flema salía coagulada de sangre, no era flema. Salía negativo, negativo, negativo, salía. Y me fui, porque me enojé yo. Por mi capricho me salí del hospital porque ya no había respuestas. Me han sacado rayos X del pulmón y toda esa cosa. Los doctores sólo entre ellos conversaban, les preguntaba qué estoy mal, cómo estoy, no me avisaban. Luego me fui para Puno, así particular. Ahí me hice atender; ahí me dijeron usted está con TBC, ahí recién supe.

Cuando fui a Puno, me acompañaron todos [la familia]. De ahí supieron inmediatamente que tenía TBC. Luego aquí [Ilave] llegué. Yo quería que me dieran tratamiento de inmediato, pero los doctores acá me dijeron no, tenemos que sacarte primero tus análisis tu cultivo y todas esas cosas; ahí recién te vamos a dar.

También en el campo hay medicamentos naturalmente; mis papás me han dicho todo eso, es que hay que curar eso así no más. A mí me han contado que varias personas se han curado así. Me conseguí todos los medicamentos; acá en mi casa me los consiguieron. Mis abuelos que tengo, ellos consiguieron. Primero me han hecho tomar una pluma; no sé que pluma es. La han quemado y ahí con vino me lo han hecho tomar eso. Después de eso calmó. Tranquilo he estado. Me han dado hierbas; me han hecho tomar la sangre de zorrino, sangre de gato, con vino y también me han puesto en la espalda el cuerito

[Con el tratamiento oficial] primero estaba normal; estaba tomando las once pastillas. Creo que era eso, once pastillas tomaba. Estaba tranquilo una semana y después me ardía el cuerpo. Alergia era. Empezaba mayormente el pecho que me descosía. Como que estaba sucio por el sudor, como no me bañaba porque me cuidaba del frío. Cuando salí a la segunda fase, cuando ya me dieron ocho pastillas nada más, entonces en esas ocho pastillas se me calmó; ya no tengo alergias. También ya estaba trabajando aquí mismo; como tengo un poco de clientes que vienen; entonces tengo que trabajar, yo dije. Otro problema fue el vomitar. En las mañanas renegaba un poco y ahí me venía el vómito; vómito me venía

Esquema simplificado del itinerario terapéutico



4.1. Caso S. C. H. (Puno)

Se trata de un hombre de 68 años; actualmente vive solo con su esposa; se reconoce aymara.

Su historia:

Yo he nacido en el poblado de Charipampa, jurisdicción provincia de Chuchito. Allá he nacido, me criado, tengo mis chacritas, en pleno de Charipampa. Mi papá es de ahí mismo y mi mamá también de ahí mismo.

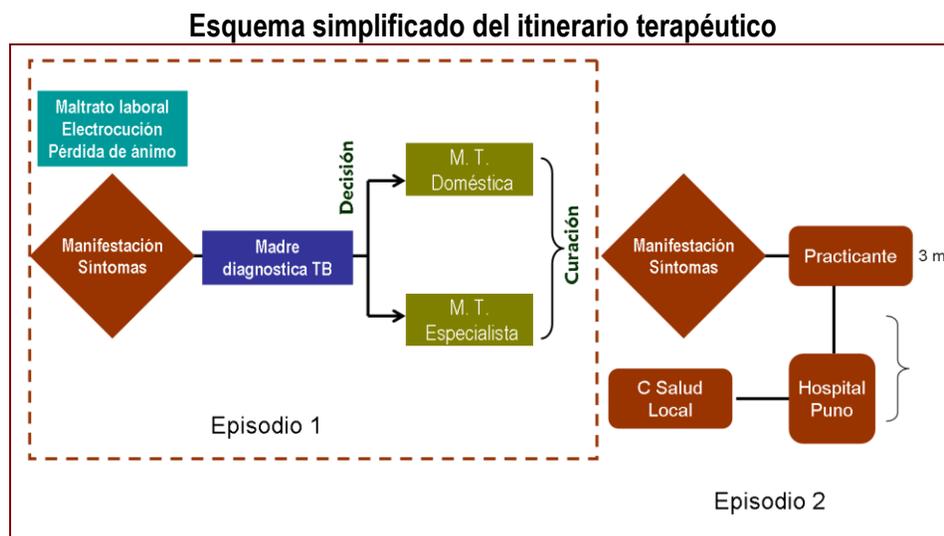
¡Qué malo que mi papá me ha dejado a la edad de seis, siete años! Entonces, he vivido solito, huérfano. A la edad de 11 ó 12 años me he ido a trabajar por Tacna. Ahí estuve trabajando para una señora, en doméstico trabajaba. Después me fui a mi tierra. Un hermano radica en Lima, ahí he ido después a trabajar. Me fui a trabajar con unos japoneses en un restaurante. Ahí estuve lavando los platos; éramos como cuatro, cinco mozos, era grande. Por equivocarse, me lo descontaban. Tenían un cuaderno con todos los pedidos y anotaban los descuentos. Una vez he devuelto el plato y me he enredado y caí con la corriente eléctrica. Ahí se me ha alejado mi animu. Yo me daba cuenta que me había alejado. Adelgacé y adelgacé ¡Ay, se me ha ido el animu! Dese entonces, siempre me caía sangre de la nariz. No una gotita, como si estuviera cortado, así me venía. El doctor me estudiaba. Así era un mes, dos meses creo, ya demasiado tiempo. Mi hermano me dice: ya, anda a verte; puede que estés con TBC. Me vas a contagiar a mí también.

Me vine acá [Ilave]. Mi mamá lloró: ¿qué pasó, estabas gordito? No sé cómo, pero mamá se dio cuenta que yo estaba con TBC y me curaron otros con ese orín humano, animal. Todo eso me hacía tomar. Había un curandero, un viejito como de 70, 75 años. Que dijo animu debe ser, en la coca. Fuimos a la punta del cerro y llamamos el animu. Con la campanita me han llamado; mis ropas me llevaron, mi chullito. Entonces, mi mamá me hace acostar. ¿A qué hora llegará? ¿Como a la una, doce de la noche? No sé, no me recuerdo. Kan, kan, kán, del cerro -dicen- se ha escuchado. Dicen que el viejito curandero lo ha visto como un perrito chiquito blanquito, así

que lo sigue. Mi mamá dice que el ánimo ahí viene. Ahí viene, viene, kan, kan, kán. Tres veces que llega, y ahí me he recuperado.

[Por el episodio actula] Entonces de repente no más empecé a toser. Yo tengo un pequeño hospedaje. A veces, a la medianoche, vienen borrachitos y dicen “alójame”. Ahí me ha agarrado el frío. Toseaba, tos, tos, tos. No me dejaba; a cada rato, toseaba; entonces me daba pastillas, entre tres a cuatro pastillas tomaba y me bajaba. Apetito no me da; comer, como poquito nomás, porque no me puede entrar más, porque mi mamá me ha hecho sufrir mucho. Dicen que cuando yo estoy bebido recién nacido, mi mamá estaba enferma, ya estaba para morir. Entonces mi papá me ha dejado en un rincón nomás, sin poder criarme como una guagüita. Tenía miedo de que muriera. Entonces me daba dulcecito, azúcar. Entonces, eso nomás, con eso he pasado; por eso estoy flaco, desde chiquito he sufrido del estómago. Después no tenía fuerza; estaba perdiendo peso, parece que estuviera cansado; me dormía, me daba sueño así, por eso mejor era tomarme rayos X.

Hay acá un doctor, por acá cerca en la plaza, ese me ha dado pastillas y me he estado bajando. Primero me fui a Puno; ahí me saqué rayos X. Primeras mismas pastillas me ha dado. Ahí me dijeron que tenía dos picadas; si tenía tres, ya hubiese pasado; sería más grave me dijo el doctor. “Estás picado, no de tuberculosis, sino que del pulmón estás picado; entonces, de ahí puede convertirse en tuberculosis”, me ha dicho. Acá después vengo. Acá me dieron tratamiento, de frente ya me han dado pastillas; todos los días me he tomado las pastillas; medio año ha sido. El tratamiento he cumplido; me han dado de baja, estoy bien gracias a dios.



4.4. Caso D. H. (Tacna)

DH tiene 23 años; 1 hijo; actualmente vive con su familia (sus padres y hermanos), originarios de Yunguyo; su conviviente trabaja en Lima; es aymara parlante

Su historia:

Yo estuve enferma cuando estaba acá en Tacna y me he ido a Lima. Estaba trabajando en costura; de ahí nos juntamos con mi esposo. Después de un mes medio mal, porque hemos comido chanco; me dolía la cintura. Fui al hospital hacerme ver y no había nada, así que lo dejé. Después de un mes ya estaba tosiendo. Con mi tos de vuelta fui y ahí ya me pilló. Yo pensé que yo estaba embarazada, porque ya estaba vomitando. “Deja el escupo para ver”; y salió positivo; supe que estaba enferma, empecé a llorar. ¿Qué podía hacer? Me vine para acá [Tacna]. En Lima he tomado [tratamiento] sólo un día nomás, y me he traído para acá. Dije me voy a trasladar, así que me voy para Tacna porque acá esta mi familia.

[En Lima] me sentía sola, triste, llorando. Porque estaba mal me vine. Acá me ha ayudaba mi familia; me animaba para tomar pastilla. Yo no estaba acostumbrada a eso. Me vine para acá y empecé a sanar. Estaba tomando un mes medio. Fui a la posta, tomé pastillas y me salieron granitos en todo el cuerpo. Esperé que se me pasara y vuelta a tomar tenía picazón. Ya tenía en todo el cuerpo. No podía aguantar con el dolor. Me fui donde el doctor y me recetaron pastillas y pastillas. Ya no se calmaba, sigue y sigue. Ahí estuve como tres meses en el hospital viviendo; me citaban para análisis cuatro horas al día, todos los días. Me hacían pasar tanto, tanto.

De ahí yo me fui para Lima, ya no quise estar acá. Cuatro meses más o menos estuve acá. En Lima tomé pastillitas: un cuarto, así me estaba tomando. Todo estaba bien. De ahí he llegado en nueve pastillas. Había unas pastillitas que no podía tomar, me daban alergia.

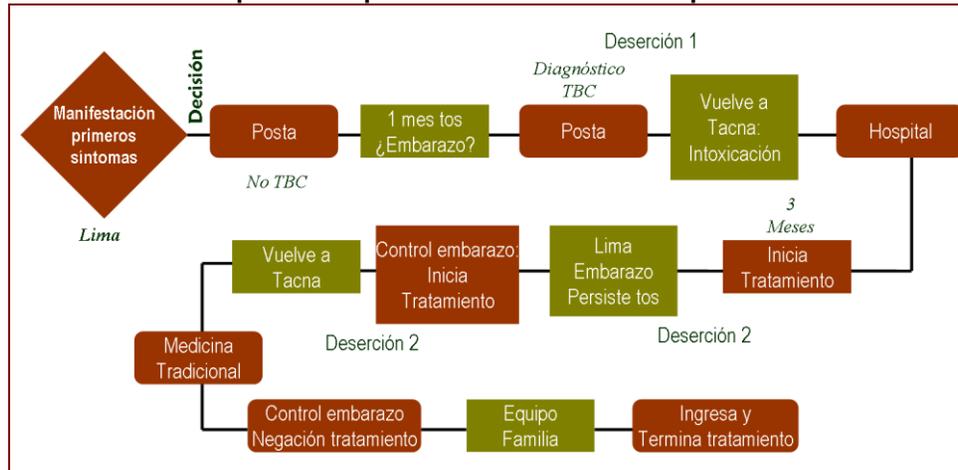
De ahí me embaracé y no sabía que estaba embarazada cuando me fui en agosto. Estaba tomando con inyectables. Normal iba como todos los días y me embaracé con el tratamiento. Como estaba mal -iba bien decía el doctor- yo quería abortar a mi hijito. No, me decía el doctor, va a estar bien el bebé, para eso tú tomas pastillas. Estaba tomando como 3 meses con el bebé, pero ya no pude tomar. Mal ya, arrojaba todo, hasta lo que me ponían inyectable. No podía ya, trauma agarré. El doctor tenía que internarme, pero me vine. El doctor me dice: mañana te vamos a internar. Como yo estoy solita, quién me va a venir a ver al hospital. Me vine nomás. Dije acá me voy a curar con hierbas, ya no quiero pastillas. Lo dejé y me vine para acá

Un día, para el control de embarazo que siempre se debe hacer, ahí fuimos un día que me puse mal. Con mi mamá me llevaron donde la señorita XX [se refiere a una integrante del equipo de salud]. Ella más antes estaba ahí, me vio y vino a facturarme. Yo renegaba para ir. No, no decía a la pastilla en ese rato. Ya estaba en ocho meses, creo. Seguían insistiéndome, pero yo no, no voy a tomar. De ahí un mes más, arrojé sangre, ya no podía hablar, ya se me cerraba la garganta, ya estaba mal. Vinieron mi papá y mi mamá, vinieron llorando donde el doctor, como yo no quería ir a la posta; decía, yo me muero, lo que sea, pero yo no voy a ir. Al fin vinieron a mi casa con la señora xx, la doctora encargada de estas cosas, la asistente social. Me sacaron de ahí y me decían tú tienes que tomar. No, yo no voy a tomar. Lloré por un rato nomás, me convencieron, me llevaron a la posta y me pasaron al neumólogo. Ahora normal, pues hasta hoy el día no tomé, pero sí en inyectable. Cuatro meses todavía quedan.

[Creo que me enfermé] por no comer, o por no comer a la hora; a veces yo iba a trabajar y no comía a las horas. Entraba a las 8 y a veces me quedaba amanecida hasta tres veces a la

semana, o cuatro veces me quedaba de noche. Me cansaba y me dormía sin comer nada. Es que en la noche pagan más y por obligación teníamos que quedarnos porque había trabajo todos los compañeros obligados. Yo me sentía sola, triste. Sola porque mi esposo está allá en Lima. No me daban ganas de comer y poco a poco he empezado a bajar de peso,

Esquema simplificado del itinerario terapéutico



4.5. Caso E. Q. C. (Tacna)

Hombre de 72 años, viudo; vive con su hija desde que está enfermo. No habla aymara

Su historia:

Yo nací en Juliaca, pero en Lima he crecido. Vuelvo a ratos para allá, pero allá no tengo nada; de paso nomás voy. Viví en Lima del 50 hasta el 80 y después me vine acá [Tacna]. Tenía mi mujercita ya. Vinimos una temporada. Acá hacíamos negocios de frutas; traíamos de Arica. A la señora le gustó el negocio. Tres meses, tres meses este negocio fue bueno. Después no fuimos para Lima, como en Lima tenía mi residencia. De ahí, otras vacaciones me trajeron de vuelta acá. Lo mismo, me faltaban quince días para irme para Lima. Para esa fecha ya había tenido también terreno en la montaña; en la montaña terrenitos en el departamento de San Martín, donde hay montañas. Allá es coca: siembran y trabajan. Cocales, pero callado nomás. Entonces, te dicen tengo un trabajito pa' cargar, pagan bien cargado con coca. Te pagan, la mochila. Achicado el terrenito mío tenía también. Para bebida no hay, para comida no hay, porque la comida es cara.

Después nos vinimos. De ahí vengo, de San Martín a Lima. Entonces, mi hermana me llama: acá hay negocio de frutas, que a usted le gusta el negocio. Por eso nos vinimos acá. El negocio era bueno, porque no había ambulantes. Sí, había pues. Después quería salir de acá: nos vamos para la montaña. Como me han conocido unos amigos, me han tomado bien y me han dicho que allá por cajas se manejan esos sacos [de coca]. Después arman los militares y se arrancaron todos. Ahí paró el negocio. Yo caí a la cana. Yo estaba adentro, yo caí a la cana. Estuve 10 años. Después ya me quedé acá.

Yo soy albañil, distintos oficios trabajo, no muero de hambre: soy chofer, soy carpintero, en todo campo trabajo. Como entenderá, no estoy asegurado. Dos meses antes de año nuevo, tengo unos mueblecitos para vender, no tenía platita porque como no había trabajado aún más encimita. Entonces, qué pasa, los mando y cortaditos traigo de allá. Son tapitas y comienzo con el pulidor con el lijador y no me tapo. En el mes de mayo parece que mi enfermedad ha comenzado. Al colocar un piso de cerámica, un piso que era pintado con ocre, pero le habían echado cera. Tuve que amarrarme con trapito nomás y pulirlo. Así estaba, así. Ahí me he puesto mal ya. En mayo estaba escupiendo sangre, tosía; estaba con diabetes también.

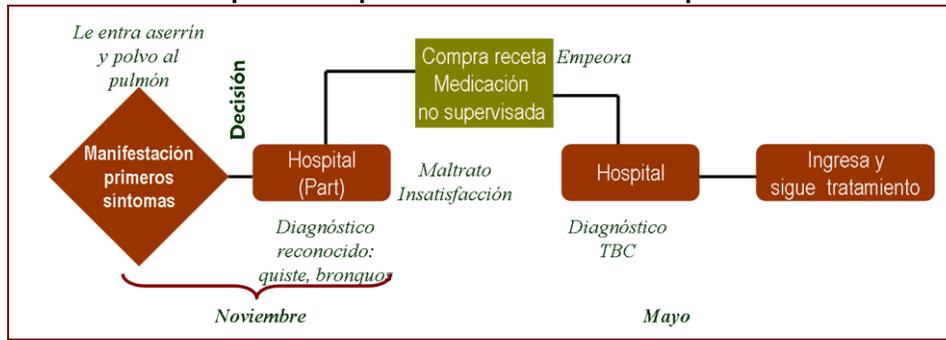
[Fui al Hospital] y el pulmón, en ese rato, no salía en la pantalla qué. Pero más antes salía que estaba mal el pulmón. Dos pantallas me han tomado. En la primera que me han tomado, un pulmón estaba dañado, parecía un globito pa'allá de arriba. Me han dicho que es quistes. Ese era el ojito que el pulmón tenía, ese era; pero el doctor no se percató. Después yo mismo, como estaba en cama enfermo, yo ah, por eso, por el polvito ese. Claro, ahí ese aserrín, por eso fue y por el ocre, pero el médico no me lo ha detectado.

