

Informe

Asistencia técnica para medición
de estigma de la TB

País: PERÚ

Informe Final

Resumen Ejecutivo

1. Antecedentes	9
2. Justificación	9
3. Objetivos del estudio	9
3.1. <i>Objetivo general</i>	9
3.2. <i>Objetivos específicos</i>	10
4. Definiciones conceptuales	10
5. Metodología	11
5.1. <i>Diseño y tipo de estudio</i>	11
5.2. <i>Población y tamaño de la muestra</i>	11
5.3. <i>Variables</i>	12
5.4. <i>Criterios de selección de la muestra por grupo de interés</i>	12
5.5. <i>Instrumentos de recolección de datos</i>	13
5.6. <i>Proceso de adecuación cultural y lingüística</i>	14
5.7. <i>Consideraciones éticas</i>	15
6. Descripción del contexto en el cual se realiza el estudio	16
6.1. <i>Descripción del Sistema de salud</i>	16
6.2. <i>Situación de la TB en el país</i>	17
6.3. <i>Distribución de casos de TB por régimen</i>	19
6.4. <i>Administración del tratamiento de TB durante la pandemia</i>	19
6.5. <i>Características de la ciudad donde se realizó la encuesta</i>	20
7. Proceso de desarrollo de la encuesta	20
8. Resultados obtenidos de las encuestas	21
8.1. <i>Análisis de consistencia interna</i>	21
8.2. <i>Interpretación de datos</i>	22
8.3. <i>Resultados clave de la evaluación</i>	22
8.4. <i>Resultados por grupo de interés</i>	24
8.4.1. <i>Personas con diagnóstico de TB</i>	24
8.4.2. <i>Familiares o cuidadores de las PATB</i>	35
8.4.3. <i>Personas de la comunidad donde habitan PATB</i>	41
8.4.4. <i>Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud</i>	45

8.4.5. Características de la muestra.....	51
9. Análisis de los resultados obtenidos.....	54
10. Conclusiones.....	57
11. Bibliografía.....	59
12. Anexos.....	62
Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud.....	62
Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas	68
Anexo 3: Plan de análisis	68

Relación de tablas

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión	11
Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos	13
Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en el país (2019)	18
Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país.....	19
Tabla N° 5- Resultados clave de la evaluación	24
Tabla N° 6 - Componentes del auto estigma	25
Tabla N° 7- Confirmación de auto estigma en PATB	25
Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB.....	25
Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB	28
Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por personas con diagnóstico de TB	29
Tabla N° 11 - Componentes del auto estigma	36
Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familias de PATB.....	36
Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familias de PATB	36
Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiares o cuidadores de PATB.....	38
Tabla N° 15 - Componentes del estigma en la comunidad	41
Tabla N° 16 - Confirmación de estigma observado en la comunidad	42
Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad.....	43
Tabla N° 18 - Componentes del estigma observado.....	46
Tabla N° 19 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud	47
Tabla N° 20- Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas	47
Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en los trabajadores de salud	48
Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados.....	51
Tabla N° 23 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados.....	52
Tabla N° 24 - Características de las personas de la comunidad encuestadas	53
Tabla N° 25 - Características de los trabajadores de salud encuestados.....	53

Relación de figuras

Figura N° 1 - Incidencia de casos de TB en el país (2019)	18
---	----

Siglas, abreviaturas y acrónimos

Sigla	Nombre completo
DIRIS	Dirección de Redes Integradas de Salud
DISA	Dirección de Salud
DOTS	Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado (TAES o DOTS)
DPCTB	Dirección Ejecutiva de Prevención y Control de la TB
EESS	Establecimiento de Salud
EsSalud	Seguro Social de Salud
FFAA	Fuerzas Armadas
DIRIS	Dirección de Redes Integradas de Salud
Familiar PATB	Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
KNCV	KNCV Tuberculosis Foundation –Netherlands
LAC	Latinoamérica y el Caribe
MINSA	Ministerio de Salud del Perú
OSC	Organización de la sociedad civil
OBSERVA TB	Proyecto “Promover e implementar el ENGAGE TB a través de la Sociedad Civil para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB para poblaciones claves en países de la región de LAC”-SES
PATB	Personas con diagnóstico de TB
PIH	Partners in Health
PPL	Personas Privadas de la Libertad
SES	Socios en Salud – Sucursal Perú
STP	Stop TB Partnership
TB	Tuberculosis
TB DR	Tuberculosis Drogorresistente
TB XDR	Tuberculosis extremadamente resistente
UNET	Unidad Especializada en Tuberculosis
USAID	Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

Resumen Ejecutivo

La Asistencia Técnica Nacional para la Medición del Estigma en TB –Perú, se ejecutó en el marco del módulo 2: “Respuestas y sistemas comunitarios”, actividad “Movilización social, establecimiento de vínculos comunitarios, colaboración y coordinación”, del Proyecto Regional OBSERVA TB implementado por Socios en Salud, en once países de la región y en base al protocolo estándar “Evaluación del estigma relacionado a Tuberculosis en 11 países de Latinoamérica y el Caribe”, para tener un diagnóstico situacional de la situación del Estigma en los 11 países de intervención.

