

MATERIAL SUPLEMENTARIO

Anexo 1. Códigos y resultados de la dimensión «Sistemas de interpretación sobre la lepra» de pacientes de las regiones Loreto y Ucayali

Dimensión	Códigos	Resultados	Citas textuales
Sistema de interpretación sobre la lepra	Nombres utilizados para referirse a la enfermedad	1. Enfermedad de Lázaro 2. Enfermedad de Hansen	
	Percepción de la forma de adquisición y/o transmisión de la enfermedad	1. En general, se desconoce la forma de contagio, sin embargo la mayoría de los pacientes manifiestan lo siguiente: haber ingerido alimentos como la sachavaca o el tapir amazónico), la presencia de alguna persona extraña en su casa o de una persona con la enfermedad, la exposición a agentes contaminantes como aguas servidas o enfermedades del bosque, contacto sexual, voluntad divina (dos entrevistados), factores hereditarios o deficiencia inmunológica, lavar ropa y dar la mano a un enfermo, etc.	1. «Pero de repente mis antepasados han tenido, pero tú sabes el orden genético nunca desaparece sigue su ritmo. Derepente tus hijos no tienen, pero pueden tener tus tataranietos y esto sigue sus secuencias no».
	Signos y síntomas de la enfermedad	1. Manchas blancas y rojizas, adormecimiento de las extremidades, dolor del cuerpo y pérdida de la sensibilidad.	Hombre, 55 años, en tratamiento, zona urbana Ucayali
	Formas de prevención de la enfermedad	1. Dormir separados de los miembros de la familia, tener los útiles personales separados y quemar los objetos personales del afectado.	2. «Dios, quizá habrá querido que yo tenga este mal, me ha hecho nacer así por el vientre de mi mamá, (...), pero no es contagioso el mal».
	Consecuencias del abandono del tratamiento	1. Los entrevistados mencionan que hay recaídas, muertes y consecuencias físicas.	Hombre de 43 años en tratamiento, zona urbana de Ucayali
	Percepción de la eficacia de la poliquimioterapia	1. La mayoría de entrevistados manifiestan que la lepra es una enfermedad curable y que las secuelas están relacionada con el tiempo que se encuentra viviendo con la enfermedad.	3. «P: ¿Usted mismo ha dicho mejor duermo a parte o tú esposa te ha dicho? R: Yo mismo he dicho mejor dormiré aparte porque de repente la contagio ...».
	Percepción de la eficacia del tratamiento alternativo	1. Incredulidad hacia el diagnóstico y tratamiento utilizado de los curanderos de la zona. Además refirieron que antes de que existiera el tratamiento, las personas buscaban a brujos. Cinco pacientes de la zona urbana indicaron específicamente que no creen en curanderos.	Hombre de 41 años en tratamiento, zona urbana, Ucayali
	Percepción de la relevancia de la enfermedad	1. Se manejan dos discursos entre los entrevistados independientemente de la edad, sexo y su zona de procedencia: una de ellas es que sí se puede trabajar y la otra es que ya no pueden trabajar. Esto va a depender si la enfermedad les genera discapacidad o no. 2. Dos de los entrevistados subrayan el hecho de que la enfermedad puede regresar, por lo que nunca se está plenamente curado. 3. Algunos pacientes refieren que experimentaron rechazo y desprecio, que llevó al despido del trabajo en un caso. 4. La mayoría de pacientes curados en el leprosorio San Pablo refirieron que antes la atención de los pacientes era integral porque había mayor preocupación por parte del Estado. 5. Aproximadamente la mitad de los pacientes en tratamiento refiere que sí se le brindan facilidades para que pueda seguir el tratamiento (inclusión en el Seguro Integral de Salud, facilidades para la atención y transferencias a establecimientos de salud más cercanos).	4. «Si abandona el tratamiento, le puede pasar otra vez, (...) de repente no toma pues, tiene que caer de nuevo, puede suceder la muerte también» Mujer ,71 años, rural, con tratamiento culminado, Loreto 5. «Bueno me ha dicho que es una enfermedad que sí se puede curar, no es una enfermedad incurable, hoy en la actualidad tiene cura, muchas personas (...) he conversado con el doctor entonces donde él me ha indicado que es lo que debo hacer» Hombre, 58 años, urbano, en tratamiento, Loreto

Anexo 2. Códigos y resultados de la dimensión «Itinerarios terapéuticos» de pacientes de la Regiones Loreto y Ucayali.