En el Hospital [de la Solidaridad]: “que sácale historia, que huele a alcohol”. Pa'cá y pa'llá. Saco número, pero me dan otro número de historia. No es mi número. Pregunto todo y terminó todo. Con recetas, largué todo. Me quedé así nomás. Me he comprado lo de la receta, me salió caro, muy caro. Después me aguanté, porque la pastilla que me ha dado, unas cápsulas, me dijo que seguro que vas a botar flemas, sangre. Pero yo entendí al doctor que me decía que ese pulmón que estaba manchado, mediante cápsula se cortaba. Ese tenía el pensamiento yo, de igual mejorar; después ¡peor estaba!

Después, en enero, mi sobrino [médico] me ha dicho: anda al Hospital, anda al Hospital. Me vio la placa. Ahora anda y pregunta, me dijo. De ahí, me ido al hospital, pero si en hospital me salen con otra de estas cosas. No voy a ocupar la de los otros. ¿Qué va hacer el doctor cuando se de cuenta que estoy mal?, mejor no voy. [Pero como] tenía dolor de espalda y escupía sangre a veces. A veces, frío el cuerpo, llegué acá [Hospital Hipólito Unanue], me han tomado esto. Después con la radiografía de abajo me han tratado con pastillas completas. Iba con mi hija, yo estaba bien volado estaba, no era yo. En el Hospital me han dicho: esto es así, así y asá... está mal, qué habrás comido. Lo que es nomás pues, no es mucho que la comida me he descuidado. No era tampoco TBC, el polvo ese era lo que estaba jodiendo. Entonces ahí me recetó pastillas; radiografías me han pasado. Al técnico enfermero he traído el esputo acá. Entonces, el doctor recién entró: tú estás mal, dice. Dijo estás con bronquio, me dijo dos meses, cuatro meses, seis meses. Mi hija entendió bien. Me mandaron con un papel al centro de salud. Ahí me recibió todo, me trató y me dio las pastillas, toma y listo. La señorita me dijo tienes que traer a la familia para el esputo de chequeo. Todos vinieron, pero salieron sanos.

Mi hija me dijo: vente acá, quién te va a dar agua siquiera. Como tienen alquilado también, ella nomás trabaja, no sé cómo se sacrifica. Y yo dije “va a ser un gasto conmigo”, pero menos mal que me ha atendido. Me acompaña. He venido todos lo días. Ahora me toca de lunes y jueves.

Esquema simplificado del itinerario terapéutico



4.6. Caso A. G. M. (Región de Tarapacá)

Se trata de un joven de 23 años originario de la comuna altiplánica de Colchane; es aymaraparlante.

Su historia:

Hubo un lapso en mi vida que no me gusta mucho, que fue donde tenía entre 18 y 20 años, 21 años, que se podría decir como que me lancé a la vida, que iba a vivir entre fiesta y fiesta y alcohol, alcohol. Ahí pasaba frío. Esto acá en Iquique. Yo creo que más pasa por eso [la TBC], porque también comía, por ejemplo, lo que se podía nomás. Iba más preocupado de no sé, la cerveza, dónde salir; entonces, comía si tenía hambre nomás; si no tenía hambre, no comía, no me alimentaba. Eso era lo que pasaba. A mí me pasó eso; o sea, yo descuidé mucho lo que era la alimentación. Si uno no está alimentado bien, se empieza a despreocupar, se empieza a dejar, y le empieza a doler la cabeza: ya va a pasar; pero le empieza esto otro: ya va a pasar. Te despreocupa por completo, no hay una preocupación, una preocupación constante. Yo comía, pero no me alimentaba. Yo creo que éramos como más lo máximo de descuidado. Un desorden completo de tu vida, un desorden completo: no sientes nada, no esperas nada, solamente estás como uno vive el día.

Gracias a dios lo más fuerte que me había dado antes era un resfrío se podría decir. Más eso, como había crecido en la iglesia, sabía que dios siempre iba a estar conmigo. Creo que abusé esa confianza porque siempre decía no, más que es un resfrío, una tos, nunca he pasado más allá. Entonces, no empecé a valorar lo mío, que los demás me vieran en todas, que me vieran haciendo cosas, entonces me despreocupé completamente de mí y ahí tuve la tuberculosis.

[Todo empezó] cuando me molestaban los ojos, o de repente como que me dolía acá atrás, conducía mucho y como que era en la espalda. Los ojos me molestaban, como insoportable, se podría decir, porque iba conduciendo en una camioneta y de repente ya era mucho, como que si me diera una puntada muy fuerte. A veces, estaba sentado y me dolía atrás; una vez también, estando en Colchane, empecé a sangrar. Me acuerdo que empecé a sangrar la nariz, cosa que a mí no me pasaba. Esa vez para mí fue demasiado extraño porque de repente así siento y me toco y estaba sangrando. Fueron dos veces lo que me pasó aquello. Fui a la posta, dijeron que estaba sobrepuesto, cosas así, que estaba muy trabajólico, que no había descansado ciertas horas.

Hasta que me empezó a molestar mucho lo que era el ojo, porque cuando era niño me operaron del ojo izquierdo, y me siguieron haciendo más análisis, hasta que me detectaron que tenía TBC. Fui primero a una oftalmóloga, privado, y ella me derivó al hospital. En el hospital me hicieron un examen completo, rayos, cardiológico, orina, de sangre, examen completo, y ahí fue cuando me detectaron la TBC. Ahí me dijeron que tiene. Como un mes pasó de eso. Nos hicieron [exámenes] a todos. Un hermano mío tenía TBC, él terminó el tratamiento, pero él estuvo como 6 meses con las pastillas, si no me equivoco. Ahora está sano..

Ahí en la sala de TBC, como que los pasillos son más llenos en el hospital. Cuando ya me vieron todos los exámenes, me llevan para allá y llaman para allá y empiezan a decir que tengo que seguir un tratamiento, ahí es nomás. En ese tiempo yo no sabía que era tanto tiempo, quería terminar y listo. Después mi hermano me dice son 6 meses, 6 meses tomándome todas esas pastillas. Parece que cada dos semanas tenía que bajar al hospital también con el doctor, pero no me acuerdo y bajaba frecuentemente estando acá, de forma que cuando me cambiaron el tratamiento a Colchane, todavía estaba el doctor allá.

Por ejemplo, acá me decían que tenía que terminar el tratamiento, lo mismo en Colchane, también. No, yo abandoné el tratamiento. Después el kinesiólogo acá también, de repente me demoraba un poco. No estaba ni ahí. Decía “ya, tienes que tomarte las pastillas en el momento” En ese aspecto, créeme que fueron como más presión que más ayuda, porque no lo tomé como muy complejo porque me sentía raro. Después, me derivaron para allá [Colchane], porque estaba trabajando allá, estuve allá como dos meses. Yo creo que todo el tiempo que estuve fueron como 5 meses; o sea, 2 o 3 meses primero aquí [en Iquique]. Después lo dejé como 3 meses; después lo retomé de nuevo y ahí fueron como 2 meses más, después que me recuperé no fui más. Para mí era como cosa de otro mundo, porque tampoco soy como muy familiarizado con las pastillas y todas esas cosas; ni para el dolor de cabeza, no las tomo. No, no me gustan.

Yo el tratamiento lo abandoné como a los 3 meses, 4 meses. Con los remedios estuve como un mes, dos meses, sino me equivoco, y ahí dejé el tratamiento. Para mí era como que siempre fue mentira, porque nunca había seguido un tratamiento ni nada. Era como obligación, me sentía muy obligado; o sea, buscaba el ánimo porque simplemente no quería hacer. Pero en este caso se trataba de que si no lo hacía, iba a seguir con lo mismo e iba a empeorar, entonces, desde ese punto de vista era como que me sentía muy forzado a hacerlo. Yo sabía que tenía que ir en algún momento, pero desde que me operaron cuando niño no sé si tengo algo. No sé si se podría decir algún rechazo así a los servicios médicos. Entro a un hospital y como siento olor a alcohol, olor a medicina, a pastilla, suero, todo eso: o sea, para mí es como un rechazo, a las personas les comentaba, no, no me gusta

Le conté a mi familia desde el primer momento. Mi hermana llegó en la tarde y conversamos esto, con mi papá y mi mamá. En eso se pusieron mal, pero me dijeron que tenía que seguir el tratamiento si o si, que me iban a apoyar en todo, para que un día me iba a mejorar. La familia son los únicos que están siempre contigo y te das cuenta que se están exponiendo y a los únicos que siempre van a estar contigo. Estar exponiéndolos como que no, me sentía muy culpable, de todo lo que había hecho, de todo lo que hacía

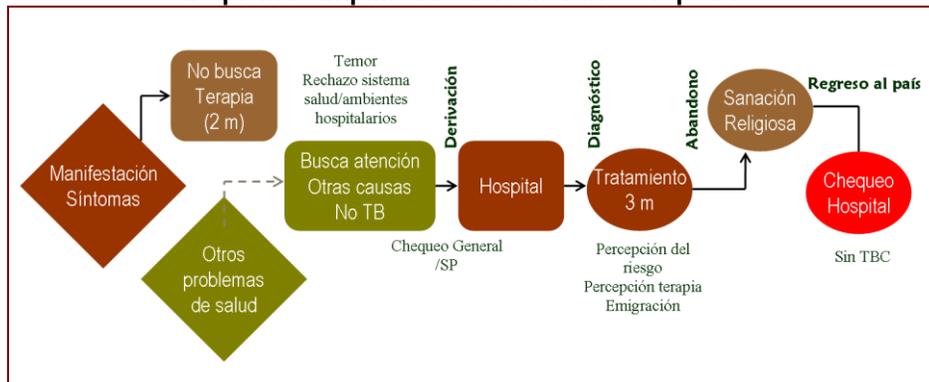
Me pasó que en ese tiempo que me empecé a aislar yo mismo; más de mi familia, porque tenía temor de contagiarlos. Empecé a separar mis cosas, mis tasas. Era tener como se puede decir la misma casa pero un rincón aparte.

La primera vez [que abandonó el tratamiento] era porque no quería nomás. Era como si me pusieron un peso, como que se me diera todo lo mismo, ya no quería seguir esto. Todos los días tomando las pastillas en el hospital y estar ahí y todo eso que te toman los efectos que tenía, andar con ese olor. Yo sentía que para mí era demasiado fuerte; yo sentía que los que estaban alrededor mío olían lo mismo y no les gustaba ni siquiera salir. Estaba aburrido de todo eso, entonces, ya, hasta ahí nomás, chao. No volví más.

La segunda vez, no. Fue dios el que me sanó. Yo me acuerdo que en ese tiempo me había criado de chico en la iglesia, siempre había entendido de que si yo no estaba trabajando en la obra de dios no podía ser hipócrita e ir a pedirle, ya estaba bien que me diera vida, que me mantuviera seguro todos los días, me cuidara diario y siempre he pensado así, que si yo estoy alejado de la iglesia cómo voy a estar pidiendo, en mí siempre ha estado ese temor. Después con una oración no le pedí específicamente que me sanara, sino que era un pensamiento que siempre estaba en mí porque yo de mí no iba a salir. Lo que pasó ahí, estando en la iglesia, llego una noche y me dicen que esa noche me sanaron, por lo cual yo creí en toda la gente, concretamente me sentí bien. Entonces, para agradecer, me fui a Bolivia a evangelizar. Pero yo tenía certeza, le dije que yo me había sanado. Yo igual tuve una instancia de incertidumbre y de repente decir “¿pero será?”. Como los doctores igual insistían mucho a mi hermana, “pero tu hermano por qué no ha vuelto”, decidí y dije “ya voy a ir” y ahí en el hospital si me dieron sí que dieron una orden médica, eso pasó como el mes de enero de este año.

Me hicieron los exámenes, me hicieron 4 exámenes si no me equivoco, los cuales arrojaban negativo. Hubo uno nomás que un cierto porcentaje, pero después me quedaba al último ya con el doctor en el hospital de Iquique. Él empieza a mirar mis exámenes, empieza a revisar el historial médico, mi ficha; empieza a mirar y empieza a decir muchas cosas y como que después vieron en el computador que habían tomado mi radiografía de los pulmones. En esos momentos me dice que me da el alta médica. Que simplemente si es que algún día me sentía raro tenía que volver, pero ya ahí ellos ya no estaban facultados para decirme “tenis que seguir esto ahora o esto otro”, sino que si yo quería hacerme una revisión nuevamente tendría que hacérmelo yo pero por mi cuenta.

Esquema simplificado del itinerario terapéutico



4.7 La muerte de una joven aymara en Arica: un ejemplo del papel de las determinantes sociales y de la concepción aymara de la enfermedad en la génesis, tratamiento y desenlace de la enfermedad.

a) Antecedentes generales:

C. K. M. M era una joven aymara de 21 años, que falleció por TBC. Su familia es originaria de la comunidad de Guallatire, en el altiplano de la comuna de Putre. Su familia estaba compuesta por tres personas: su madre, su hermana y ella misma.

b) La historia de la enfermedad desde la perspectiva de la familia

[...] Lo que pasó con la C tiene una historia detrás. Todo fue acumulándose. Claro, toda esa tristeza que envolvió a C la cubrimos con la enfermedad y obviamente para los médicos y para la medicina fue la enfermedad la que se la llevó, pero fue más que nada un episodio familiar que a ella le causó mucha tristeza y eso le provocó una depresión y aparte la situación económica.

Lo que pasa que cuando mi mamá se divorcia. [...] Después de un tiempo bastante razonable, ella conoció a una persona. Entonces, obviamente iba haber celo en alguno de nosotros por este nuevo integrante, celos de hijo entonces. Fui yo, me afectó a mí. C lo entendió, mi hermano menor también. Entonces, a la familia no le gustó eso, porque no sé -a veces influye mucho la etnia la cultura que uno lleva en ese sentido- no aceptaban un divorcio. [...] En la familia la mamá tiene que dedicarse a los hijos y no hay tiempo para que ella pueda tener otra pareja. ¿Por qué? por el que dirán. [...] Toda la familia se enojó con mi mamá por esa situación Mi hermana en ese minuto entendía a mi mamá, mi hermano también y ellos hablaban conmigo; me decía “no, porque la mamá tiene derecho; es una persona joven. No tienes por qué meterte tu en esa situación”

Mi hermana empezó a adquirir toda esa mala onda de la familia y a ella le dolía mucho porque nosotros cuando éramos más chicos mi papá siempre estaba afuera entonces la imagen paterna que nosotros teníamos era del hermano mayor de mi mamá. Pero, en un momento ellos se pusieron de una manera muy agresiva con C [por apoyar a su madre]. Eso le afectó mucho

porque lo apreciaba demasiado. Entonces fue acumulando eso por la parte familiar indirectamente. Después estaba ella pololeando. [...] Mi papá desde afuera se metía mucho en la relación. No quería que pololeáramos, porque estábamos estudiando. [...] Por hacerle caso al papá, desistió y lo dejó. Ahí también quedó con mucha pena. Después de eso era el asunto de la universidad. Lamentablemente, después que mi mamá se separó, nosotros nos fuimos de la casa y la situación económica que teníamos era muy mala. Nosotros estábamos al límite. [...] Queríamos estudiar; estábamos en eso, estudiando, cuando a mi mamá le toca empezar de nuevo de cero... Era demasiado gasto. Entonces mi hermana, que ella fue siempre más considerada [...] y se postergaba de alguna manera, decidió ella dejar los estudios para ir a trabajar [...] Se planteó que iba a trabajar para que ahorrar y seguir estudiando al año siguiente.

Ella estaba trabajando; no tenía contrato. Lo que pasa que una de mis primas tenía ese negocio; ahí trabajó ella. El pago era diario. [...] Cuando ella empezó a trabajar ahí, su ritmo era: ayudaba a mi mamá por un lapso, después se venía dormir, después se iba a trabajar. Llegaba en la madrugada. Después en la mañana vuelta hacía sus cosas y ese era el ritmo de vida

[...] Una cosa que C en una oportunidad me dijo en relación a la enfermedad era que ella lo pudo haber adquirido en el trabajo que ella tenía, porque a veces iban muchos fumones; y, claro, ellos bostezan y fuman encima prácticamente y como ella estaba baja de defensas era muy rápido que se le pegue.

[...] Entonces pasaron esas tres cosas y aparte el asunto de su amiga. Ella tenía una amiga, que era la amiga del alma, que se le iba porque sus papás también se separaban y se iba a ir a Santiago y se quedaba sola. Fueron varias cosas, empezó lo de la amiga, luego lo de los estudios, el problema familiar después lo del pololo, entonces ya llevaba muchas cosas acumuladas, de alguna manera disfrazándolas, tratando de superarlas.

[...] Cuando ella deja los estudios y decide trabajar, [fue] para costearse de alguna manera el próximo año. En ese tiempo, mi mamá -que también trabajaba- dejaba la comida para todos. [...] Pero la Cecilia [...] empezó a dejar de comer. No se daba cuenta, dejó de comer. Iba a trabajar y en el trabajo donde ella se desempeñaba también le daban colación y como a ella no le gustaba como era regodeona simplemente no comía ella.

Entonces, de alguna manera, empezó a debilitarse. Con lo primero que ella empezó fue con un dolor de estómago, que ella lo acompañó con tos. No era una tos preocupante, sino una tos cualquiera. El dolor de estómago era frecuente; decía “mamita me duele la guatita y no se por qué”. Fueron a la posta como tres veces [Urgencia Hospital]. La revisaban y le daban medicamentos para la guatita, pero no pasaba; y, de la tos tampoco, nunca le dijeron nada, tampoco le dieron mucha importancia. Así empezó ella [...] La veía con mucha fiebre, se afiebraba sola en la noches; y la tos. Claro, era una tos que tampoco era exagerada, una tos leve y la fiebre que le daba todas las noches solamente.