Es un estudio de tipo cuali-cuantitativo, descriptivo y transversal cuyo objetivo general es “evaluar las dimensiones y el nivel de estigma relacionado a TB a nivel nacional, basándose en un protocolo estándar”, los objetivos específicos están dirigidos a evaluar las dimensiones y el nivel del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado relacionado a TB entre personas afectadas por TB, evaluar las dimensiones y el nivel del estigma secundario relacionado a TB entre familiares o cuidadores de las personas afectadas por TB, evaluar las dimensiones y el nivel de estigma percibido y el estigma comunitario relacionado a TB, y evaluar las dimensiones y el nivel del estigma experimentado y percibido relacionado a TB entre personal de salud que atiende personas con diagnóstico de TB. La población objetivo está constituida por 377 personas con diagnóstico de TB (PATB), 30 familiares/cuidadores de las personas con diagnóstico de TB, 30 personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB y 30 trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud, mayores de 18 años y competentes para brindar un consentimiento informado.

Las variables del estudio son Nivel de Estigma, que se refiere al nivel de auto estigma, estigma percibido y el estigma experimentado por una persona con diagnóstico de TB; que involucra un proceso de devaluación y desacreditación. Y las Dimensiones del Estigma, referida a la evaluación del estigma que predomina entre las personas con diagnóstico de TB a partir de los elementos en la escala de estigma aplicado en el estudio¹, los instrumentos utilizados para la medición de estigma fueron los cuatro cuestionarios semi estructurados, elaborados por STOP TB Partnership (STP) validados en Latinoamérica y el Caribe con el apoyo de USAID, KNCV y que forman parte del documento “Manual de Implementación de la Evaluación de Estigma de STP”.

El estudio se desarrolló en Lima-Perú, a cargo del equipo técnico de CEPESJU, entre junio y noviembre del 2021, con la asesoría de INDICE, la coordinación del Proyecto OBSERVA TB y la Dirección Nacional del Programa de Prevención y Control de Tuberculosis del Ministerio de Salud (DPCTB), la selección de la muestra fue coordinada con la DPCTB, que consideró exclusivamente a PATB del Ministerio de Salud y ESSALUD, de los establecimientos de salud de las Direcciones de Salud Lima Norte, Lima Centro,

¹ Según el Manual de STOP TB se refiere al % de encuestados que estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo con cada uno de los ítems en la escala del estigma.

Lima Sur y Lima Este. La muestra fue elegida de forma aleatoria simple, a partir del listado de pacientes que proporcionaron las responsables de TB de los establecimientos de salud seleccionados.

La tuberculosis es una enfermedad que se cura, sin embargo, aún mata a muchas personas y las destruye física y emocionalmente. Los resultados y principales hallazgos del estudio sobre la medición del nivel y dimensión del estigma están relacionados a cada grupo de interés del estudio, ***así tenemos que, en relación con el estigma experimentado y observado en los PATB***, el 44.21% de PATB, experimentan una preocupación por ser devaluado, ello unido con la percepción en la comunidad de índices significativos de estigma (64.85%) y de los profesionales que han percibido estigma (47.12%), la familia (34.75%), el resultado, el estigma experimentado en los PATB impactan en la búsqueda de los servicios ya que el 47.66% de los que han experimentaron estigma este se ha dado en los servicios de salud.

Los PATB encuestados que han sentido estigma evitan comentar acerca de su diagnóstico (50%), existe en ellos dolor emocional de la reacción de las demás personas con respecto al diagnóstico; los temores están relacionados a propagar la enfermedad (66%) y el de tener VIH -Sida (42%), así como sentimientos de culpa por sentir ser una carga para la familia (43%). El estigma afecta emocionalmente al PATB, sentido por el alejamiento de los familiares y de la pareja (66%), por ello eligen cuidadosamente con quien compartir su diagnóstico (76%), estas situaciones pueden afectar la adherencia al tratamiento, según algunos estudios en los que se señala que a lo largo del trayecto de la TB, las PATB han experimentado el rechazo desesperanza, soledad, vergüenza social, relaciones rotas, autocompasión y pérdidas de trabajo, todo como resultado directo o indirecto del estigma de la TBC (Stop TB Partnership).

En relación con las dimensiones y el nivel del estigma secundario relacionado a TB entre familiares o cuidadores de las personas afectadas por TB, se encuentra que los familiares suelen percibir que el PATB, cambia a partir de su diagnóstico (67%), “se autoexcluye” y lo asocian al temor del PATB de infectar a algún miembro de su familia (66%). Un grupo de ellos se ha sentido estigmatizado o a observado estigma (33%), y en general no tiene dificultad de compartir del diagnóstico de TB de su familiar (7%) o de hablar de él. Sin embargo, existe un grupo significativo que le preocupa infectarse (43%). De aquellos que han experimentado estigma identifican al establecimiento de salud como el espacio de mayor estigma (40-50%), impactando ello en la obtención de un diagnóstico preciso y oportuno.