Dimensión	Códigos	Resultados	Citas textuales
Itinerarios terapéuticos en la lepra	Factores que influyen negativa y positivamente en el itinerario terapéutico	<ol style="list-style-type: none"> 1. La confianza hacia el personal de salud depende de lo certero del diagnóstico. 2. La falta de experiencia de algunos profesionales trajo como consecuencia malos diagnósticos. 3. Tres pacientes curados refirieron haber consultado a un curandero, al no encontrar mejoría de los síntomas. 4. Escases de especialistas en diagnóstico de lepra. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. «P: ¿Y cómo así la señora le dijo que tenía este mal? Bueno, ella también tenía un familiar que tenía el mal y que le han mandado a la colonia de San Pablo, y entonces por eso a mi mamá le ha dicho que pueda ser eso pues, tiene los síntomas pues, le han dicho, porque las manos se adormecen entonces en base a eso mi mamá me ha dicho: vamos hijo me ha dicho, hemos tenido que viajar así es».
	Barreras para acceder a diferentes ofertas de salud	<ol style="list-style-type: none"> 1. Las ofertas de salud para atender a las personas enfermas son limitadas, pues estas viven en zonas de difícil acceso con escasez de especialistas. 	<p>Hombre de 71 años con tratamiento culminado, zona rural, Loreto.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. «¿iba a los curanderos? (...) hemos ido pensando que era mal, pero nunca nos han encontrado daño, nos hacían pagar por las puras (...). La desesperación porque no encontrábamos mejoría pues. Solamente me decía es una enfermedad que se curaba con vegetales».
	Ofertas de salud para atender personas con lepra	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acuden al establecimiento de salud del MINSA como primera opción de diagnóstico, ya sea por recomendación de terceros o por iniciativa propia. Los pacientes hacen referencia al “Programa o Estrategia”, Hospitales del MINSA y San Pablo como el lugar donde se diagnostica y brinda tratamiento para la lepra. 2. Algunos pacientes identifican otras ofertas, incluidos los curanderos (tres pacientes). Una de las razones por las que acuden a ellos es porque no encuentran mejoría con el tratamiento que ofrece el MINSA. 	<p>Hombre de 56 años con tratamiento culminado, zona urbana, Loreto.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. «Porque no es para eso pues, los curanderos no saben nada, lo que saben es en el hospital ellos saben por estudio como es la enfermedad, pero ellos no saben nada solo toman ayahuasca». <p>Hombre de 87 años en tratamiento, zona urbana, Ucayali.</p>

Anexo 3. Códigos y resultados de la dimensión «Repertorios terapéuticos y Adherencia al tratamiento» de pacientes de la Regiones Loreto y Ucayali