Vuelta a llevarla a la posta y no le decían nada. Entonces, la última ida a la posta mi mamá decide entrar con ella y hablar con el doctor, pero la enfermera la paramédico no la deja, le dicen “ella sabe hablar y es mayor de edad, así que usted espere afuera”. [...] Entonces, ella - con los pocos recursos que en ese momento estábamos- decide llevar a Tacna. En Tacna le

detectan la TBC; ahí le dicen que la C estaba enferma que tenía esto y esto otro y al hospital a internarse directamente.

Acá, nada. Solamente le vieron lo del estómago, porque ella iba con dolor de guatita. Claro, tuvo que ir a algo particular para que le dijeran realmente qué es lo que tenía. Y eso no es solo con la C; esto siempre acá en Arica: Tenemos el acceso a Tacna. Siempre que hay algo que te afecta de salud, si no te lo detectan en el hospital, la gente se va a Tacna, porque en Tacna de alguna manera como tú estas pagando te hacen todos los exámenes y te dicen te dan un diagnóstico más claro de lo que te dan acá en Arica o de lo que te dan en el hospital. [...] Acá no solamente no abordan a la persona, no hacen un tratamiento como corresponde. Si te duele algo, que te lo vean profundamente, no por encima. Así mismo le pasó a mi hermano cuando estaba más chico, al final tenía un problema del colon, pero nunca le dijeron que es lo que era acá en Arica; se lo llevó a Tacna y recién ahí se dieron cuenta qué es lo que tenía. [...] Allá en el Hospital Solidario en Tacna todas las personas van allá, más que al hospital porque es más barato el acceso al hospital; tú pagas y te hacen el tratamiento que tú necesitas, que a veces acá en Arica es mucho más caro.

Entonces ella empezó a sentirse mal y con la tos... bajó harto de peso, casi diez kilos; se afiebraba. Se le notaba mucho cuando a ella le pasaba algo: ella vomitaba, tosía mucho. Cuando le dijeron eso [que tenía TBC] fue un golpe muy fuerte para todos nosotros.

Un familiar, uno de mis tíos también tuvo ese problema. [Por eso], ya más o menos sabíamos de qué se trataba. Él todavía sigue delicado, es vulnerable. Cualquier resfrío mal cuidado y todo le afecte y puede volver con a bajar las defensas y enfermarse nuevamente pero hasta el momento siempre se ha tratado el tratamiento le ha servido a él. Aparte que Arica es una de las ciudades donde hay mayor índice de lo que es TBC; entonces más menos ya sabíamos de qué se trataba... Entre eso, por ejemplo hay, remedios caseros que utilizan para combatir eso. Mi mamá le dio una de cosas, pero ella lo vomitó. No lo resistía.

La C empezó como en junio; entonces, en ese mes pasó todo eso [...] La internan en el hospital con la orden que le dan en Tacna. El doctor le dice tajantemente que “con esto tienen que recibirte y te tienen que internar, porque no la pueden dejar así. Estamos hablando de una enfermedad que es contagiosa para el grupo familiar no la pueden dejar así” Entonces ahí ella va con la orden directo a internarse. [...] Entonces ahí estuvo un tiempo internada la C, el doctor que la atendió [tuvo un] trato más o menos. Le diagnosticaron, aparte de la enfermedad, el asunto de la tristeza. Ella tenía una depresión, la derivaron automáticamente a un psiquiatra, no a un psicólogo. El psiquiatra, cuando la atendió, le dijo “esto no era para psiquiatría”. Tenía que hablar con un psicólogo. [...] Todo dentro del hospital. Ahí lloraba mucho, porque las dejan aisladas a ellas [...] No la podían ir a ver muchas personas, era limitado. [...] Como la C sabía que la enfermedad es contagiosa, y a ella de alguna manera le daba vergüenza lo que tenía, no quería que muchos se enteraran. No nadie sabía [porque ella] no quería que nosotros no le dijéramos jamás a nadie lo que, porque sabía que era una enfermedad contagiosa y no quería que la gente la discriminara por eso era eso. Mi mamá y yo éramos las que frecuentábamos el hospital para ir a visitarla.

Ella estaba en el hospital de mala gana. [...] Yo siempre quedé con la duda y con rabia al mismo tiempo con el hospital y con impotencia de qué poder hacer. [Ella contó] en una oportunidad que uno de los paramédicos la iban a ver en las noches y que a veces ella sentía que la tocaban mucho, que no le gustaba eso. Yo le dije “tú tienes que hablar con el doctor si no te sientes cómoda con él”. Sí, me decía. Pero ella como era un pollito; no hablaba, se quedaba callada, dejaba que las cosas pasaran, pero siempre me decía que no se sentía cómoda. Aparte de estar ahí sola incómoda, no estar con nosotros. Nos veía y se ponía a llorar.

Si, al final, a la C todo lo que era, era el asunto de la depresión. Si hubiera sido sólo enfermedad, yo se que se mejora; pero no fue así porque yo se que lo que más daño le provocó fue el asunto de la depresión de las cosas acumuladas, entonces eso fue lo que más influenció en C. [...] Nosotros sabíamos qué realmente tenía o lo que gatillaba en ella, cuál era la pena real. Entonces, como lloraba mucho, el doctor unas de las últimas salidas o de alta el doctor le dijo a mi mamá “yo estoy dejando salir a C contra mi voluntad. Lo estoy haciendo porque ella llora demasiado acá; se siente sola; y antes de que esté peor en el hospital y triste, prefiero que esté también con su familia” Pero la promesa que se hicieron el doctor con la C fue “tienes que comer. Tú subes [que así] yo no te voy a internar, pero si tu bajas te tienes que internar”

Esa semana que ella estuvo en la casa, sólo nos dedicamos a compartir a estar momentos familiares con ella. Fue como nuestra última semana con ella. Ella comió con mejor ánimo, con más ganas [...] porque la enfermedad en si la cansa, la agota. Todo lo hacía con mucho esfuerzo, se cansaba muy rápido... el sentarse, el bajar, el hacerse su aseo personal, cualquier cosa. Esa semana, por lo menos, estuvo de muy buen humor, comió bien. Así pasó hasta el control del día viernes. De alguna manera, estaba bien anímicamente; [...] había una leve mejoría en ella; se iba a tomar sus pastillas al consultorio. Las tenía que ir a tomar allá porque tenía que verla la paramédico o la enfermera que se las tomara. Tenía que estar racionada de acuerdo a lo que ella necesitara [...] Lamentablemente, cuando en el consultorio te colocan el cartelito. Ahí indican cuáles son las filas de las enfermedades; aparte que en esta población todos se conocen. Entonces, era el hecho de que estén todos pendientes de ella: ¿dónde va? ¿Por qué va allá? Por ese hecho, cuando ella iba, iba con temor. Siempre iba acompañaba, iba la pareja de mi mamá o mi mamá o yo la acompañaba. Estaba como una niña con mi mamá y con su pareja, porque ella apreciaba mucho a la pareja de mi mamá, ya y más porque estaba yo y ella se sentía como en familia, se sentía bien.

[...] La cosa es que ella el día martes tenía control con el doctor para ver la subida de peso, pero el sábado lamentablemente ella despierta bien y bueno ahí ella fallece y no alcanza a ir al último control. [...] Fue una cosa rara: esa noche del día viernes yo tuve una pesadilla muy fea, muy fea. Ese día yo soñé con mi papá. Es algo muy feo, demasiado feo; y, coincidentemente, mi mamá también soñó algo similar. Era como que yo estaba en esta esquina y mi mamá en la otra esquina y estábamos soñando lo mismo. Yo veía a mi papá pegarle a mi mamá; veía mucha sangre correr. A mi mamá le pasó lo mismo: siente esos golpes y siente también mucha sangre. Entonces nos asustamos, porque en ese sentido por lo que es mi mamá -la descendencia mi abuelita- los sueños así como medios extraños les hacen caso y es porque algo malo va a suceder.

Yo me quedé con ella ese día sábado. Ese día estaba como bien; estaba tomando desayuno [...] Entonces la Cecilia me dice “ay, hermana me puedes hacer esto, me puedes preparar esto que

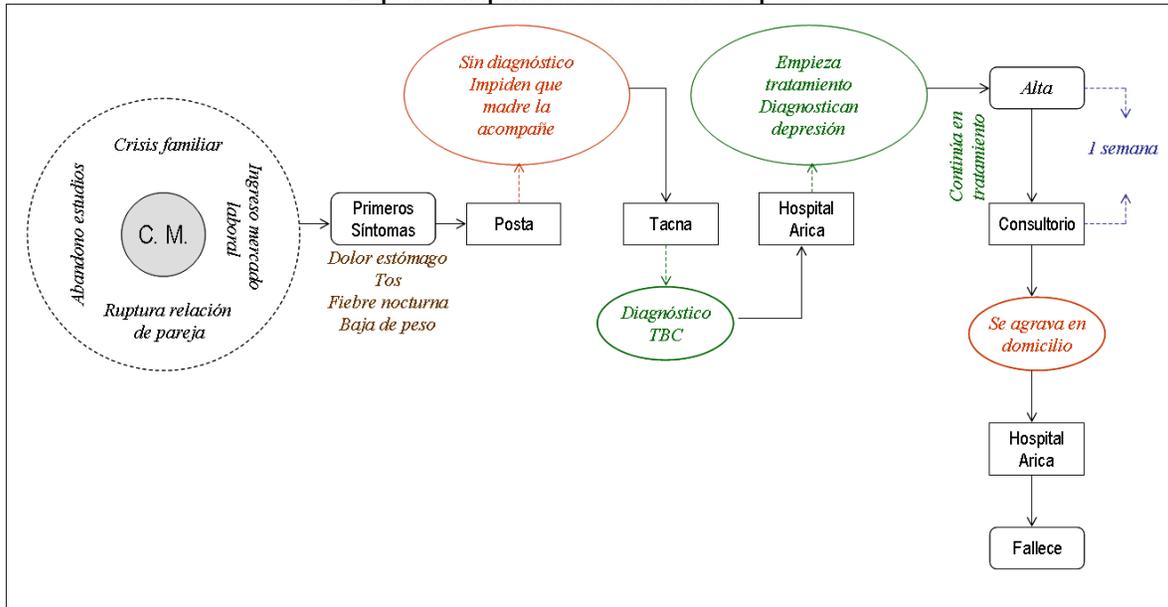
tengo muchas ganas de comer”. Ahí yo siento que está con mucho frío; me voy acercar a ella y claro tenía sus manitos pero heladas, era como un hielo. Le digo: “¿C, por qué estás así? Abrígate”. No, me dijo, si ya se me va a pasar.[...] Entonces, en un momento la C sale al sol y ahí empieza a sentirse mal. Estaba como ahogada; empieza a levantar la perita y empieza a mirar el sol; como que le habla a alguien y decía “ya, ya”. En una se desmaya y ahí fue ya donde estaba muerta. Ahí llamé a mi mamá para que la llevaran, pero ahí ya estaba agonizando. Fue cosa de minutos; pescaron un vehículo y se la llevaron a la posta.

[En la posta] ingresamos rápidamente; vieron cómo estaba la C e ingresamos rápidamente. Se la llevaron al tiro y ahí nos dejaron a nosotras. Lamentablemente, en el lugar donde nosotros estábamos se veía todo [...] No estaba reaccionando y la llevaron a otra sala que no se cómo se llama, donde están las personas que están muy graves. Ahí nos dicen que C no estaba bien, que tenía una muerte cerebral.

[El médico] se nos acerca a decirnos lo que había pasado, que al final iba a terminar igual de esa manera, porque la C tenía ya un pulmón que no le estaba funcionando; y estaba con uno que no estaba en muy buenas condiciones.

[...]En ese minuto invadía más el dolor, al ver que la C ya no estaba con nosotros. Después obviamente pasado el tiempo uno analiza, uno se culpa; sobre todo yo me culpé hartito: si hubiese actuado mucho más rápido, no hubiese pasado esto. Después pensamos que pudo haber negligencia, que tal vez no se atendió como correspondía, fueron muchas las cosas que pasaron. De lo único que yo me acuerdo es que la C podría mejorar si no estuviera pasando por esa depresión. Lamentablemente, pasado lo de la C, mi hermano igual empezó a bajarle las defensas... Iba también a enfermarse de lo mismo y obviamente las paramédicos por los antecedentes vinieron a la casa a tratarlo para que no le pasara lo mismo. Él también estaba tomando las pastillas las mismas cosas. Afortunadamente era una prevención, porque jamás tuvo alguna cosa. Tomó todas esas precauciones, pero entonces le dio hepatitis por las pastillas

Esquema simplificado del itinerario terapéutico



c) Un análisis tentativo del caso

El caso de C. K. M. M, expresa la articulación de factores socio-económicos, de organización de los servicios de salud y situaciones de pérdida a nivel familiar y personal en la génesis de la enfermedad y su desenlace. Así, por un lado, la ruptura matrimonial de sus padres, trae como consecuencia la pauperización de la familia; situación que la obliga a abandonar sus estudios para buscar trabajo. Lo encuentra en un lugar que, desde la perspectiva de la familia y de la propia C. K. M. M., es la fuente del contagio.

Para la familia, el escenario en que C. K. M. M. contrae la enfermedad es el más adverso: su familia se ha desintegrado, ha entrado en conflicto con la familia paterna, ha perdido su soporte social (amiga y pareja), lo que la deja en una situación de fragilidad emocional, que propicia su dramático desenlace.

El nudo más crítico, sin embargo, parece estar en el sistema de salud chileno, pues pese a concurrir en tres ocasiones -luego de que empezara a manifestar síntomas convencionalmente asociados a la TBC- en busca de atención en los centros de salud, no fue diagnosticada a tiempo. Más, pese a contar con el apoyo de su familia para enfrentar el proceso, el sistema excluye a la madre de la atención. Según se desprende del testimonio de la hermana de C. K. M. M., la decisión de buscar atención médica en Tacna, ya fue tardía.

Desde una perspectiva aymara, en este caso confluyen una serie de situaciones que vulneran los principios del **Suma Q'amaña** y, por ende, la integridad de C. K. M. M. Por un lado, no ha cuidado su cuerpo individual, pues se alimenta mal y mantiene una rutina vertiginosa de trabajo; y, por el otro, se ha desintegrado su familia, ha tenido que dejar los estudios, ha perdido pareja y amiga; vale decir todo el entramado de relaciones que constituían su cuerpo social, del cual su cuerpo individual es una continuidad

V
**El camino
recorrido por los
equipos de salud**



Todos los equipos de salud coinciden en que es necesario desarrollar estrategias que permitan abordar diferenciadamente la promoción, prevención y tratamiento de la Tuberculosis en contextos aymara. No obstante, los avances en esta materia son heterogéneos y están obviamente condicionados por las políticas y programas sectoriales relativos a la salud de los pueblos indígenas que existen en cada país. Reconocen, además, que la adopción de un enfoque intercultural en sus intervenciones es todavía precaria. A continuación se reseñan las principales estrategias hasta ahora implementadas (Ver Tabla Nº 7).

Tabla Nº 7
Estrategias desarrolladas por los equipos de salud

Línea de acción		Departamento de Puno	Departamento Tacna	Arica y Parinacota	Tarapacá
Enfoque étnico en los registros	Variable de diferenciación	No	No	Sí	Sí
	Marcador étnico	-	-	Autoidentidad	Autoidentidad
	Integridad llenado	-	-	Baja	Alta
	Producción de información	No	No	No	Sí
Observación	Aymara=campesino	Aymara=inmigrante			
Capacitación	Sí	No	Sí	Sí	
	Contenidos	Cosmovisión indígena Derechos indígenas Interculturalidad		Cosmovisión indígena Derechos indígenas Interculturalidad	
Participación indígena (específica)	Mecanismos	No	No	Sí	Sí
				Mesa Regional de Salud Estrategia Suma Q'amaña	Mesa Regional Estrategia Suma Chujmanija
Complementariedad	Relación con médicos tradicionales Forma	Sí	Sí	Sí	No
		Como promotores comunitarios		Q'ulliri: apoyo al enfermo / adherencia	No
Estrategias de promoción específicas		Sí		Sí	Sí
		Programas de radio y TV en lenguas indígenas Uso de lengua indígena en las acciones de promoción regulares		Folletería Afiches Cápsulas radiales Canciones Pasacalles Acciones en lugares de concentración habitual de la población aymara en la ciudad (Con participación indígena)	Validados comunitariamente: ■ Afiches ■ Calendario Ferias comunitarias

a) Enfoque étnico en los sistemas de información de salud: un proceso aún incipiente.

Existe consenso entre los equipos de salud del área de cobertura de esta investigación respecto a que la TBC afecta desproporcionadamente a los aymara en relación con el resto de la población. Sin embargo, no se cuenta con evidencia epidemiológica sólida que permita dimensionar el daño y, a partir de ello, diseñar estrategias de intervención oportunas y adecuadas. Ello, porque, al igual que en la mayor parte de los países latinoamericanos, los sistemas de información en salud no incluyen variables que permitan establecer la pertenencia étnica de los usuarios. Desde una perspectiva de derechos, esta invisibilización estadística de la situación de salud de la población aymara constituye en sí misma un acto discriminatorio urgente de superar, ya que pone freno a la efectiva implementación de los derechos de los pueblos indígenas en salud (Ver Recuadro Nº 5)

Los avances en esta materia son heterogéneos. Por un lado, en Chile el SS Arica, ha incorporado una pregunta en los formularios de registro regular del Programa de Control de la TBC una variable que permite identificar a sus usuarios indígenas. La pregunta incluida es homologable a utilizada en el Censo de Población del país, vale decir, de autoidentificación. Sin embargo, el proceso de implementación ha sido débil: a) no existió participación indígena en el diseño de la pregunta; b) no hubo capacitación a los equipos que registran el dato; y c) no se implementó una campaña de difusión orientada a la población indígena. En este contexto, no es de extrañar, que la integridad de llenado de los datos es baja, por lo que no permiten ejercer vigilancia epidemiológica eficaz. En el caso de SS Iquique, también existe en sus registros una pregunta de autoidentidad y actualizan permanentemente los indicadores de incidencia diferenciados por pertenencia étnica; no obstante, en su cálculo utilizan como marcador étnico el apellido. En este caso la integridad de llenado es alta (Ver Gráfico N° 6). Sin embargo reconocen que el proceso de definición e instalación de la pregunta no fue el adecuado y que esto redundó en que las personas no se reconozcan como indígenas, en un contexto de marcada discriminación étnica.