Frente a las dimensiones y el nivel de estigma percibido y el estigma comunitario relacionado a TB, encontramos que de los 4 grupos que participan en el estudio son los integrantes de la comunidad encuestados los que mayormente perciben que existe estigma y discriminación en la comunidad, por ejemplo refieren que las áreas más afectadas son aquellas que implican establecer una relación: como estar cerca (87%), comer o beber (80%), jugar con sus hijos (73%), tocar, situaciones que generan temor al relacionarse con ellas con comportamientos de alejamiento (83%) que incluye no tocar a

las personas con TB (80%), manifiestan conocer a personas que han sufrido estigma, y refieren que afecta la cascada de atención en especial el acceso a los servicios y para completar el tratamiento, el estigma es observado de igual manera en los tres entornos; centros de salud, comunidad y centro laboral.

En cuanto a las dimensiones y el nivel del estigma experimentado y percibido relacionado a TB entre personal de salud que atiende personas con diagnóstico de TB, corrobora estudios como el de Courtwrigh (2010) que concluye que el miedo a la infección es la causa más común de estigma, en el estudio esto se ve reflejado en que el 50% se sienten nerviosos al tratar a un PATB, asimismo el estudio recoge la percepción de los profesionales de la salud en relación con el estigma que es experimentado por ellos, resalta como resultado el alejamiento de algunos trabajadores de salud de los pacientes con TB (60%), algunos piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento (54%), señalan que los profesionales suelen sentir lastima por los PATB (44%) y el 30% considera que los pacientes con TB son peligrosos. El 43% se ha sentido estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB, de ellos el 92% señala que el lugar de mayor estigma es su Hospital o establecimiento de salud. De los profesionales de la salud que manifestaron observar estigma, el 71% observó que algún colega trabajador de salud ha sido estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja y el 29% en la comunidad.

Frente a esta situación se plantean diversas estrategias para disminuir el estigma, desde los PATB, se propone acciones de sensibilización a través del uso de materiales de difusión que incluye la desmitificación (mitos) de la TB. Así como normativas que faciliten el tratamiento en el ámbito laboral, apoyo emocional, incremento de personal para la entrega del tratamiento. Desde las familias se recomienda que se debe contar con espacios más amplios y ventilados para facilitar la atención implementando las medidas de bioseguridad necesarias. Proponen que desde el Estado se promueva leyes que protejan a los y las pacientes con diagnóstico de TB, muestra ello el desconocimiento de la existencia de esta normativa. Para la comunidad es necesario tener empatía y apoyar a las personas con TB. Y desde los profesionales de salud se propone desarrollar capacitaciones a profesionales de otras áreas de los establecimientos de salud y personal administrativo, promoviendo el trabajo multidisciplinario asimismo se plantea la necesidad de empoderar a los PATB en el conocimiento de sus derechos. Los profesionales valoran este estudio y esperan que el mismo pueda dar alternativas que disminuya el estigma y discriminación frente a la TB.

1. Antecedentes

Partners In Health en alianza con la Coalición de TB de las Américas y el respaldo de las Organizaciones de la sociedad civil - OSC, los Mecanismos de coordinación país y los Programas Nacionales de Tuberculosis, está implementando el proyecto “Promover e implementar el ENGAGE TB a través de la Sociedad Civil para reducir las barreras de acceso a los servicios de TB para poblaciones claves en países de la región de LAC” - OBSERVA TB.

En el marco del proyecto se han programado en los 11 países de intervención asistencias técnicas nacionales basadas en un protocolo estándar para evaluar las dimensiones y el nivel de estigma relacionado a TB y a partir de ahí las OSC elaboren estrategias diferenciadas para una respuesta comunitaria en el alivio del impacto de este problema que afecta a las comunidades afectadas.

2. Justificación

La TB es aún un importante problema de salud pública en América Latina y el Caribe. En los últimos años, a pesar de los avances tecnológicos en diagnóstico y nuevos fármacos, la incidencia de TB no ha disminuido y el porcentaje de éxito de tratamiento, no está mejorando. Por otro lado, el estigma es un determinante social muy significativo, siendo una causa fundamental de desigualdad en salud. Es conveniente realizar una medición del estigma que afrontan las poblaciones que se consideran clave en TB, pues a menudo enfrentan un estigma mayor.

Stop TB Partnership publicó en el 2019 un manual de implementación “Evaluación de Estigma de TB”, a partir del cual Partners In Health desarrolló un protocolo estándar para orientar las asistencias técnicas nacionales que permitirán tener un diagnóstico situacional de los 11 países de intervención. Se espera que los resultados sean un insumo de información para orientar el trabajo de los observatorios sociales de TB y la sociedad civil constituyéndose en una línea de base para seguimiento y evaluación de sus próximas actividades de abogacía en acciones de promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento de la TB.

3. Objetivos del estudio

3.1. Objetivo general

Evaluar las dimensiones y el nivel de estigma relacionado a TB en Perú. El estudio se realizó de forma paralela en 11 países de la región LAC: Haití, Perú, Bolivia, Colombia, República Dominicana, México, Guatemala, Honduras, Panamá, Paraguay y El Salvador.