Dimensión	Códigos	Resultados	Citas textuales
Repertorios terapéuticos y Adherencia al tratamiento	Tratamientos utilizados o contemplados	<p>1. Algunos pacientes indicaron que tomaron diferentes tipos de fármacos a lo largo de los años.</p> <p>2. A dos entrevistados, le indicaron como tratamiento que consumieran vegetales, barro y plantas medicinales. Además uno de estos pacientes indica que le dieron ayahuasca, Chirimasango con sacha ajo, Catahua, Marco sacha, corteza de cedro etc.</p>	<p>1. «Bueno la Sulfon he tomado 7 años y me dio dolor la cabeza, de ahí he tomado, por lo menos como diez años la dapsona, de ahí ha venido una orden a San Pablo que deben suspender la Sulfa, no nos han dado más el tratamiento, no» Mujer, 67 años, rural, con tratamiento culminado, Loreto.</p> <p>2. «(...) y en esa época todavía mi papá vivía y me dijo: ya te voy a traer un remedio que es efectivo y me trajo el « sacha ajoma macho», éste es una raíz selvática () Y después el chirisamango. He tomado 1 litro y desapareció ese adormecimiento más o menos como 10 años» Hombre, 58 años, urbano, en tratamiento, Loreto</p>
	Factores externos que afectan en forma positiva o negativa a la adherencia al tratamiento	<p>1. La lejanía y horario limitado de atención de los centros de salud, las huelgas, los escasos recursos económicos y la falta de tiempo a causa del trabajo afectan de forma negativa a la adhesión al tratamiento, especialmente en los pacientes de zona rurales.</p> <p>2. Inclusión en el Seguro Integral de Salud, facilidades de parte de los médicos para atenderlos y transferencias a Establecimientos de salud más cercanos a su pueblo para recibir el tratamiento.</p> <p>3. Algunos pacientes refieren tener reacciones secundarias a causa del tratamiento, generalmente gastrointestinales</p>	<p>3. «(...)se han mutilado la mano porque no había la medicina adecuada, entonces que hacía la gente, entonces la gente se internaba al monte con esos brujos como dicen curanderos a dietar, a tomar ayahuasca (...)y eso peor les hacía y eso era antes que haya la medicina adecuada» Mujer, 71 años, urbano, con tratamiento culminado, Loreto</p> <p>4. «No, no me ido porque yo prácticamente yo vivía acá no tenía recursos para salir para irme a por decir a Atalaya, a Pucallpa,(....).no puede ir por falta de recursos» Hombre, 49 años, rural, en tratamiento, Ucayali.</p>
	Formas de evitar las complicaciones durante el tratamiento	<p>1. Evitaban comer algunos alimentos, especialmente carnes rojas, o alimentos ricos en grasas, largetos, tortugas, algunos pescados, ají y alcohol durante el tratamiento con la finalidad de no incrementar las alteraciones hepáticas o renales asociadas al tratamiento.</p> <p>2. Evitan el consumo de pescado con espinas o cerdo porque lo relacionan con la aparición de lesiones lepromatosas.</p>	<p>5. «P: ¿Y cuándo usted estaba en tratamiento qué cosas no comía? ¿Qué evitaba durante su tratamiento? R: (...) comencé a tragar las pastillas todos los días pero comía de todo, no tomaba cerveza, no fumaba, no comía chanchó, ají (...)» Hombre, 46 años, rural, con tratamiento culminado.</p> <p>6. «...ahí me han detectado pues, inmediatamente me han mandado a tratarme acá en el hospital regional pues, me han dicho tú tienes que ir a Iquitos me dicen» Hombre, 49 años, rural, curado, Loreto.</p>
	Tipos de diagnóstico utilizado para la lepra	<p>1. Los entrevistados refieren que el diagnóstico se realizó a través de baciloscopia.</p> <p>2. Tres entrevistados refieren que el diagnóstico se realizó mediante biopsia. En este caso la biopsia tuvo que ser enviada a Lima o a otro Establecimiento de salud</p> <p>3. Por parte de los curanderos manifestaron que era a través de la oración y fumar cigarro.</p>	<p>7. «Me dijeron que puede ser lepra, basta que le cuente lo que han tenido ellos ya piensan, me mandaron hacer análisis, pero otra vez me salió negativo. En la biopsia siempre salía positivo» Mujer, 33 años, urbano, curado, Ucayali</p> <p>8. «De la posta me mandan allá, allá me dicen que es dermatitis, una semana me pasado en análisis en el hospital para darle al doctor (...) tú acudes a otro en la desesperación acudes a una clínica pues. Una biopsia cuánto cuesta, cuesta ciento cincuenta, ya he gastado casi ochocientos soles, casi mil soles» Mujer, 45 años, urbano, en tratamiento, Loreto.</p>
	Diagnósticos diferenciales	<p>1. La lepra es confundida con dermatitis, artritis, micosis y cáncer debido a la falta de experiencia de algunos tratantes.</p>	