¿Cómo yo le pregunto? Por ejemplo si yo la veo, bueno, ¿usted es aymara o se identifica con la etnia aymara o con otro? Y la persona, a veces ha ocurrido que se molesta. No, dice, yo no tengo nada que ver con ellos, eso era mis abuelos, mis papás y todo, pero yo no me siento aymara. A lo mejor la pregunta no está bien elaborada, porque igual es chocante que a usted le pregunte ¿usted es aymara?, ¿usted qué es? Yo lo veo en que ellos no se sienten identificados, por lo tanto no se reconocen, porque la sociedad ha tenido problemas de discriminación con el otro, entonces, eso le provoca eso, rechazo.

(La identificación) lo vimos fue por apellido también, si tiene apellido. El tema es que también ahí fueron impreciso, porque podría ser que González sea indígena o un Valenzuela sea indígena, ahí tenemos el problema de los registros. Cuando tú haces, llenas la ficha, si el médico no te pregunta o la persona que te atiende no te pregunta y tú no dices nada, ya si tú eres Valenzuela y qué sé yo, eres aymara, porque los hay, y no te preguntaron, no quedaste fichado. Ese es más que se presenta. Si es un problema de que no se considera, ahora que nos ha pasado casos de gente que se va a atender y ni siquiera le preguntan, pero esas personas saben que existe un código, que soy aymara, eso ha pasado

En Perú, en tanto, existen políticas nacionales que han favorecido la incorporación de variable de diferenciación étnica en los registros continuos de salud (Sistema HIS y Registro Diario de Consultas), utilizando como marcador étnico, al igual que el Censo de población del país, la lengua materna. Sin embargo, en el Departamento de Puno, el Programa de Control de TBC aún no inicia el proceso. Los argumentos dados es la ausencia de normas sectoriales que mandaten a hacerlo, aún cuando lo consideran fundamental y han iniciado acciones con el área de informática para avanzar en este sentido. Prevén iniciar en 2012 pruebas piloto. Por ahora, los equipos asimilan a la población indígena con el campesinado. En el Departamento de Tacna, donde los equipos de salud asumen que la población aymara residente en su área de cobertura es exclusivamente inmigrante, imputan pertenencia étnica a partir del lugar de origen del usuario, aunque no producen información estadística a partir de ello.

b) Estrategias de capacitación a los equipos de salud para adecuar la acción de los programas de control de la TBC a la realidad sociocultural indígena

Tanto los equipos de salud de Puno, como los de Arica e Iquique, reconocen haber recibido alguna capacitación para su trabajo con población indígena, no obstante han estado orientadas más a los niveles directivos que los equipos que se vinculan directamente con los usuarios. Distinta es la situación en Tacna, donde ninguno de los entrevistados había recibido formación en este ámbito. Los contenidos de las capacitaciones son de carácter general (derechos indígenas, interculturalidad y cosmovisión indígena); no han estado orientados a los requerimientos específicos de la adecuación de los programas de TBC a la realidad aymara; y, no han contado con participación indígena en su diseño y evaluación.

c) La “participación” aymara en el Programa de Control de la TBC

Se verifican dos tipos de situaciones: por un lado, tanto en Puno como en Tacna, se asume la participación indígena como la presencia de personas aymara en sus actividades regulares de promoción con organizaciones (campesinas, en el primer caso); por el otro en las Regiones de Arica y Parinacota y de Tarapacá, existen mecanismos institucionalizados de participación (mesas regionales de salud), donde la situación de la TBC ha sido abordada; y organizaciones indígenas que se han constituido específicamente para diseñar e implementar estrategias de prevención, promoción y acompañamiento en la terapia orientadas a la población aymara. Se trata de la iniciativa “Suma Chujmanija” del SS Iquique, recientemente constituida, con el propósito mejorar la pesquisa de la TBC y apoyar a los enfermos para el cumplimiento de la terapia. Se trata de un grupo de voluntarios aymara parlantes (7), que establecen un trato directo con los usuarios del Programa de Control de la TBC; y de la estrategia Suma Q’amaña del SS Arica, que funciona desde 2006 hasta el presente (Ver Recuadro Nº 4)

d) Complementariedad entre la medicina tradicional aymara y la medicina oficial

Solo el SS Arica ha incorporado parcialmente a una *q’ulliri* aymara en las acciones del Programa de Control de la TBC. Decimos parcialmente, porque su papel está restringido, al menos formalmente, a promover la adherencia a la terapia; no obstante ella, en la práctica, también hace acompañamiento en la terapia. No existe una experiencia similar en la Región de Tarapacá. En el caso de Puno, existen terapeutas tradicionales vinculados al Programa, pero bajo la figura de promotores comunitarios y no en su condición de expertos médicos indígenas; por lo tanto, oficialmente no participan en el tratamiento; su rol está orientado a la pesquisa en las comunidades y al acompañamiento a los enfermos para garantizar el cumplimiento de la terapia convencional. No obstante, todos los 5 entrevistados han realizado terapias propias del modelo médico aymara con los usuarios: *“No, no dejan. Hasta ahí no mas dejan. Al paciente lo traemos y ellos se preocupan del tratamiento. Hay veces que cuenta que tomen pastillas y ahí nosotros conversamos para convencer que eso te va a hacer bien”*. Plantean, además, que *“aunque ellos no valoran”* estarían dispuestos a trabajar colaborativamente en tanto médicos indígenas. Como correlato, los equipos de salud del área manifiestan su voluntad complementariedad en la terapia, previa evaluación de la eficacia terapéutica de las prácticas médicas aymara: *Para mí primero tiene que ser investigado. Por ejemplo, el orín del zorrino, cuál es el efecto. No podemos utilizar en la medicina sin haber. Posiblemente no podemos ser absolutos, pero no tenemos una investigación. Tampoco con el gato negro. Mientras no se demuestre, ¿involucrarlos como un tratamiento dentro de la estrategia? No creo.*

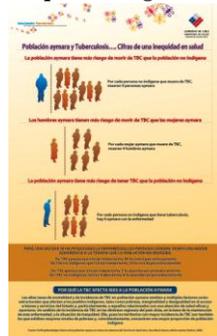
Recuadro Nº 4 La estrategia Suma Q'amaña del SS Arica

Bajo la consigna “Unidos le ganamos a la tuberculosis”, en 2006, el Servicio de Salud Arica, en una acción coordinada entre el Programa de Control de la TBC y el Programa de Salud y Pueblos Indígenas, en conjunto con representantes de organizaciones indígenas, dio inicio a la estrategia Suma Q'amaña.

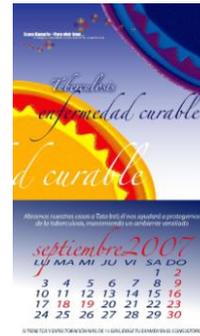
Se trata de un programa de acción conjunta de organizaciones aymara, médicos tradicionales indígenas y equipos de salud para enfrentar colectivamente el problema de la alta incidencia de tuberculosis en la población aymara de Arica y Parinacota. Su propósito es definir estrategias complementarias y comunitarias que permitan adecuar las actividades del programa en función de mejorar las acciones de localización de casos y la adherencia de los enfermos, familia y comunidad a ellas. Para ello, se propuso: a) Potenciar redes de organizaciones comunitarias para implementar estrategias de promoción y acompañamiento a la terapia en los sectores de los consultorios con el mayor número de casos de TBC; b) Diseñar de manera participativa estrategias de prevención pertinentes a las características de la población aymara de Arica y Parinacota; y c) Implementar y evaluar de manera conjunta esas estrategias

En este marco, las principales acciones desarrolladas han sido: a) formación de monitores comunitarios, cuya labor apunta a implementar estrategias de prevención y promoción (reuniones con organizaciones sociales, actividades masivas en lugares de alta concentración de población aymara, etc.); b) diseño de material de promoción orientado específicamente a la población aymara; c) acompañamiento de una especialista médica tradicional en las terapias, en aquellos casos en que el enfermo lo ha solicitado o en que el equipo identifique problemas de adherencia; y, d) apoyo con víveres a los usuarios indígenas para la mantención de una dieta adecuada durante la terapia.

Afiche de socialización evidencias epidemiológicas



Calendario de promoción de conductas saludables



Folleto informativo



Fuente: Elaboración propia a partir de información del Servicio de Salud Arica.



VI
Recomendaciones

1. Avanzar en la inclusión del enfoque étnico en los registros de salud, en el marco de la implementación de los derechos individuales y colectivos de los pueblos indígenas

Para superar las inequidades en salud es necesario focalizar las acciones en los pueblos y comunidades más vulnerados en sus derechos, pues es precisamente en ellos en quienes se concentran los mayores riesgos de enfermar y morir. Esto supone, en primer lugar, estimar el daño en salud en estos grupos, identificando los determinantes sociales estructurales de las inequidades y próximas de la situación de salud; para, a partir de ello, diseñar intervenciones focalizadas, eficientes y relevantes, posibles de ser evaluadas en términos de equidad y cumplimiento de derechos (CEPAL, 2010). En función de ello, en la última década diversos organismos internacionales vienen impulsando un proceso conocido como enfoque étnico en las fuentes de datos (Ver Recuadro Nº 4), cuyos mayores avances se han registrado a nivel de los censos de población de la región; en salud, en tanto, se encuentra todavía en una fase inicial.

En el caso de los Programas de Control de la TBC del área de cobertura de este estudio, si bien hay algunos avances (Departamento de Puno, en el Perú; y Regiones de Tarapacá y Arica y Parinacota, en Chile), es necesario reorientar los proceso para, por un lado, mejorar la sensibilidad y pertinencia de las preguntas incluidas, así como la integridad de llenado de los registros; y, por el otro, garantizar el derecho de los pueblos indígenas a la participación sistemática.

En lo operativo, este proceso debiera involucrar: a) diseño **participativo** de la (s) pregunta (s) de pertenencia a pueblos indígenas que se incorpore (n) en los registros, fase que requiere de acciones de capacitación a los equipos de salud y los representantes de los pueblos indígenas (¿Qué es el enfoque étnico? ¿Cuál es el contexto sociopolítico en que surge? ¿Para qué sirve? ¿Qué tipo de información aporta? ¿Qué se entiende por pueblo indígena y el papel de la autoidentificación étnica desde una perspectiva de derechos?, etc.) Sobre esta base, se debieran **consensuar con las comunidades indígenas**: a) cuáles son los criterios o marcadores étnicos relevantes para ellas que se incluirán en la pregunta que se formule; b) cómo se incorporará este dato en los sistemas de información; y, c) contenidos y mecanismos de socialización de la pregunta entre las comunidades y el resto de la sociedad para favorecer la identificación cuando concurran a los centros de salud.

Una vez diseñada y validada la pregunta, el sector salud debiera incorporar a las **normas y protocolos de recopilación y registros continuos de información**, directrices específicas que confieran carácter obligatorio y de cobertura universal si aplicación. En esta fase se requiere también de **capacitación**, esta vez orientada exclusivamente a los equipos de salud, tanto aquello que aplican directamente la pregunta a los usuarios (admisión y registros), como a responsables de las unidades de epidemiología y estadísticas de los servicios.

Paralelamente, se debiera diseñar e implementar, con participación indígena, una **campaña se socialización** que enfatice en: a) el tipo de información que se puede producir a partir de ella (perfiles epidemiológicos diferenciados e identificación de inequidades) y su utilidad para la focalización de la acción en salud. Igualmente; b) la pregunta que se hará cuando se concurra a los centros de salud y cómo debe responderse; y, c) la identificación étnica como base para la implementación de los derechos indígenas en salud.

La información diferenciada por pueblo de pertenencia no solo debe ser significativa para los equipos de salud, sino también para las comunidades; por los mismo: a) debiera desagregarse a niveles

territoriales que tengan sentido para ellas, mismos que no necesariamente coinciden con las unidades político-administrativas de los países o la organización de los servicios de salud, para las que convencionalmente se produce información; b) utilizar unidades de análisis relativa tiempo y persona, básicas en epidemiología, también culturalmente significativas (comunidades, ciclo agro-productivo, categorías del ciclo vital indígena, etc.); y, c) esto es posible solo si se cuenta con la participación de los pueblos indígenas en el proceso.

2. Ampliar y reorientar las instancias de participación aymara en el Programa de Control de la TBC.

La implementación de los derechos indígenas en salud solo pueden hacerse con su participación sistemática en cualquier iniciativa que se desarrolle; ésta no puede quedar reducida solo a las acciones de promoción, tal como ha sido la dinámica (cuando ésta ocurre) de la relación entre los Programas y los representantes de las comunidades. Se debe tener presente que los compromisos internacionales contraídos tanto por el estado chileno como el peruano implican su obligación de garantizar su derecho “a participar activamente en la elaboración y determinación de los programas de salud [...] que les conciernan y, en lo posible, a administrar esos programas mediante sus propias instituciones”¹¹ (Artículo 23 de la Declaración).

En virtud de lo anterior: a) toda estrategia de adecuación de lo Programas debe hacerse en consulta a los pueblos a través de sus organizaciones representativas; b) se deben asegurar su participación activa en el diseño e implementación del enfoque étnico en los registros, cuyas implicancias ya detallamos más arriba; c) que las acciones de promoción deben ser diseñadas de manera conjunta, lo que supone establecer consensos en términos de sus contenidos, formatos, metodologías y procesos de seguimiento y evaluación. Así, no basta con producir material gráfico orientado específicamente a la población aymara con información relevante sobre la TBC, si ésta no ha sido elaborada de manera conjunta. Asumimos que a mayor participación esos materiales serán más pertinentes a las realidades locales y, por tanto, más efectivos; d) los procesos de capacitación a los equipos de salud para adquirir competencias para la acción intercultural debieran definirse, implementarse y evaluarse también conjuntamente. En suma, se trata de definir consensuadamente las metas sanitarias a alcanzar en cada territorio, a partir de un diagnóstico compartido por todos los actores; de establecer las estrategias a utilizar para alcanzarlas; los compromisos de los equipos y las comunidades en el éxito de las mismas; y los recursos humanos y financieros requeridos.

¹¹ Artículo 23 de la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas

Recuadro Nº 5 El enfoque étnico en las fuentes de datos

El enfoque étnico en las fuentes de datos es una estrategia teórico-metodológica en construcción que promueve la producción de información sistemática, relevante, consistente y pertinente para el diseño y monitoreo de políticas públicas que garanticen la implementación de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes.

En el ámbito de los sistemas de información en salud, este enfoque supone avanzar progresivamente en, al menos, tres grandes líneas de acción complementarias:

a) Inclusión de variable(s) de identificación étnica en las fuentes de datos convencionales de salud, en función de producir indicadores epidemiológicos clásicos que permitan comparar la situación de salud de las poblaciones indígenas y las no indígenas, identificando diferencias y brechas de equidad entre ellos. Desde este enfoque, tales brechas debieran ser interpretadas como brechas en la implementación de los derechos de los pueblos indígenas y afrodescendientes en materia de salud.

b) Ampliación de las unidades de análisis convencionales en epidemiología, reconstruyendo a partir de las variables ya existentes: i) entidades territoriales significativas para los pueblos indígenas y afrodescendientes; ii) etapas de ciclo vital socio-culturalmente relevantes; iii) categorías relativas a la organización del tiempo entre los pueblos indígenas

c) Desarrollo de indicadores (cuantitativos y cualitativos) que respondan a los modelos de salud integral de los pueblos indígenas y afrodescendientes (en este sentido podrán considerarse indicadores de medio ambiente, territoriales, de participación política, etc.)

Uno de los principales desafíos para la inclusión del enfoque étnico en las fuentes de datos es la operacionalización de los conceptos de pueblo indígena y afrodescendiente, dado que las decisiones que se adopten en este ámbito estarán influyendo en la cuantificación y cualificación de estos grupos. Al respecto, los pueblos indígenas ha sido definidos como los grupos humanos descendientes de "poblaciones que habitaban en el país o en una región geográfica a la que pertenece el país en la época de la conquista, de la colonización o del establecimiento de las actuales fronteras estatales y que, cualquiera que sea su situación jurídica, conservan todas sus propias instituciones sociales, económicas, culturales y políticas, o parte de ellas. Además, la conciencia de su identidad indígena o tribal deberá considerarse un criterio fundamental para determinar los grupos"¹².

La experiencia acumulada en la región ha permitido identificar cuatro dimensiones para la operacionalización del concepto "pueblo indígena": la autoidentidad, el origen común, la territorialidad y el universo lingüístico-cultural. (Schkolnik y Del Popolo, 2005). Para los afrodescendientes, en cambio, la dimensión racial, en términos de características fenotípicas- ha sido la más utilizada (Antón y otros Popolo, 2008).

En la actualidad se considera que el criterio de autoidentificación es imprescindible para dimensionar la magnitud de la presencia de indígenas y afrodescendientes en las fuentes de datos sociodemográficos desde la perspectiva de derechos humanos. Sin embargo, es necesario revisar todos los factores que pueden introducir sesgos en las mediciones estadísticas, y tener presente que éstas no son más que aproximaciones en el intento de cuantificar y caracterizar a estos grupos (Acuña, Del Popolo y López, 2009).