3.2. *Objetivos específicos*

- a. Evaluar las dimensiones y el nivel del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado relacionado a TB entre personas diagnosticadas con TB
- b. Evaluar las dimensiones y el nivel del estigma secundario relacionado a TB entre familiares o cuidadores de las personas diagnosticadas con TB
- c. Evaluar las dimensiones y el nivel de estigma percibido y el estigma comunitario relacionado a TB en personas de la comunidad
- d. Evaluar las dimensiones y el nivel del estigma experimentado y percibido relacionado a TB entre personal de salud que atiende personas con diagnóstico de TB

4. *Definiciones conceptuales*

- a. Estigma: Proceso de devaluación, mediante el cual una persona es desacreditada, vista como una desgracia, o percibida como de menor valor a los ojos de los demás. Esta devaluación se utiliza entonces para justificar el aislamiento social y la discriminación contra la persona con tuberculosis.
- b. Auto estigma: Es el estigma que captura la idea de que los individuos pueden llegar a apoyar estereotipos negativos, y por lo tanto se comportan o piensan de acuerdo con representaciones falsas y mensajes negativos.
- c. Estigma percibido: Es la preocupación de que uno será devaluado después de un diagnóstico de TB. Para la persona con un diagnóstico de tuberculosis, este es el temor (a menudo el resultado de observar a otras siendo estigmatizada) de que el estigma contra la persona será tan malo que afectará el acceso a los servicios de tuberculosis. Puede retrasar a las personas de buscar y regresar para recibir atención, o afectar la adherencia a los medicamentos recetados.
- d. Estigma experimentado: Es aquel que refleja la gama de comportamientos, mensajes y efectos estigmatizantes que son experimentados directamente por la persona con tuberculosis a partir de actos de discriminación, rechazo o aislamiento en diferentes entornos (familia, comunidad, atención médica, lugar de trabajo, otros).
- e. Estigma secundario: Se refiere a la idea de que los cuidadores, amigos o familiares pueden esperar actitudes negativas o rechazo debido a su asociación con la enfermedad o pacientes de tuberculosis. Además, esto puede dictar sus comportamientos o creencias, independientemente de si realmente se producen actitudes o reacciones estigmatizantes.
- f. Estigma comunitario: Describe las actitudes, creencias y comportamientos negativos que tiene la comunidad en general (en particular los vecinos) o el público en general.
- g. Estigma en los servicios de salud: Es aquel que se refiere a las actitudes, creencias y comportamientos negativos entre los trabajadores de salud hacia las personas con diagnóstico de TB.
- h. El estigma estructural describe las leyes, las políticas, los medios y la arquitectura institucional que pueden ser estigmatizantes o, alternativamente, proteger contra el estigma. Esto incluye condiciones a nivel social, normas culturales y prácticas institucionales que limitan las oportunidades, los recursos y el bienestar de las poblaciones estigmatizadas.

- i. Trayecto de la TB (Cascada de atención de TB): Se refiere a las fases que recorre el paciente para buscar y acceder a los servicios de salud. Las fases son: Reconocer los síntomas de TB, buscar atención en los servicios de salud, obtener un diagnóstico preciso y oportuno, inicio de tratamiento oportuno y adecuado, recibir apoyo.

5. Metodología

5.1. Diseño y tipo de estudio

Corresponde a un estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal.

5.2. Población y tamaño de la muestra

Se evaluó el nivel y las dimensiones del estigma relacionado a TB, en cuatro grupos de interés y con los siguientes criterios de inclusión. Los grupos de interés son:

- a. Personas con diagnóstico de TB: 377 PATB
- b. Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB: 30
- c. Personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB: 30
- d. Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud: 30

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión ²
Generales		
Los 4 grupos de interés	18 años a más Competentes para brindar un consentimiento informado.	Menores de 18 años. Participantes que no logren responder más de dos tercios del cuestionario
Específicos		
Personas con diagnóstico de TB (PATB)	Atendidos de Julio 2020 a Julio 2021	PATB que no se encuentren en estado de salud física o mental para brindar un consentimiento informado.
Familiares PATB	Vivir en misma casa que el PATB	
Comunidad	Residentes o vecinos de PATB	
Trabajador de salud	A cargo de la atención TB en los centros de salud	

² No se consideró un criterio de exclusión no poseer un equipo de telefonía o no desear recibir el beneficio de recarga del celular.

5.3. Variables

Nivel de Estigma: Se refiere al nivel de auto estigma, estigma percibido y el estigma experimentado por una persona con diagnóstico de TB; el cual lo involucra en un proceso de devaluación y desacreditación. Esta devaluación se utiliza entonces para justificar el aislamiento social y la discriminación contra la persona con tuberculosis.

Dimensiones del Estigma: Se refiere a la evaluación del estigma que predomina entre las personas con diagnóstico de TB a partir de los elementos en la escala de estigma aplicado en el estudio.³

5.4. Criterios de selección de la muestra por grupo de interés

Para la selección de la muestra se consideró exclusivamente a PATB del Ministerio de Salud y ESSALUD. No se incluyeron Personas Privadas de la Libertad -PPL, ni de las Fuerzas Armadas y Policiales por las siguientes razones:

- a. Existen restricciones de ingreso en los establecimientos penitenciarios por la pandemia.
- b. En el caso de las Fuerzas Armadas y Policiales, por una situación de seguridad no se pueden dar los datos de los pacientes.

De acuerdo con las indicaciones brindadas se consideró realizar muestreo aleatorio simple, sin embargo, la DPCTB indicó que, en el Perú la Ley de protección de datos personales, no hacía posible que la DPCTB proporcionara la relación nominal de los PATB, por lo cual se solicitó la cantidad de atendidos en el periodo materia de encuesta tanto de los establecimientos del MINSA como de ESSALUD. Cabe precisar que en los establecimientos de salud si se proporcionó la información nominal de los PATB a fin de contactar con ellos.

Muestra de PATB (377): Inicialmente se seleccionó los establecimientos de salud, para ello se consideró el listado por Direcciones de Salud y a solicitud de la DPCTB se incluyó los establecimientos de EsSalud. Una vez identificados los establecimientos por DIRIS y EsSalud se procedió a determinar el número de casos por establecimiento, iniciando con los establecimientos con mayor número de casos.

La muestra fue elegida de forma aleatoria simple, a partir del listado de pacientes que nos proporcionó cada una de las responsables de TB del establecimiento de salud seleccionado. Se estableció la razón (k) para la selección de la muestra, para ello se consideró el número total de casos del establecimiento/el número de casos a ser encuestados es a partir de ello se identifica el caso, se envía el dato a la responsable quien proporciona el nombre y el número telefónico para realizar la comunicación con los PAT. Una vez que se establezca la relación con el PAT se les invita a participar del estudio si

³ Según el Manual de STOP TB se refiere al % de encuestados que estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo con cada uno de los ítems en la escala del estigma.

acepta, deberá firmar el consentimiento informado, y la aplicación del cuestionario será de forma telefónica o presencial dependiendo de la disponibilidad del participante.

Familiares PATB (30): El muestreo fue por conveniencia y la unidad de estudio fue elegida a partir de la vivienda de los pacientes con diagnóstico de TB previamente enrolados en nuestro estudio, que acepten participar en la encuesta.

Comunidad (30): El muestreo fue por conveniencia y la unidad de estudio fue elegida a partir de los vecinos o miembros de la comunidad donde habitan los pacientes con diagnóstico de TB previamente enrolados en nuestro estudio. A través de las promotoras de salud se identificará a un líder comunitario (vaso de leche o comedor popular), ellos serán invitados al estudio.

Trabajador de salud (30): El muestreo fue por conveniencia y la unidad de estudio fue elegida a partir de establecimientos de salud elegidos al azar donde acuden pacientes con diagnóstico de TB previamente enrolados previamente en nuestro estudio.

5.5. Instrumentos de recolección de datos

La evaluación del estigma relacionado a TB es esencial para abordar las disparidades en la salud. Basándose en evidencia científica descrito por KNCV para medir y reducir el estigma de la tuberculosis, STOP TB Partnership (STP) desarrolló 4 cuestionarios que han sido validados en LAC previamente con el apoyo de USAID, KNCV, grupo de expertos en estigma relacionado a TB y un comité técnico. Siguiendo las pautas del documento “Manual de Implementación de la Evaluación de Estigma de STP”. Los instrumentos para la medición de estigma son cuatro cuestionarios semi estructurados.

Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos

Grupo de interés	Instrumento
Personas con diagnóstico de TB (PATB)	Cuestionario semi estructurado para comprender el nivel y dimensión del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado. Consta de preguntas cerradas en una escala de Likert ⁴ , preguntas con respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.
Familiares y cuidadores de PATB	Cuestionario semi estructurado para comprender el nivel y dimensión del estigma secundario. Consta de preguntas cerradas en una escala de Likert ⁴ , preguntas con respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.
Personas de la comunidad	Cuestionario semi estructurado para comprender el nivel de percepción del estigma contra las PATB en la comunidad. Consta de preguntas cerradas en una escala de Likert ⁴ , preguntas con

⁴ La escala Likert va de 0 a 4, donde 0 indica “Muy en desacuerdo”, 1 “En desacuerdo”, 2 “No opina”, 3 “De acuerdo” y 4 “Muy de acuerdo”.

Grupo de interés	Instrumento
	respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.
Trabajadores de salud	Cuestionario para entender nivel y dimensión del estigma percibido relacionado a TB entre personal de salud que atiende a PATB. Consta de preguntas cerradas en una escala de Likert ⁴ , preguntas con respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.

5.6. *Proceso de adecuación cultural y lingüística*

La adecuación cultural y lingüística se llevó a cabo de la siguiente manera:

- a. Revisión de la escritura y el significado de cada uno de los ítems de los cuestionarios, así como de la coherencia y sintaxis lingüística. Esta revisión se realizó de manera interna con cada uno de los integrantes del grupo técnico país y no se encontraron diferencias significativas, que afecten el cometido y mensaje de los ítems. Todos los ítems fueron calificados como entendible y comprensibles en lenguaje y comprensión para el público objetivo del estudio. Se propuso sólo hacer los siguientes cambios “clínica” por Establecimiento de Salud, también cambiar “propagarlos gérmenes” por “pasarles gérmenes”.
- b. Revisión y adecuación cultural de los instrumentos. Al igual que la revisión de escritura y significado, se realizó también la revisión y análisis con los integrantes del equipo técnico del estudio en relación con la adecuación cultural y el resultado fue que no se encontraron diferencias significativas y no se propusieron cambios, pues culturalmente los instrumentos son aplicables a los grupos poblacionales del estudio, en especial porque el contexto cultural es urbano y el uso del lenguaje y del idioma es muy similar en la región.
- c. Se cambió en todos los cuestionarios la abreviatura “TBC” por “TB”.