Fuente: Oyarce y Pedrero, 2012

¹² Convenio 169 de la OIT sobre pueblos indígenas y tribales

Recuadro Nº 6 Los derechos a la participación y la consulta en el Convenio 169

Algunos elementos clave para la implementación de mecanismos de consulta, según lo establecido en el Convenio 169 son¹³:

- a) **Deben efectuarse de buena fe**, respetando los intereses, valores y necesidades de la otra parte. El proceso de consulta debe ser específico a cada circunstancia y a las características especiales de un determinado grupo o comunidad.
- b) **Deben respetar el principio de representatividad** que es un componente esencial de la obligación de consulta. [...] Pudiera ser difícil en muchas circunstancias determinar quién representa una comunidad en particular. Sin embargo, si no se desarrolla un proceso de consulta adecuado con las instituciones u organizaciones indígenas verdaderamente representativas de las comunidades afectadas para el tema específico del que se trate, la consulta encaminada no cumpliría con los requisitos del Convenio

Además, el Convenio prevé las reglas a seguir para celebrar consultas:

Pueblos interesados: los que se verán afectados por una determinada medida. Así, por ejemplo, las adecuaciones del Programa de Control de la TBC, debieran definirse en consulta con las propias comunidades involucradas.

Procedimientos adecuados: la forma de consultar al pueblo interesado dependerá de las circunstancias. Para que sea “apropiada” deberá ajustarse a las exigencias propias de cada situación y ser útiles, sinceras y transparentes. En el caso, por ejemplo, de discutirse el reconocimiento legal de las medicinas tradicionales, debiera tanto a los médicos tradicionales como a otros líderes indígenas que las propias comunidades legitimen para ello.

Instituciones representativas: pueden ser tanto tradicionales (consejos de ancianos, consejos de aldea, etc.) como estructuras contemporáneas (parlamentos de pueblos indígenas y tribales, dirigentes locales electos y asociaciones de profesionales, legitimados como representantes por la comunidad o el pueblo interesado).

En el ámbito de la participación el convenio establece que¹⁴:

Los pueblos indígenas tienen el derecho de participar en todas y cada una de las etapas en un proyecto, política o programa.

También se propiciará la participación durante la concepción o diseño de políticas, programas o proyectos hasta su aplicación y evaluación.

Dichos pueblos participarán en la adopción de decisiones, a todos los niveles (local, nacional o regional), sea de instituciones políticas electivas, sea de administraciones nacionales y locales.

La participación se efectuará a través de las propias instituciones tradicionales u organismos representativos de los pueblos interesados, y no mediante estructuras impuestas desde fuera de la comunidad, salvo que ésta las acepte.

Fuente: Elaboración propia a partir de OIT, 2003

¹³ OIT, 2003

¹⁴ OIT, op. cit.

3. Redefinir de los Programas de Control de la TBC con los médicos tradicionales

Una cuestión fundamental para el abordaje intercultural de la TBC en contextos indígenas es el trabajo colaborativo con los médicos tradicionales, en calidad de expertos en salud y autoridades de sus comunidades. Para ello, en cada territorio, un primer paso debiera ser que las comunidades y no los equipos de salud validen a los médicos tradicionales que participarán del proceso. Con ellos, se debieran establecer espacio de diálogo y negociación intercultural, donde:

- ◆ Definir colectivamente ámbitos y espacios de complementariedad entre la medicina aymara y la medicina oficial: cuál será el soporte clínico del trabajo complementario; cuáles serán los límites del mismo; cuál será la base territorial en que se trabajará conjuntamente, etc.
- ◆ Establecer protocolos de diagnóstico, terapia y seguimiento conjuntos
- ◆ Evaluar conjuntamente los casos clínicos

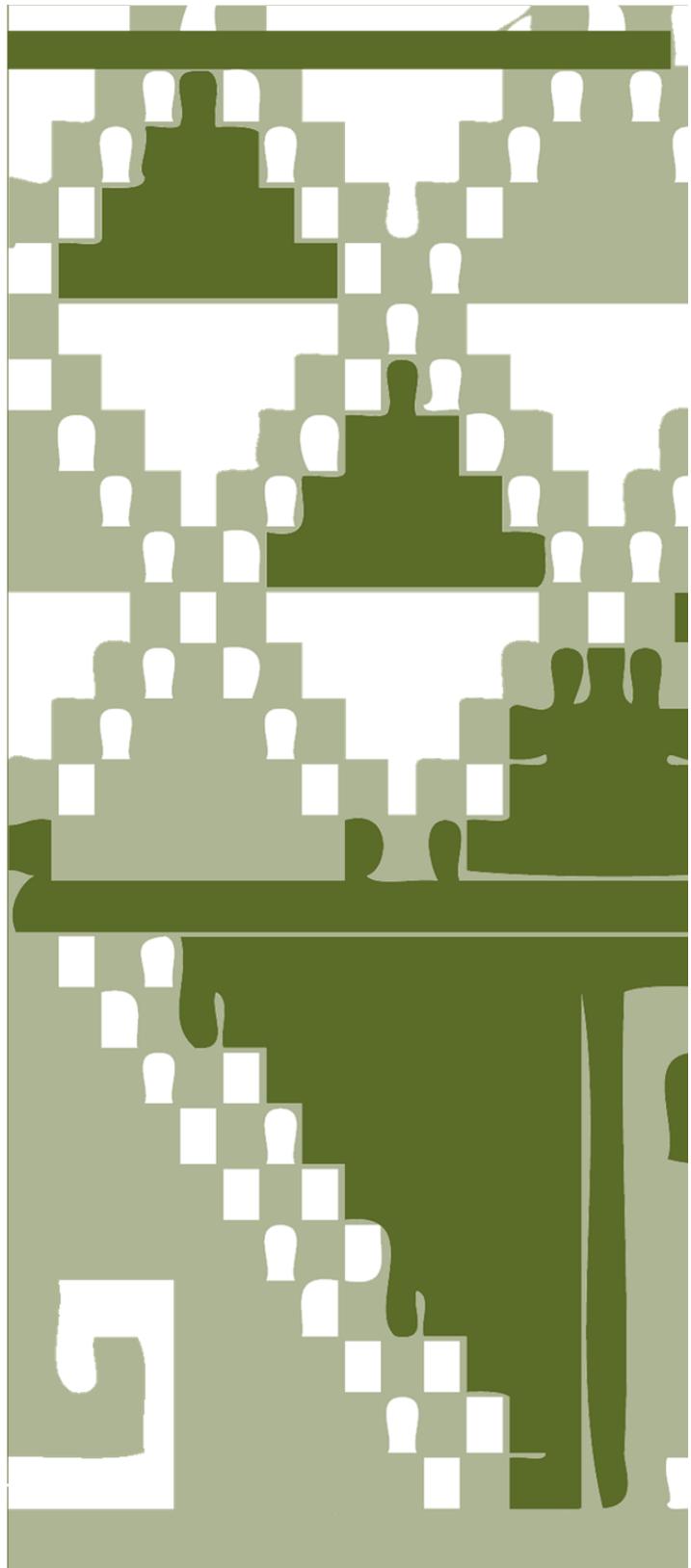
4. Diseñar e implementar procesos continuos de capacitación bidireccional

Para que las adecuaciones de los Programas de Control de la TBC a las particularidades culturales de la población aymara es necesario que tanto los equipos de salud desarrollen competencias el establecimiento de relaciones interculturales eficaces; esto es, la capacidad de negociar significados culturales en torno a los procesos de salud-enfermedad, la vida y la muerte. Tal negociación que debe redundar en acciones de prevención, promoción, atención y gestión que den cuenta de las múltiples identidades y tradiciones médicas puestas en juego. Este es el sustento de las acciones de capacitación a equipos de salud; por lo mismo, sus resultados e impactos debieran evaluarse en ese contexto.

Los contenidos mínimos de estas capacitaciones debieran ser:

- ◆ Enfoque de determinantes sociales de la salud: una herramienta para entender las persistentes inequidades que afectan a la población aymara en salud, en general, y en la morbilidad por TBC en particular (contexto sociohistórico y político de relación entre los estados y las comunidades aymara, pobreza, acceso a bienes y servicios del estado, etc.)
- ◆ Los derechos de los pueblos indígenas en salud: panorama general en el concierto internacional, situación en el país e implicancias para los sistemas públicos de salud al interior de cada uno de ellos.
- ◆ Cultura y sistema médico aymara, enfatizando en los conceptos de *Jaq'i*, *janchi*, *ajayu* y *pacha*.
- ◆ Herramientas básicas de epidemiología sociocultural

Referencias bibliográficas



Carter, William y Mamani, Mauricio (1982)

Irpa Chico. Individuo y comunidad en la cultura aymara. Ed. Juventud. La Paz, Bolivia

CEPAL (2007)

Panorama social de América Latina 2006. CEPAL, Santiago, Chile

Culqui, Dante y otros (2008)

Mortalidad por tuberculosis en todas sus formas en la población Aymara por departamentos. En Boletín del Instituto Nacional de Salud. Año 5, Nº3. Perú

Culqui, Dante y otros (2009)

Tuberculosis en poblaciones indígenas del Perú: Los Aimaras del Perú, 2000-2005. En Revista Perú epidemiología. Volumen 13 Nº 1.

Bastien, J (1985)

Mountain of the condor : metaphor and ritual in an Andean ayllu. Long Grove: Waveland Press.

Beckman L. y K. Kawachi (2000)

Social Epidemiology. Oxford press Nº 55 pp. 693-700

Berruecos, Luis (1988)

“El alcoholismo en México: situación actual y perspectivas”, en Alcoholismo: visión integral, Rafael Velasco Fernández (editor). Ed. Trillas, México,

Bertonio, Ludovico (1984 [1612])

Vocabulario de la lengua aymara. CERES/IFEAM/MUSEF. Cochabamba, Bolivia.

Farmer, Paul (1997)

Social scientists and the new tuberculosis. En *Social Science and Medicine* 44(3):353

Farmer, Paul (2003)

Pathologies of power. Health, human rights and the newwar on the poor. Berkeley University of California Press

Fernández, Gerardo (2008)

Kharisiris en acción. Cuerpo, persona y modelos médicos en el altiplano de Bolivia. Ed. CIPCA. La Paz, Bolivia.

Frenz, Patricia (2010)

Desafíos en Salud Pública de la Reforma: Equidad y Determinantes Sociales de la Salud

Galtung, Johan (1994)

Human rights in another key. Polity Press, Cambridge

Gálvez, Xóchitl (2005)

“El alcoholismo en poblaciones indígenas de México”, en CONADIC, Retos para la atención del alcoholismo en pueblos indígenas.

Goffman, Erving (1963)

Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Anchor Books, Garden City, Nueva York.

Jaramillo E. (1998)

Tuberculosis control in less developed countries: can culture explain the whole picture? En Tropical Doctor 28:196-200

Jiménez, Arturo (1953)

La comida en el antiguo Perú en revista del museo nacional. Tomo XXIII.

Khan, A; Walley, J; New Eil, J y Naghma, I (2000)

Tuberculosis in Pakistan: socio-cultural constraints and opportunities in treatment. Social Science & Medicine. 50, pp. 247-254.

La Parra, Daniel y Tortosa, José María (2003)

Violencia estructural: una ilustración del concepto. En Documentación Social 131. Cáritas Española Editores. Páginas 57-72

Liefooghe R, Michiels N, Habibs M. (1995)

Perception and social consequences of Tb: a focus group study of TB patients in Sialkot, Pakistan. Soc Sci Med 41: 1685-1692.

López, Julián (2001)

Alimentación y sociedad en Iberoamérica y España: cinco etnografías de la comida y la cocina. Ed. Universidad de Extremadura, España

Ndeti, K. (1972)

Sociocultural aspects of tuberculosis defaultation: a case study. Soc Sci Med 1972; 6: 397-412.

Menegoni, L. (1996)

Conceptions of TB and therapeutic choices in highland Chiapas, Mexico. En Medical Anthropology Quarterly, № 10, pp. 381-401

Menéndez, Eduardo (1990)

Antropología del alcoholismo en México. Ed. CIESAS, México.

Menéndez, Eduardo (1991)

Prácticas e ideologías científicas y populares respecto al alcoholismo en México. Ed. CIESAS, México.

Needham, D; Foster, S; Tomlinson, G y Godfrey-Faussett, P (2001)

Socio-economic, gender and health services factors affecting diagnostic delay for tuberculosis patients in urban Zambia. En Tropical Medicine & International Health. Volume 6, Issue 4, pp. 256–259

Oyarce, A. y Malva-marina Pedrero (2006)

Perfil epidemiológico básico de la población aymara del Servicio de Salud Arica. Serie Análisis de Situación de Salud de los Pueblos Indígenas de Chile Nº 1. Ministerio de Salud. Santiago, Chile.

Oyarce, A y Malva-marina Pedrero (2007)

Perfil epidemiológico básico de la población aymara del Servicio de Salud Iquique. Serie Análisis de Situación de Salud de los Pueblos Indígenas de Chile Nº 3. Ministerio de Salud. Santiago, Chile.

Oyarce, A y Malva-marina Pedrero 2009(a)

Perfil epidemiológico básico de la población mapuche. Comunas del área Lafkenche del Servicio de Salud Araucanía Sur. Serie Análisis de Situación de Salud de los Pueblos Indígenas de Chile Nº 4. Ministerio de Salud. Santiago, Chile.

Oyarce, A y Malva-marina Pedrero 2009(b)

Perfil epidemiológico básico. Pueblos kawésqar, yámana y mapuche-williche. Región de Magallanes. Serie Análisis de Situación de Salud de los Pueblos Indígenas de Chile Nº 5. Ministerio de Salud. Santiago, Chile.

Oyarce, A y Malva-marina Pedrero 2009(c)

Perfil epidemiológico básico de la población mapuche residente en la Región de Los Ríos. Serie Análisis de Situación de Salud de los Pueblos Indígenas de Chile Nº 6. Ministerio de Salud. Santiago, Chile.

Pedrero, Malva-marina y Ana María Oyarce 2009(d)

Una metodología innovadora para la caracterización de la situación de salud de las poblaciones indígenas de Chile: limitaciones y potencialidades. En Notas de Población 89. CELADE- CEPAL. Santiago, Chile.

Rubel y Garro LC (1992)

Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis. Public Health.

Sontag, Susan (1978)

Illness as Metaphor. Farrar, Straus and Giroux, Nueva York

Turner Víctor (1989)

La selva de los símbolos. Ed. Gedisa. Barcelona, España

Uplekar MW, Rangan S, Weiss MG, Ogden J, Borgdorff MW, Hudelson P. (2001)

Attention to gender issues in tuberculosis control. En The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, Volumen 5, Nº 3, pp. 220-224

Vechiato, Norbert (1995)

Sociocultural aspects of Tuberculosis Control in Ethiopia. Medical Anthropology Quaterly 11 (2): 183-201

Velasco, Oscar (2006)

El ajayu. Representación del estado de consciencia y su relación con las enfermedades en las culturas quechua y aymara. Materiales didácticos del postgrado en Salud Intercultural, Potosí.

Vokral, Edita (1991)

Qoñi-Chiri. La organización de la cocina y estructuras simbólicas en el altiplano del Perú. COTESU-Abyayala. Quito, Ecuador.

World Health Organization (2009)

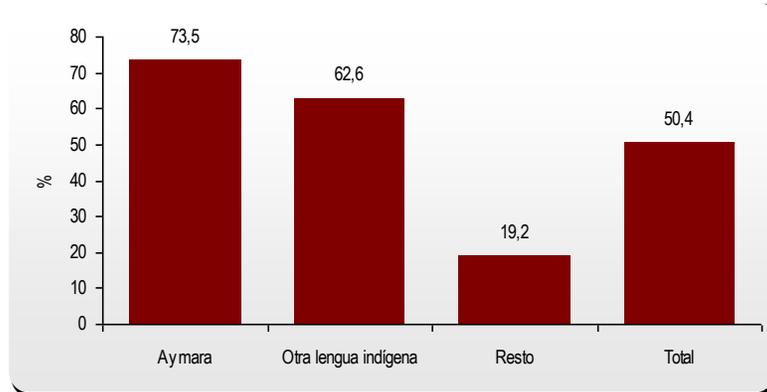
Global tuberculosis control. Epidemiology, strategy, financing

Anexo 1
Indicadores
socioeconómicos
básicos



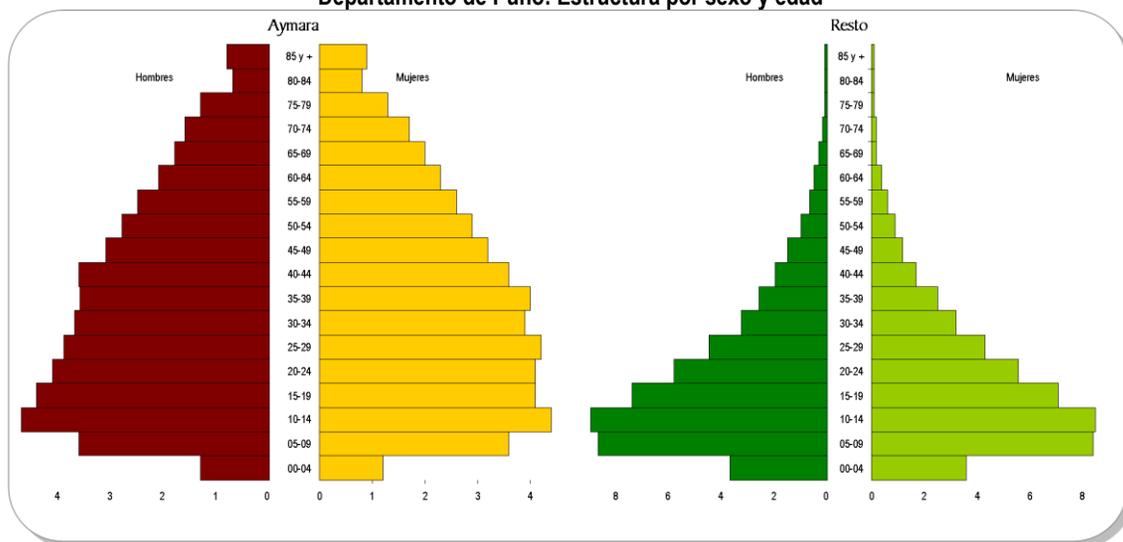
1. Indicadores básicos para la población aymara del departamento de Puno.