Las únicas sugerencias consideradas en los instrumentos (Cuestionario dirigido a PAT y Cuestionario dirigido a Familiares de PAT) de manera técnica y que fue socializada con los equipos nacionales de la región y el equipo asesor regional (INDICE) fue la inclusión de dos entornos más, debido a que el protocolo requiere escoger entre dos entornos adicionales. De acuerdo con la discusión sostenida con los consultores nacionales estos serían:

- C5- F5 Centros de estudios
- C6- F6 Centros sociales, religiosos o deportivos

Y en el caso del Consentimiento Informado, se consideró agregar el siguiente párrafo luego de la firma de los participantes:

“Mucho le agradeceré que firme el formulario de consentimiento antes de continuar con la entrevista. Al concluir la investigación, si usted brinda su correo electrónico, recibirá un resumen con los resultados obtenidos. Si tiene alguna pregunta sobre el estudio, puede comunicarse con el investigador principal en Perú Sra. Nilda Altamirano al teléfono 957461415 y para consultas sobre sus derechos, si considera que se le ha afectado de alguna manera por participar en este estudio u otra consulta, puede comunicarse con el responsable de ética de este estudio María del Carmen Figueroa Ferrer al correo: asistencia.estigma@gmail.com”

5.7. Consideraciones éticas

Consentimiento informado

Una vez identificada la persona a encuestar, de acuerdo con los criterios de inclusión, exclusión y muestreo establecidos en el protocolo y que la persona aceptará participar en el estudio, se aplicó el Consentimiento Informado para los participantes de los cuatro grupos de interés, a partir de allí, se procedió a aplicar el cuestionario.

En las encuestas presenciales, los encuestadores identificaron previamente los espacios con condiciones de privacidad para aplicar el consentimiento informado y el cuestionario. Se entregó una de las 2 copias del consentimiento informado a la persona seleccionada para la encuesta, para que pueda revisar el documento previamente. A continuación, el encuestador dio lectura del consentimiento informado, dando oportunidad a que el encuestado despeje sus dudas. Al término de este proceso, se invitó a firmar el consentimiento informado (en caso haya sido presencial) o mediante vía telefónica y grabado (en caso haya sido no presencial). Se le señaló que si tuviese dudas se podía comunicar con los teléfonos y correos indicados. Luego se procedió a aplicar el correspondiente cuestionario. Si el cuestionario fue aplicado vía telefónica, el encuestador se aseguró que el entrevistado (a) haya entendido claramente el consentimiento, para luego ser grabado la respuesta de aceptación. Si el participante tiene WhatsApp, se podría enviar el consentimiento a la solicitud del o la participante para que él o la encuestado-a tenga los teléfonos y correos de donde puede despejar dudas.

Reporte de incidencias

En el proceso de aplicación del consentimiento informado, la aplicación del cuestionario o posterior a él, se previó que se podrían presentar incidencias, por lo cual el equipo regional de acompañamiento del presente estudio diseñó un Reporte de incidencias que estuvo disponible para el equipo país para reportar las incidencias que podrían presentarse. Cabe precisar que se indicó a los participantes que también podrán comunicarse directamente con el responsable de aspectos éticos del equipo regional (Lic. María del Carmen Figueroa).

Entre las incidencias que se podrían presentar durante el desarrollo de la encuesta y que ameritaban la labor correctiva se consideraron las siguientes:

- a. Consentimiento informado voluntario sin firma
- b. No proteger y resguardar los datos y la identidad de los encuestados.
- c. La recolección de datos creó expectativas en relación con los servicios que podrían surgir.

En el caso del estudio realizado en Perú, no se reportaron incidencias. Todo se desarrolló según las indicaciones del protocolo.

Otras consideraciones

Se tomó en cuenta los siguientes aspectos para estar preparado ante posibles contingencias:

- a. Se redactó un documento con preguntas frecuentes y sus respuestas y se compartió con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda dar respuestas precisas que surjan durante la recolección de datos.
- b. Se elaboró una lista de servicios de la zona y compartió con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda referir a las personas a estos servicios si fuera necesario. La lista de servicios incluyó, de ser el caso, servicios de ayuda alimentaria, atención en materia de salud mental o ayuda para la subsistencia.
- c. Se instruyó a los encuestadores para tener presente, que, en algunos casos, por el hecho de mantener a los encuestados durante demasiado tiempo hablando por teléfono o que alguna de las preguntas formuladas sea consideradas polémicas, podría generar tensión en las familias. Es por ello que, considerando el hecho de que la violencia doméstica está aumentando durante la cuarentena, la encuesta no debería generar más riesgos, por lo tanto, sólo debían permanecer el tiempo estrictamente necesario. En ese sentido también se corroboró primero que la persona esté sola y en condiciones de responder libremente el cuestionario, así como disponga del tiempo requerido.