Gráfico Nº 1
Departamento de Puno: Proporción de población rural, según lengua materna



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

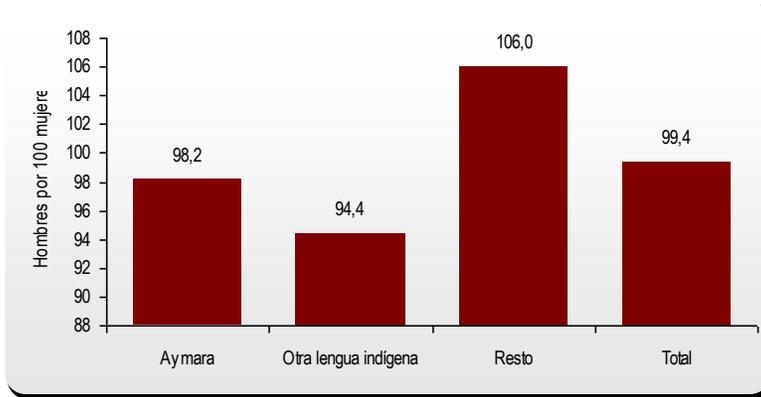
Gráfico Nº 2
Departamento de Puno: Estructura por sexo y edad



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico Nº 3

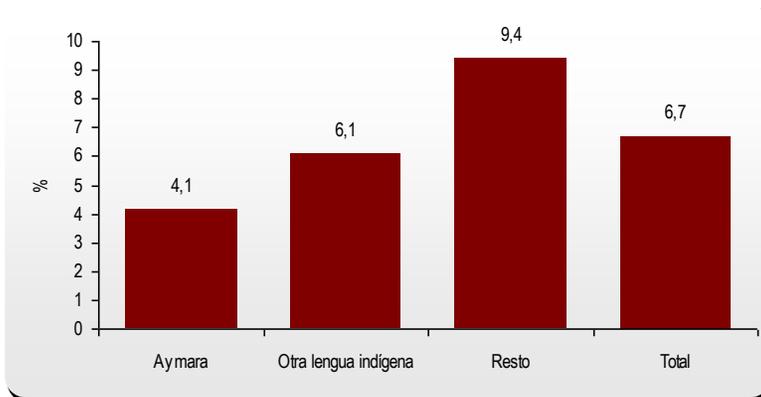
Departamento de Puno: Índice de masculinidad, según lengua materna



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico Nº 4

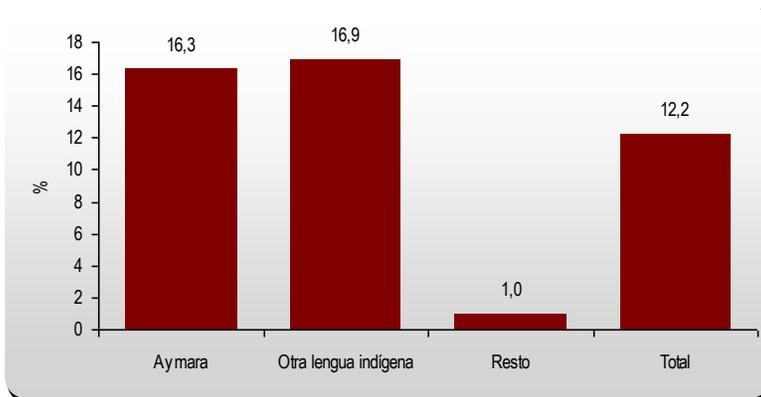
Departamento de Puno: Proporción de inmigrantes según lengua materna (5 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico Nº 5

Departamento de Puno: Tasa de analfabetismo según lengua materna (Población 15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Tabla Nº 1

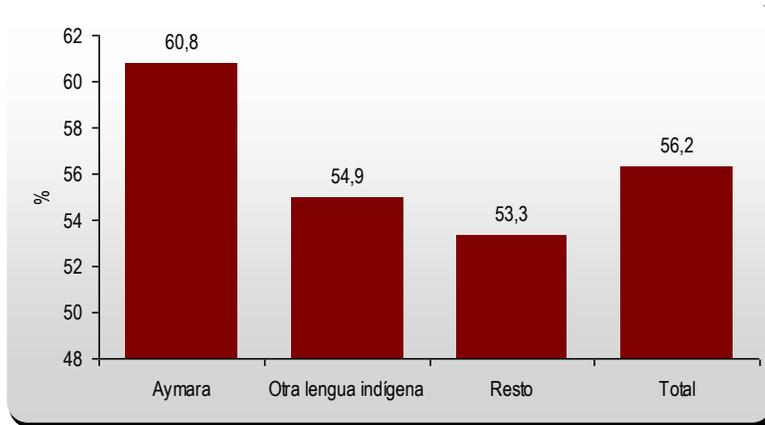
Departamento de Puno: Nivel educacional según lengua materna (Población 15 y + años)

Nivel Educativo	Lengua materna			Total
	Aymara	Otra lengua indígena	Resto	
Sin educación formal	15,4	15,9	1,1	11,6
Educación inicial	0,1	0,1	0,1	0,1
Primaria	35,9	39,0	8,5	29,5
Secundaria	38,0	35,2	45,4	38,9
Superior incompleta	4,6	4,6	20,6	9,1
Superior completa	5,9	5,2	24,3	10,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0
N	262263	358060	244060	864383

Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico Nº 6

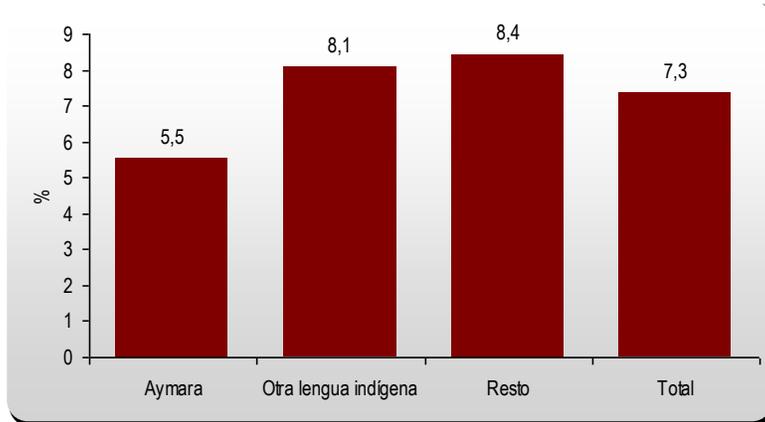
Departamento de Puno: Tasa de participación económica según lengua materna (Población de 15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico Nº 7

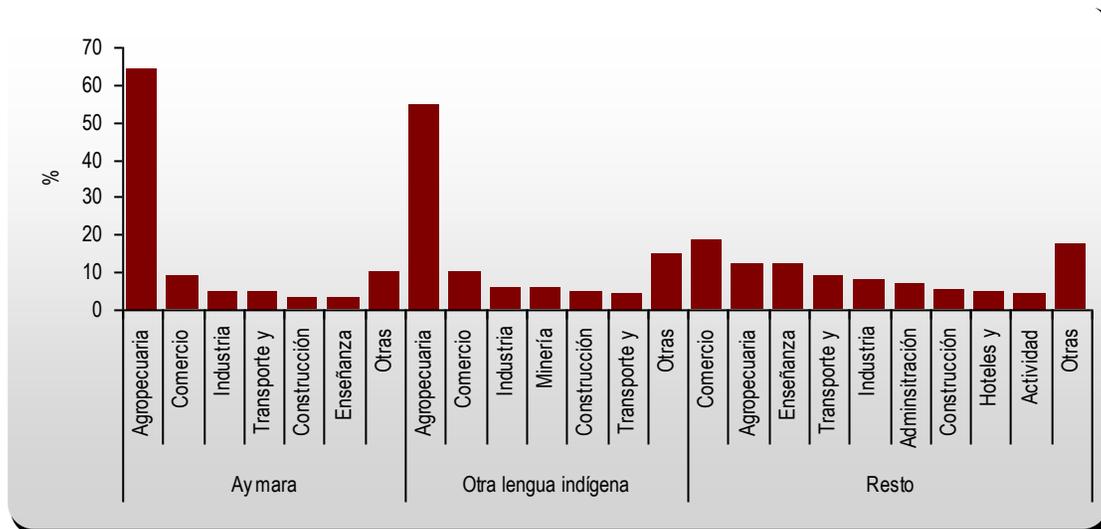
Departamento de Puno: Tasa de desocupación según lengua materna (Población de 15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

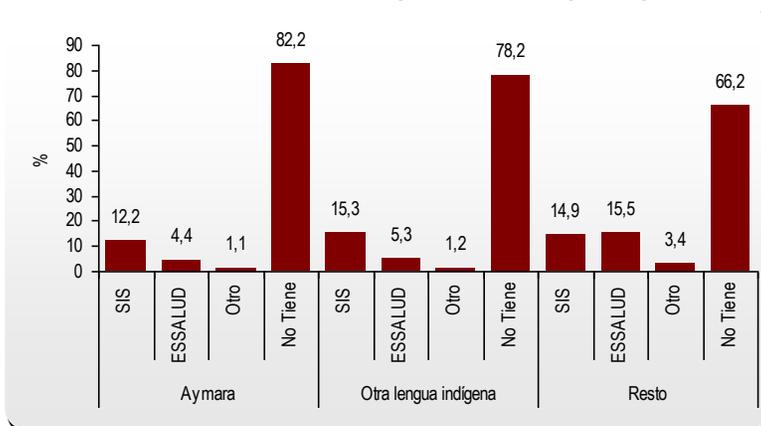
Gráfico Nº 8

Departamento de Puno: Distribución de la PEA por rama de actividad económica, según lengua materna



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

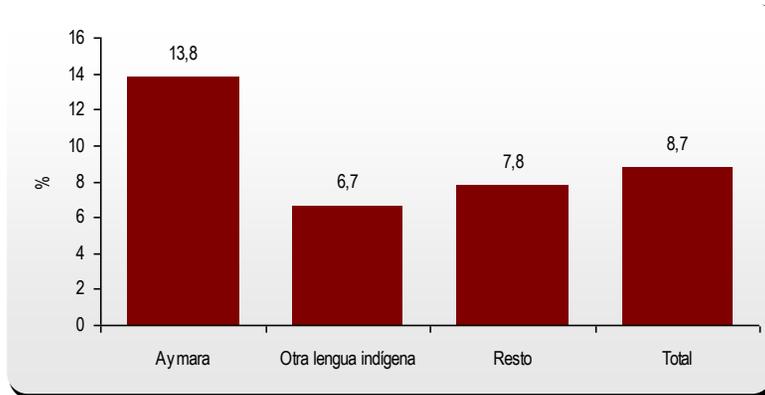
Gráfico Nº 9
Departamento de Puno: Sistema de seguro de salud, según lengua materna



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

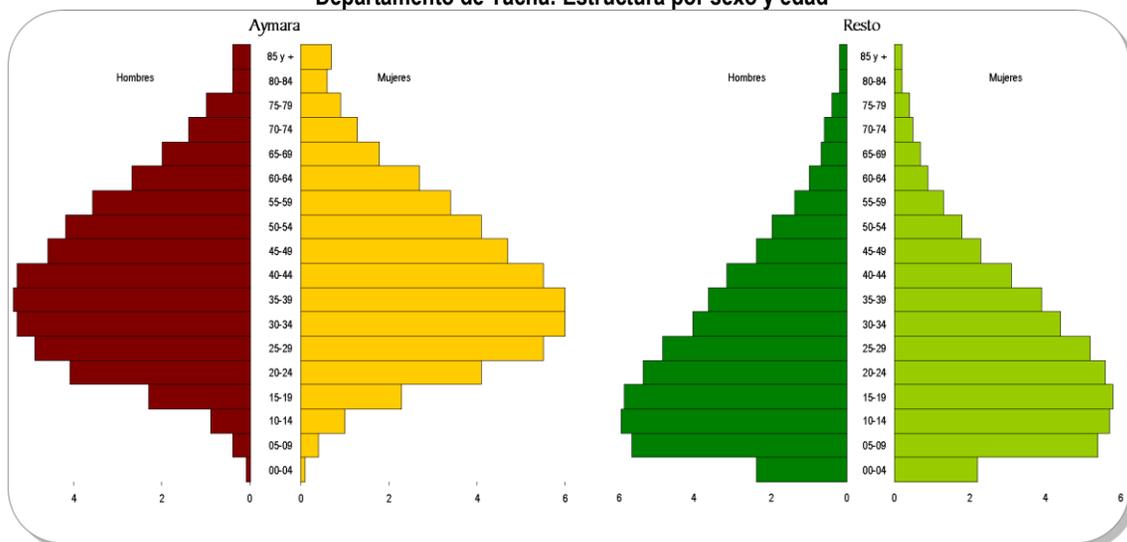
2. Indicadores básicos para la población aymara del Departamento de Tacna

Gráfico N° 10
Departamento de Tacna: Proporción de población rural, según lengua materna



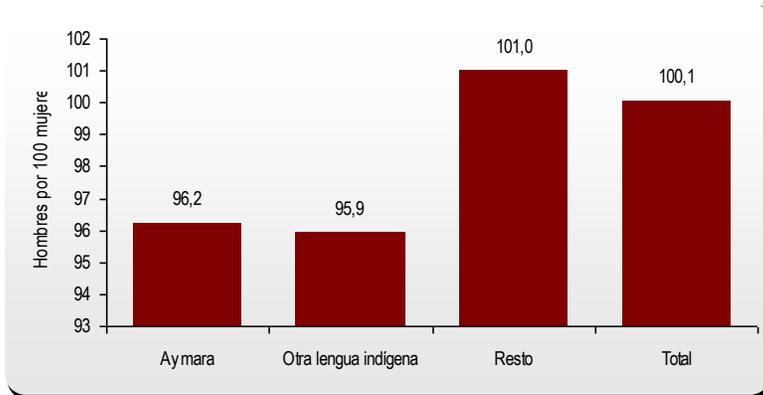
Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico N° 11
Departamento de Tacna: Estructura por sexo y edad



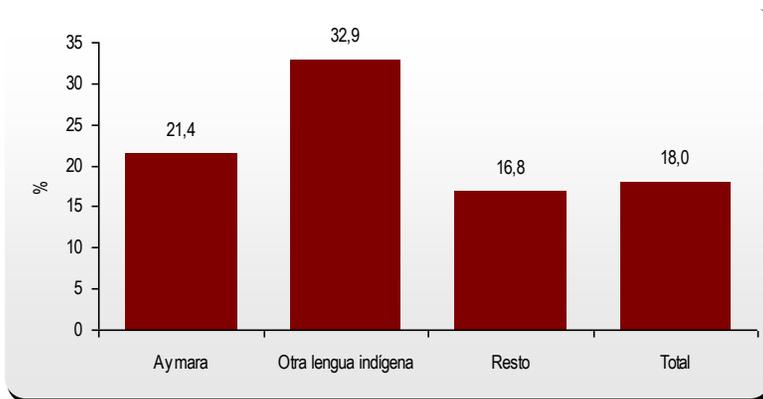
Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico N° 12
Departamento de Tacna: Índice de masculinidad, según lengua materna



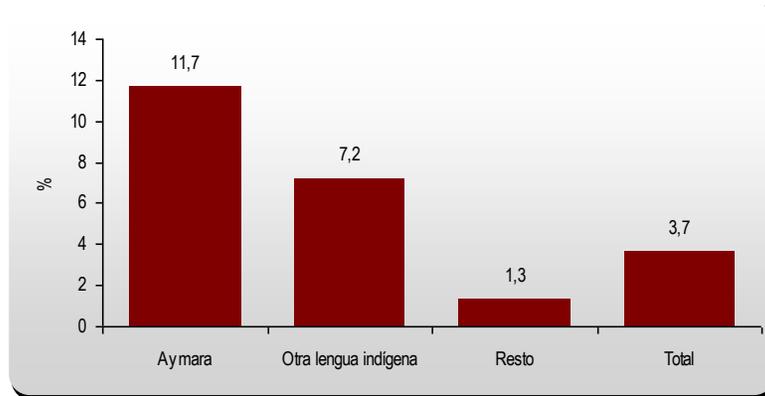
Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico N° 13
Departamento de Tacna: Proporción de inmigrantes según lengua materna (5 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico № 14
Departamento de Tacna: Tasa de analfabetismo según lengua materna (Población 15 y + años)



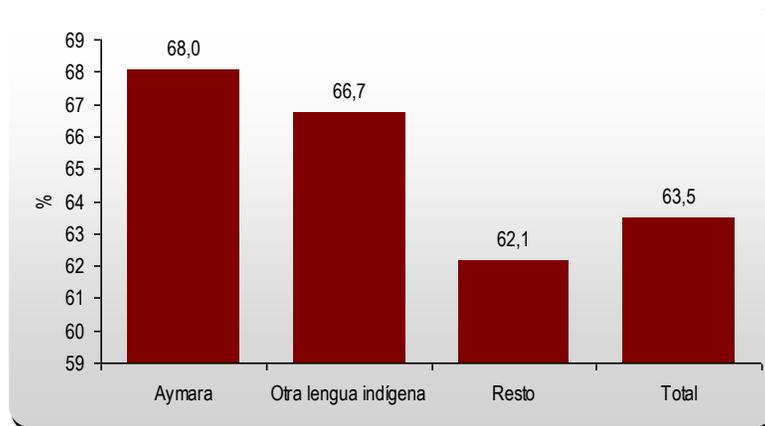
Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Tabla № 2
Departamento de Tacna: Nivel educacional según lengua materna (Población 15 y + años)

Nivel Educacional	Lengua materna			Total
	Aymara	Otra lengua indígena	Resto	
Sin educación formal	12,7	7,7	2,1	4,5
Educación inicial	0,1	0,2	0,1	0,1
Primaria	34,4	26,4	10,2	15,7
Secundaria	38,5	42,2	40,5	40,1
Superior incompleta	6,9	10,3	20,0	17,0
Superior completa	7,5	13,2	27,1	22,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0
N	43907	6944	161049	211900

Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

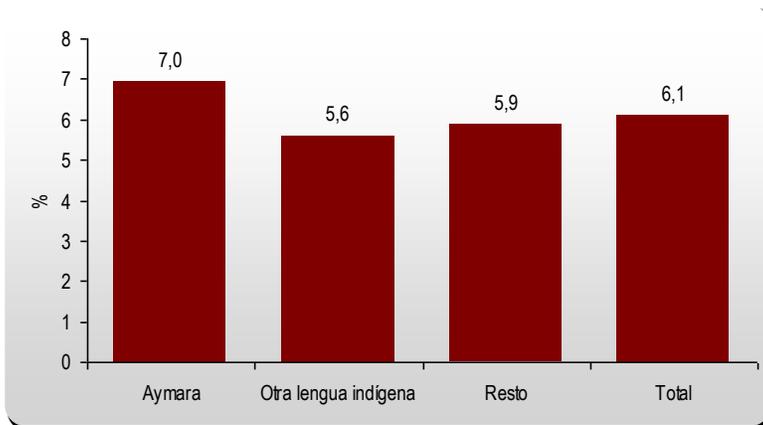
Gráfico № 15
Departamento de Tacna: Tasa de participación económica según lengua materna (Población de 15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

Gráfico N° 16

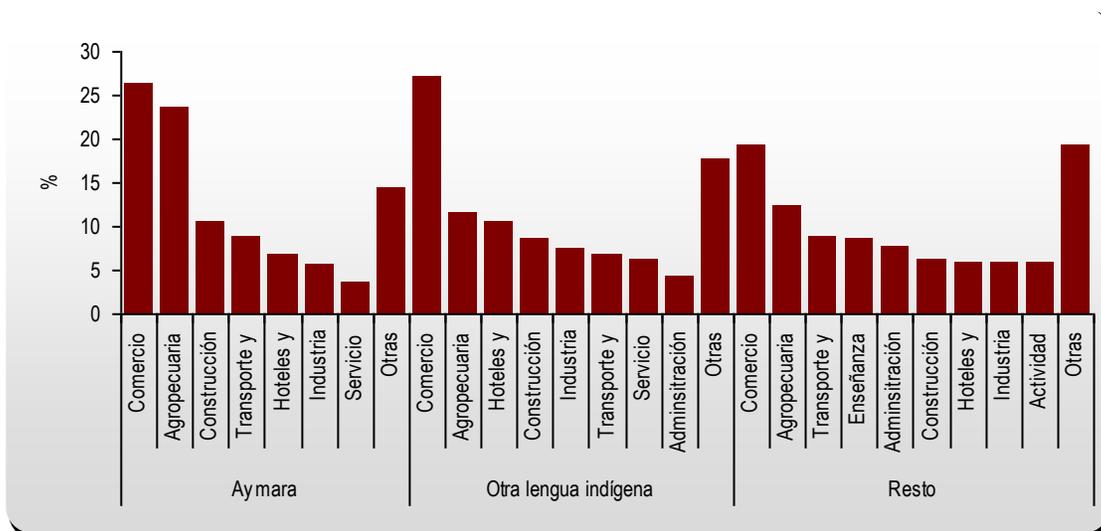
Departamento de Tacna: Tasa de desocupación según lengua materna (Población de 15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

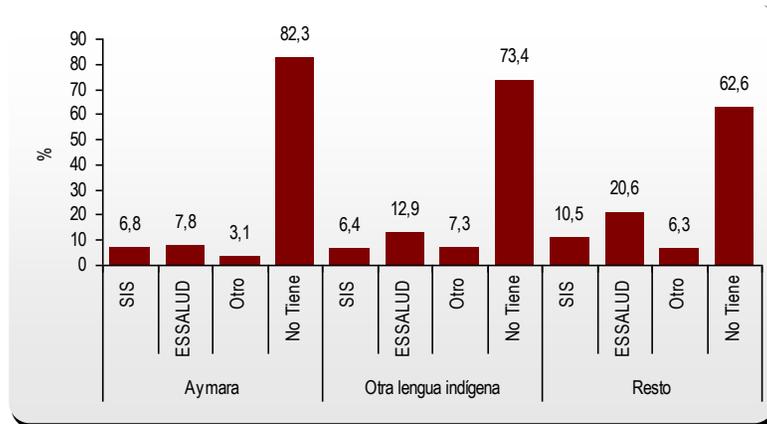
Gráfico N° 17

Departamento de Tacna: Distribución de la PEA por rama de actividad económica, según lengua materna



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

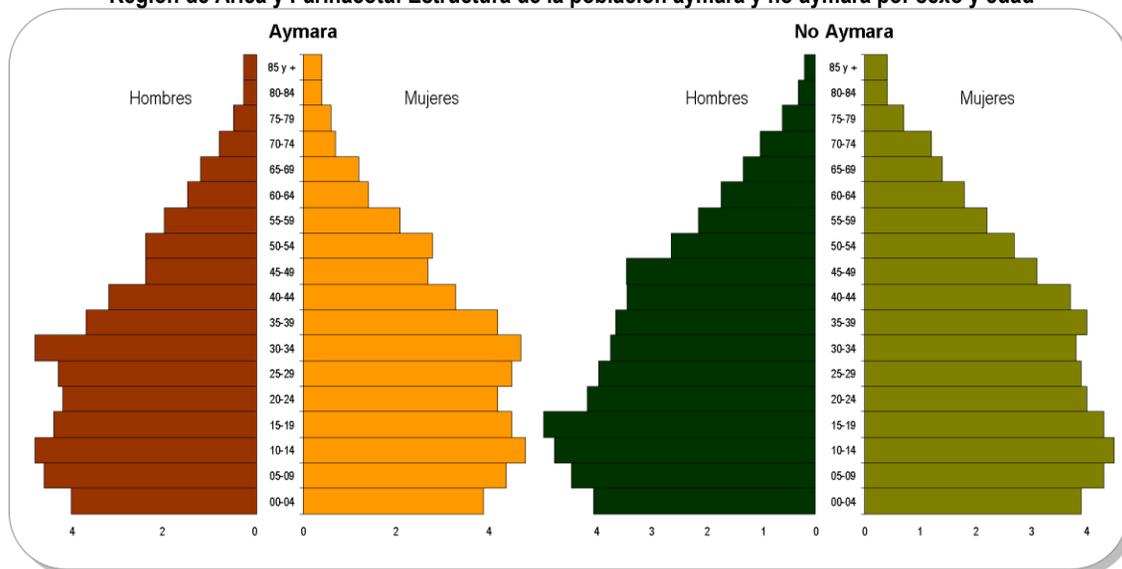
Gráfico N° 18
Departamento de Tacna: Sistema de seguro de salud, según lengua materna



Fuente: Procesamientos especiales microdatos censales 2007, REDATAM

3. Indicadores básicos para la población aymara de la Región de Arica y Parinacota

Gráfico Nº 19
Región de Arica y Parinacota: Estructura de la población aymara y no aymara por sexo y edad

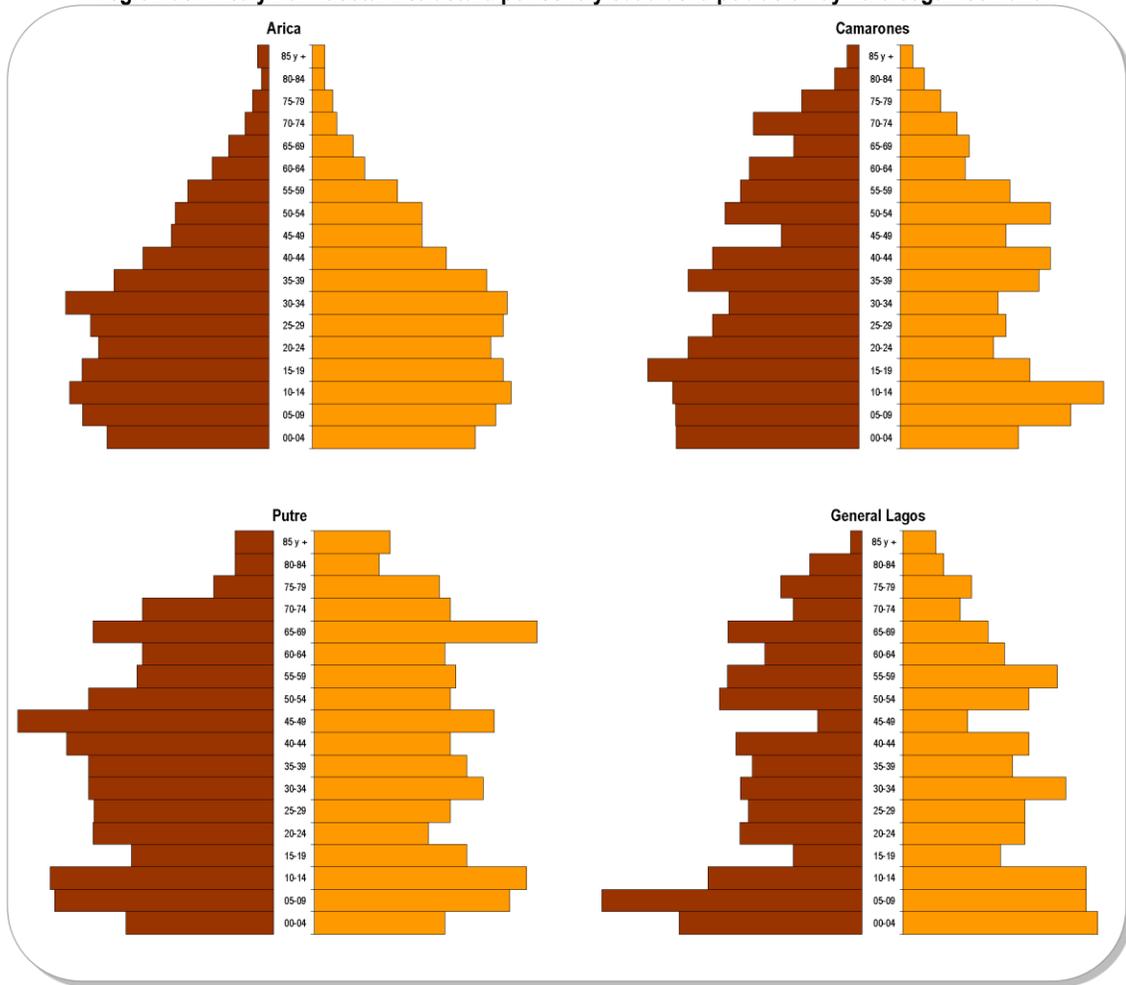


Fuente: Censo de Población y Vivienda 2002.

Tal como se observa en el Gráfico Nº 19, las pirámides de edad de la población aymara de las comunas rurales son muy irregulares, presentando fuertes disminuciones en algunos grupos específicos de edad. Esta situación refiere a un fenómeno conocido como “envejecimiento perverso”, con el que se aluden al efecto de causas no naturales en la estructura por edad de las poblaciones. En lo específico, en el área éstas evidencian el impacto de la migración de personas en edad productiva hacia zonas urbanas en función de su mejor inserción en el mercado del trabajo; así como el desplazamiento de las generaciones jóvenes en busca de mejores oportunidades educativas.

Gráfico No 20

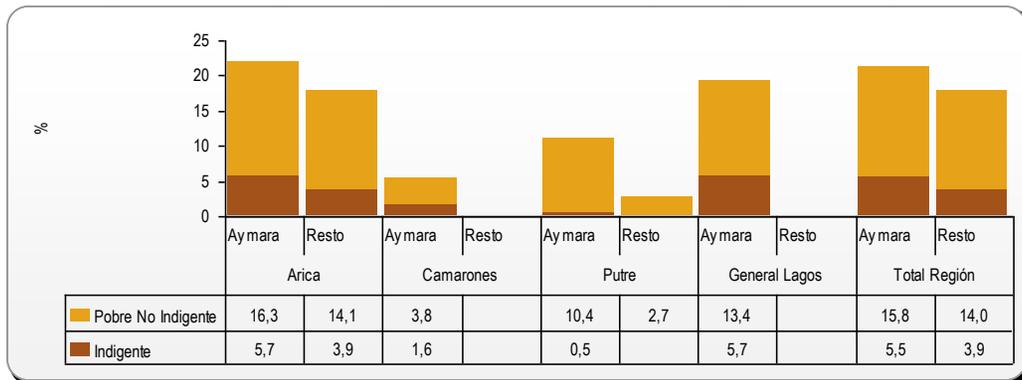
Región de Arica y Parinacota: Estructura por sexo y edad de la población aymara según comuna



Fuente: Censo de Población y Vivienda 2002.

Gráfico No 21

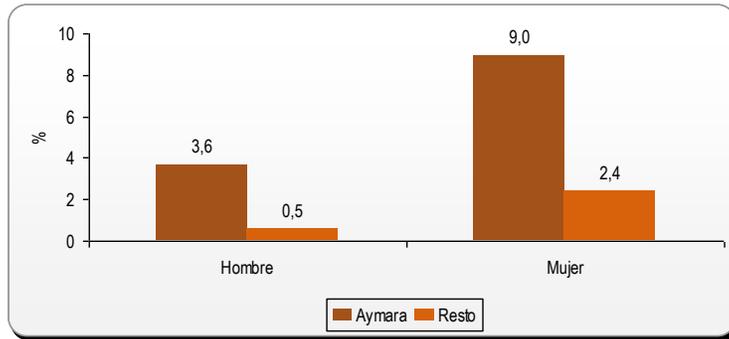
Región de Arica y Parinacota: Proporción de población en situación de pobreza por comuna, según condición étnica



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

Gráfico Nº 22

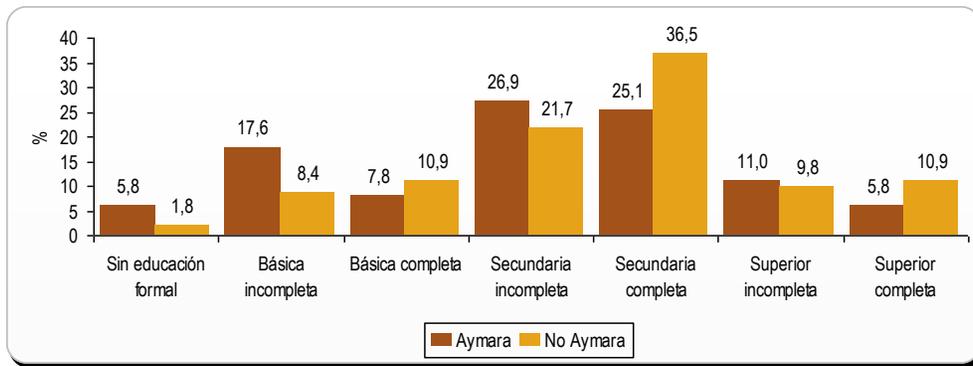
Región de Arica y Parinacota: Proporción de población analfabeta por condición étnica (15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

Gráfico Nº 23

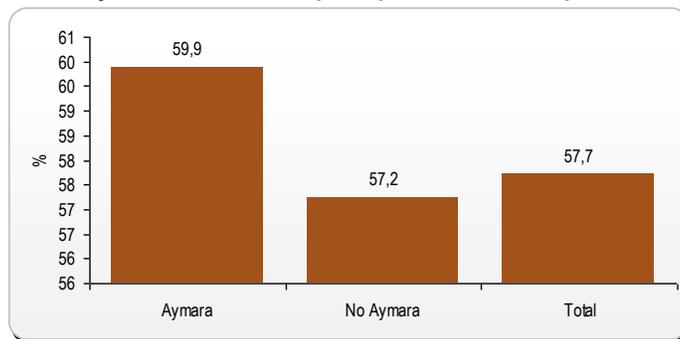
Región de Arica y Parinacota: Nivel de escolaridad de la población por condición étnica (15 y + años)



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

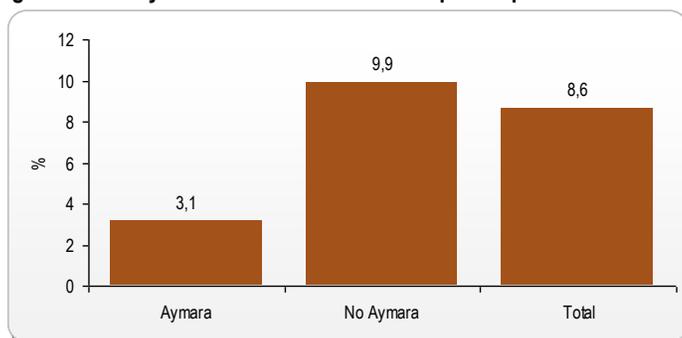
Gráfico Nº 24

Región de Arica y Parinacota: Tasa de participación económica por condición étnica



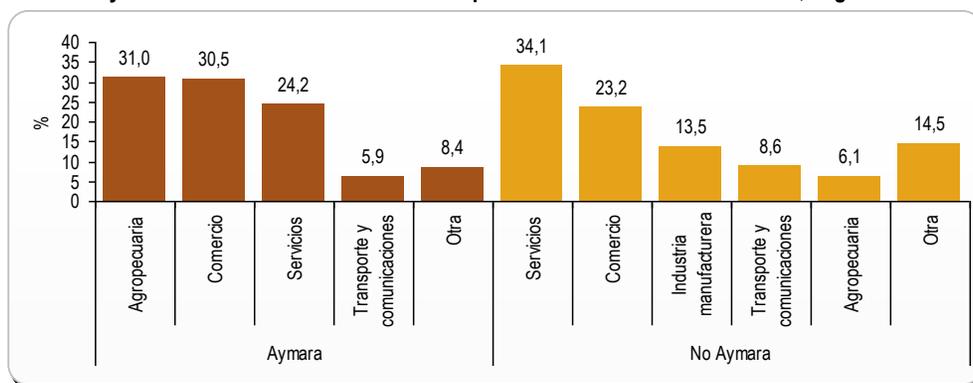
Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 2011