6. Descripción del contexto en el cual se realiza el estudio

6.1. Descripción del Sistema de salud

El artículo 7° de la Constitución Política del Perú reconoce el derecho fundamental a la salud y la Ley N° 26842, Ley General de Salud, señalan que: “la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar

individual y colectivo y que la protección de la salud es de interés público, por tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla”.

El sistema de salud peruano se caracteriza por una importante fragmentación y segmentación con escasa integración horizontal, tanto en la definición de obligaciones como en la producción de servicios. Está conformado por el Ministerio de Salud (MINSA), el Seguro Social de Salud (EsSalud), los servicios de salud de las Municipalidades, las Sanidades de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional del Perú, los servicios de salud del sector privado, las universidades y la sociedad civil organizada (Ley N° 27813).

Para la prestación de servicios de salud, el sector público se divide en el régimen subsidiado o contributivo indirecto y el contributivo directo, que corresponde a la seguridad social. Cada subsistema opera de forma separada y replica las funciones fundamentales del sistema: rectoría, financiamiento y prestación de servicios a través de sus propias Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud o IPRESS.

El subsistema público, está estructurado en tres niveles: nacional, regional y local. El nivel nacional está conformado por el MINSA y sus órganos desconcentrados y organismos públicos adscritos y programas. El nivel regional está representado por las Direcciones Regionales de Salud (DIRESA-DIRIS), pertenecientes a los gobiernos regionales, y el nivel local por los establecimientos de salud de una provincia o distrito. El financiamiento del subsistema subsidiado se encuentra a cargo del Seguro integral de salud, el cual también incluye a sistemas semi contributivos (o parcialmente subsidiados).

6.2. Situación de la TB en el país

En el Perú (2020), según datos de la Dirección de Prevención y Control de la Tuberculosis (DPCTB), la morbilidad de casos de TB es de 24,296, distribuidos en los diferentes sectores, casos nuevos de TB 21,192, casos nuevos con PBF es de 12,409, casos de TB MDR 1,174 y 54 casos de TB XDR, es necesario señalar que debido a la pandemia por el COVID-19, disminuyeron la búsqueda de los sintomáticos respiratorios, así como los tamizajes de TB en personas que viven con VIH.

Las ciudades con mayor incidencia de Tuberculosis en el Perú son; Ucayali, Madre de Dios, Callao, Lima, Loreto, Tacna, Ica, Moquegua, Tumbes, La libertad, Huánuco y Ancash.

Figura N° 1 - Incidencia de casos de TB en el país (2019)



Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en el país (2019)

Departamentos	Incidencia %
Tumbes	35.4
Piura	22.7
Lambayeque	40.9
La Libertad	48.1
Ancash	38
Lima Provincias	80.5
Lima Metropolitana	104.8
Ica	79
Arequipa	37.6
Moquegua	56.6
Tacna	58.9
Loreto	99.2
Amazonas	18
Cajamarca	12.8
San Martin	34.7
Huánuco	44.6
Pasco	16.9
Junín	44.2
Huancavelica	18.1
Ayacucho	28.5
Apurímac	16.1
Cuzco	27.9
Puno	23.4
Madre de Dios	142.5
Ucayali	150.9

Fuente: Dirección de Prevención y Control de la Tuberculosis (DPCTB). 2020.

6.3. Distribución de casos de TB por régimen

Como se ha señalado existen diferentes sectores en el sistema de salud, en la Tabla siguiente se presenta los casos de TB en el país en los últimos años. El Ministerio de Salud y ESSALUD representaron en conjunto el 90% de los casos en el 2019.

Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país

Sector	2019	2020	2021 (junio)
Ministerio de Salud	23,285	17,267	
Seguridad social (ESSALUD)	6,323	4,577	
Instituto Nacional Penitenciario (INPE)	2,857	2,410	1,111
Fuerzas Armadas y Policiales	508	327	
Otros			
Total	32,973	24,581	

6.4. Administración del tratamiento de TB durante la pandemia

Con la Directiva Sanitaria N° 123-MINSA/2020/DGIESP, aprobada con la Resolución Ministerial N° 920-2020/MINSA, establece el cuidado integral de la persona afectada por tuberculosis en el contexto de la pandemia COVID-19. En esta norma se dispone que el primer nivel de atención realice las actividades que garanticen la continuidad del tratamiento de la tuberculosis a través de telefonía, videollamadas o tratamiento domiciliario de acuerdo con el caso. El personal de la ESPCTB selecciona a la PATB según su esquema de tratamiento para determinar la estrategia de administración del tratamiento por paciente de acuerdo con sus características.

La administración del tratamiento en el marco de la epidemia COVID-19 dispone:

- a. El DOTS domiciliario, se aplica a la persona afectada por tuberculosis que recibe esquema de TB XDR, así como a casos con comorbilidad (TB-VIH, TB-F diabetes, TB cánceres, entre otros) y casos específicos (gestantes, discapacidades físicas, mentales, entre otros).
- b. El DOTS institucional se aplica al PATB que recibe esquema de tratamiento de TB resistente no XDR, que incluya al menos un medicamento de administración por vía parenteral.
- c. El DOTS con Red de Soporte Familiar es de aplicación para la persona afectada por tuberculosis con tratamiento para tuberculosis sensible sin comorbilidad. Para su implementación se debe:
 - Elegir juntamente con la PATB y su familia a uno de los miembros que se hará responsable de la administración y supervisión del tratamiento.
 - Brindar a la familia un número telefónico de emergencia del equipo de salud para consultas o notificación de Reacciones Adversas a Medicamentos (RAM).