Gráfico N° 25
Región de Arica y Parinacota: Tasa de desocupación por condición étnica



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico N° 26
Región de Arica y Parinacota: Distribución de la PEA por rama de actividad económica, según condición étnica



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

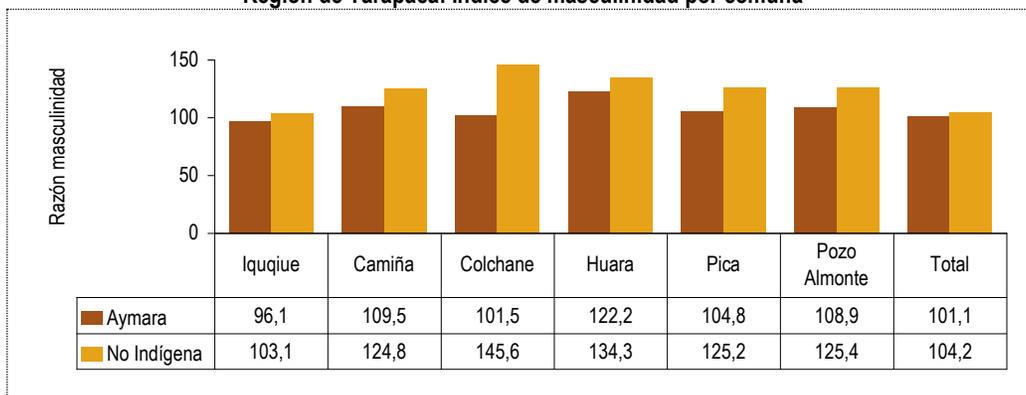
Tabla N° 3
Región de Arica y Parinacota: Distribución relativa de la población por sistema previsional de salud, según pertenencia a pueblos indígenas

Sistema Previsional de Salud	Pertenencia a Pueblos Indígenas		Total
	Aymara	Resto	
Sist. Público A o B	79,7	57,8	62,2
Sist. Público C o D	12,9	18,5	17,4
Sist. Público no sabe grupo	0,1	0,6	0,5
ISAPRE	3,1	11,0	9,4
Otro Sistema	4,1	12,2	10,6
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

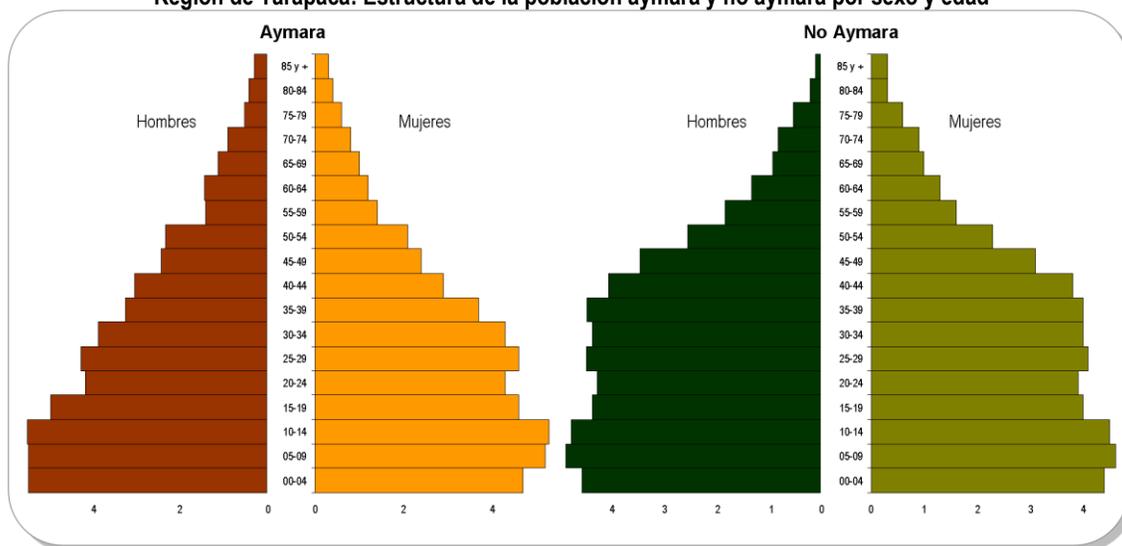
3. Indicadores básicos para la población aymara de la Región de Tarapacá

Gráfico Nº 27
Región de Tarapacá: Índice de masculinidad por comuna



Fuente: Censo de Población y Vivienda de 2002

Gráfico Nº 28
Región de Tarapacá: Estructura de la población aymara y no aymara por sexo y edad



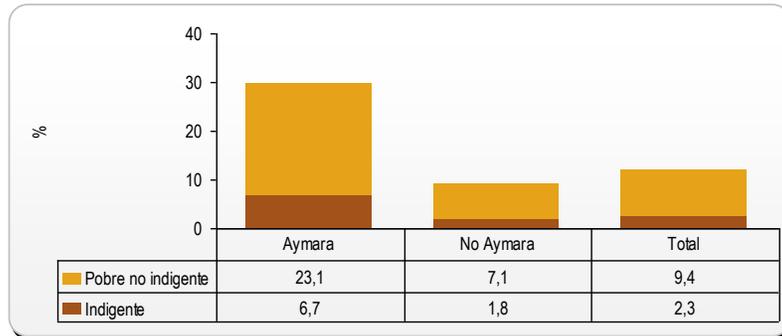
Fuente: Censo de Población y Vivienda 2002.

Tabla Nº 4
Región de Tarapacá: Índices de envejecimiento Población aymara y no indígena.

Índice	Grupo étnico declarado					
	Aymara			No Indígena		
	Sexo		Total	Sexo		Total
	Hombre	Mujer		Hombre	Mujer	
N (>64 años)/N Total	6,4	5,9	6,2	4,9	6,6	5,7
N (>64 años)/N (<15 años)	19,6	19,4	19,5	17,3	23,8	20,8
N (>64)/N (15-64 años)	10,4	9,4	9,9	7,3	10,0	8,6

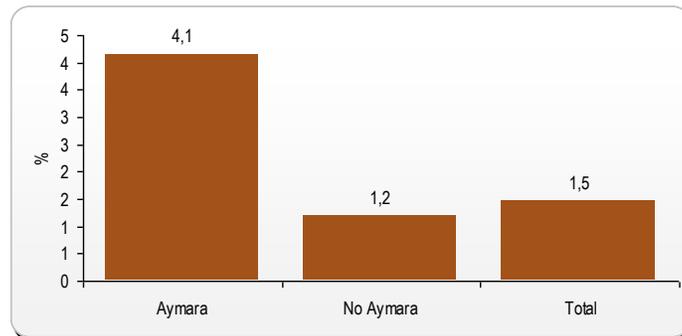
Fuente: Análisis resultados Censo de Población y Vivienda de 2002

Gráfico N° 29
Región de Tarapacá: Proporción de población en situación de pobreza por condición étnica



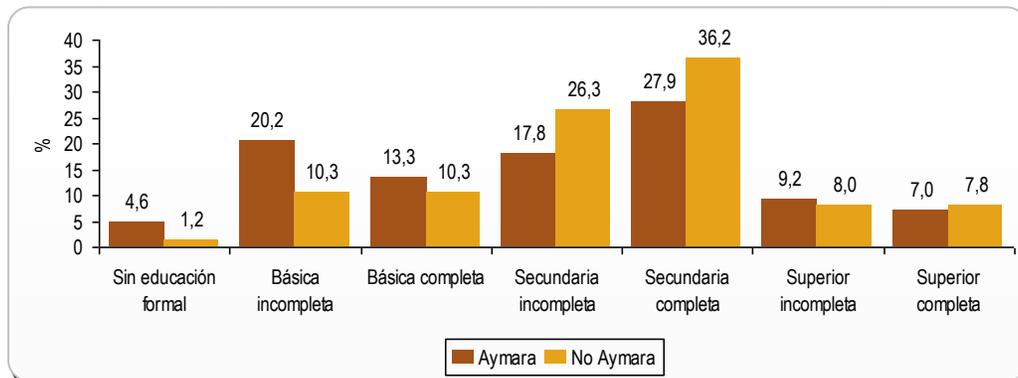
Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico N° 30
Región de Tarapacá: Proporción de población analfabeta por condición étnica (15 y + años)



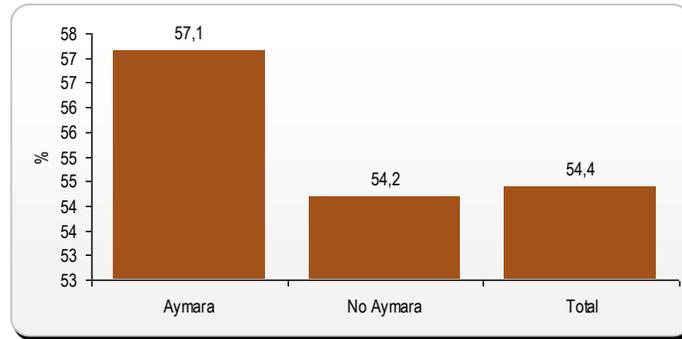
Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico N° 31
Región de Tarapacá: Nivel de escolaridad de la población por condición étnica (15 y + años)



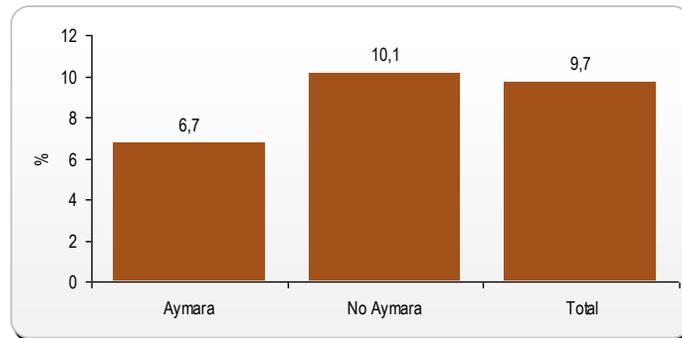
Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico Nº 32
Región de Tarapacá: Tasa de participación económica por condición étnica



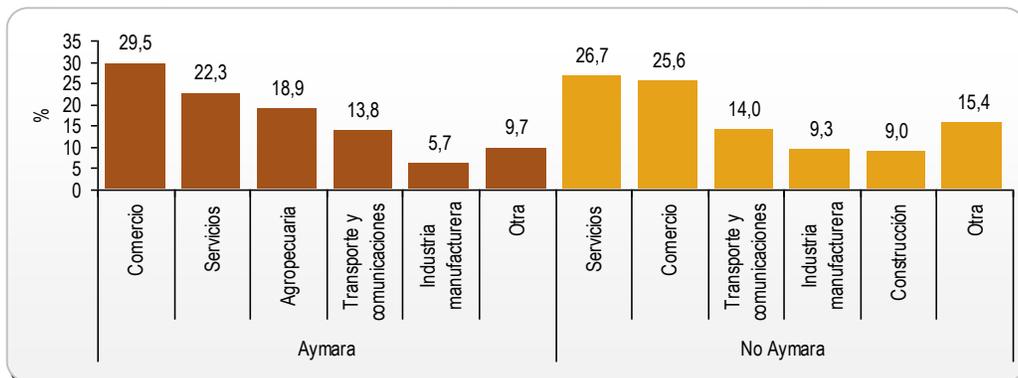
Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico Nº 33
Región de Tarapacá: Tasa de desocupación por condición étnica



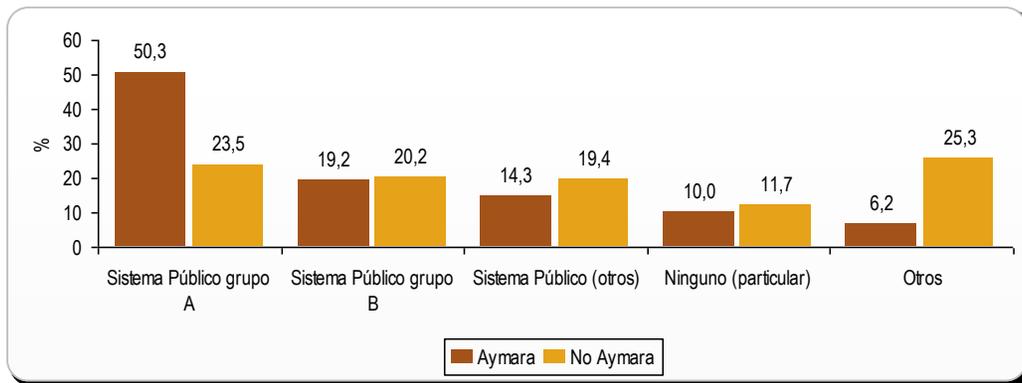
Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico Nº 34
Región de Tarapacá: Distribución de la PEA por rama de actividad económica, según condición étnica



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Gráfico N° 35
Región de Tarapacá: Sistema previsional de salud por condición étnica



Fuente: Procesamientos especiales bases de datos CASEN 2006. Proyecto ORAS-CONHU, 20011

Anexo 2
Nómina
entrevistados

DEPARTAMENTO DE PUNO

Tipo	Nº	Entrevista	Sexo	Edad	Fecha
Usuarios	1	Y. T. H.	M	25	28/02/2011
	2	A. A. M.	H	85	28/02/2011
	3	M. C. M.	M	60	28/02/2011
	4	M. A. S.	H	59	02/03/2011
	5	J. Ch. T.	M	38	02/03/2011
	6	S. C. H.	H	68	02/03/2011
	7	M. M. A.	H	33	03/03/2011
	8	H. L. C.	H	19	13/03/2011
	9	J. C. L.	H	29	04/03/2011
	10	S. M. A.	M	69	04/03/2011
Terapeutas (Promotores en comunidades)	1	T. A. Ch.	H	61	28/02/2011
	2	M. M. U.	M	27	28/02/2011
	3	S. M. S.	H	46	02/03/2011
	4	Y. C. P.	M	37	02/03/2011
	5	B. A. C.	H	53	03/03/2011
Equipo de Salud	1	M. M. G.	M	43	28/02/2011
	2	I. M. C.	M		01/03/2011
	3	G. Ch. I.	M	48	02/03/2011
	4	V. V. Q.	M	62	02/03/2011
	5	J. Ch. H.	H	45	03/03/2011
	6	Y. V. M.	M	53	03/03/2011
	7	M. Ch. C.	M	52	03/03/2011
Dirigentes	1	R. C. V.	H		04/03/2011

DEPARTAMENTO DE TACNA

Tipo	Nº	Entrevista	Sexo	Edad	Fecha
Usuarios	1	R. Ch. C.	M	42	07/03/2011
	2	C. C. V.	H	43	08/03/2011
	3	E. Q. C.	H	72	08/03/2011
	4	D. Q. R.	M	23	08/03/2011
	5	L. Ch. J.	M	36	08/03/2011
	6	R. L. C.	H	23	08/03/2011
	7	Y. Q. R.	M	15	09/03/2011
	8	H. M. A.	H	63	09/03/2011
	9	J. T. M.	H	30	09/03/2011
	10	A. Ch. A.	H	21	09/03/2011
Terapeutas (Promotores en barrio Comunidad Ciudad Nueva)	1	L. C. Ch.	M	36	09/03/2011
	2	N. R. C.	M	56	09/03/2011
	3	R. Ch. C.	M	35	09/03/2011
Equipo de Salud	1	J. M. L.	H	50	09/03/2011
	2	M. C. V.	M	53	10/03/2011
	3	R. Ch. S.	M	37	10/03/2011

REGIÓN DE ARICA Y PARINACOTA (SS ARICA)

Tipo	Nº	Entrevista	Sexo	Edad	Fecha
Usuarios	1	J. M. L.	H	59	04/04/2011
	2	N. Ch. P.	M	42	05/04/2011
	3	J. M. S.	M	37	18/04/2011
	4	J. B. M.	H	25	20/04/2011
	5	T. C. A	H	38	10/06/2011
	6	E. L. S.	H	61	10/06/2011
	7	L. V. T.	M	69	10/06/2011
	8	J. M. M.	H	47	13/06/2011
	9	M. S. V.	H	25	13/06/2011
	10	H. L.	H	19	13/06/2011
	11	E. P. V.	M	26	14/06/2011
Terapeutas	1	J. H. C.	M	62	22/04/2011
	2	S. LI. Y.	H	72	04/04/2011
Equipo de Salud	1	Á. M.	H	29	26/05/2011
	2	E. M.	M	28	30/05/2011
	3	M. P.	M	59	01/06/2011
	4	L. V. C.	M	28	03/06/2011
	5	D. S. N.	H	29	08/06/2011
	6	M. A.	M	61	14/06/2011
	7	M. C.	M	41	14/06/2011
Dirigentes	1	Á. B. F.	H	57	31/05/2011

REGIÓN DE TARAPACÁ (SS IQUIQUE)

Tipo	Nº	Entrevista	Sexo	Edad	Fecha
Usuarios	1	W. C. P.	H	33	21/06/2011
	2	N. G. C.	M	88	21/06/2011
	3	B. V. F.	H	17	23/06/2011
	4	N. F. F.	H	38	23/06/2011
	5	Á. G. M.	H	23	24/06/2011
	6	W. M. Ch.	M	44	24/06/2011
	7	D. M. B.	M	13	24/06/2011
	8	D. M. B.	H	15	24/06/2011
Terapeutas	1	C. C.	H	80	25/06/2011
Equipo de Salud	1	V. D.	M	37	20/06/2011
	2	R. Q. H.	M	53	20/06/2011
	3	N. C.	M	25	20/06/2011
	4	V. V.	H	23	21/06/2011
	5	A. F. C.	M	50	22/06/2011
	6	S. A.	H	29	22/06/2011
	7	J. M.	H	56	23/06/2011
	8	G. H.	M	32	23/06/2011
	9	G. V. E.	M	64	24/06/2011
	10	M. E. G	M		16-06-2011
Dirigentes	1	J. V.	H	58	22/06/2011