- Organizar en coordinación con la PATB y su familia el tratamiento domiciliario, estableciendo un cronograma: hora de administración, fecha y hora que acuden al establecimiento a recoger sus medicamentos semanalmente.

Aproximadamente el 90% de los PATB se encuentran en DOTS domiciliario, 2 al 5% con soporte familiar y 2 al 5% con institucional (con inyectables).

6.5. Características de la ciudad donde se realizó la encuesta

La ciudad de Lima es la capital de la República de Perú. Se encuentra situada en la costa central del país, a orillas del océano Pacífico, conformando una extensa y poblada área urbana conocida como Lima Metropolitana de 70 km norte a sur, está organizado en conos o ejes de la ciudad: Lima Norte, Lima Sur, Lima Este, Lima Centro.

Su área urbana es una de las mayores en Latinoamérica, con 10.7 millones de habitantes para el año 2020, según estimaciones del INEI, la mayoría de ellos provienen de otras ciudades del país (o migrantes).

En la actualidad está considerada como el centro político, económico, industrial, cultural, financiero y comercial del país. En el plano internacional, actualmente es la quinta ciudad más grande de América Latina.

7. Proceso de desarrollo de la encuesta

- **Reuniones de coordinación:** Se realizaron comunicaciones telefónicas, por WhatsApp y por correo electrónico, con las coordinadoras de TB de los diferentes niveles, nacional, regional y primer nivel (establecimiento de salud). Se realizó una reunión por ZOOM con la DPCTB, el equipo regional y nacional de la consultoría (02/07/21), a nivel de DIRIS. Esta solicitó una reunión con todas las responsables de los establecimientos de salud de esa zona para explicar el protocolo del estudio, que se realizó el 05/08/21.

Para la implementación del estudio en cada una de la Redes de Salud, también se desarrollaron reuniones locales. Estas reuniones se llevaron a cabo con las Coordinadoras regionales de TB y los equipos de salud de TB de cada una de las redes seleccionadas para el estudio.

- **Capacitación a encuestadores:** El equipo de la consultoría y los encuestadores se reunieron permanente. En estas reuniones se han revisado los instrumentos y los procesos a seguir.
- **Reclutamiento de participantes** de los 4 grupos de interés: la selección de la muestra de PATB al estudio se realizó una vez que se definieron los establecimientos de salud y el número de participantes, luego se solicitó a cada una de las responsables de los establecimientos de salud el listado de los PATB de julio 2020 a julio 2021, seguidamente la identificación de los PATB a ser

encuestados y las coordinadoras enviaron los números de teléfonos a través de los cuales se estableció la comunicación con ellos.

8. Resultados obtenidos de las encuestas

8.1. Análisis de consistencia interna

Se realizó la consistencia interna de la información sistematizada correspondiente a los cuatro formularios aplicados, para ello se procedió con la aplicación del Coeficiente Alfa de Cronbach, obteniendo resultados que indican haber logrado fiabilidad y consistencia.

PAT:

Cálculo de coeficiente de Cronbach en la muestra de personas afectadas por TB

Se encuestó a 377, en este grupo el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,748.

FAMILIARES TB:

Cálculo de coeficiente de Cronbach en la muestra de cuidadores o familiares:

Participaron en el estudio 30 cuidadores, el análisis en este grupo el coeficiente de Cronbach es de 0,742.

COMUNIDAD TB:

Cálculo de coeficiente de Cronbach en la muestra de comunidad:

Se encuestaron 30 miembros de la comunidad, el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,865.

TRABAJADORES DE SALUD:

Cálculo de coeficiente de Cronbach en la muestra de trabajadores de la salud:

Participaron en el estudio 30 profesionales de la salud, el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,929.

8.2. Interpretación de datos

A partir de los valores que se obtienen en cada una de las áreas evaluadas a través de los cuestionarios es posible lograr identificar los niveles y las dimensiones con relación al auto estigma, estigma experimentado, estigma observado, en las etapas del trayecto de la TB y en los entornos.

- a. Con respecto a la dimensión del estigma: Porcentajes relativamente más altos en los ítems describen manifestaciones del estigma más frecuentes que los porcentajes más bajos (% de encuestados que estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo con cada uno de los ítems en la escala del estigma).
- b. Con respecto al auto estigma: se evalúa en PATB.
- c. Con respecto al estigma percibido: se evalúa en familias y cuidadores de PATB, en la comunidad y en trabajadores de salud.
- d. Con respecto al estigma experimentado: Los porcentajes relativamente más altos indican cuales son las etapas del trayecto de la TB y los entornos en los cuales el estigma experimentado tiene un impacto más negativo en las personas que buscan y acceden a los servicios de TB.
- e. Con respecto al estigma observado: Los porcentajes relativamente más altos indican cuales son las etapas del trayecto de la TB y los entornos en los cuales el estigma visto u oído tiene un impacto más negativo en las personas que acceden a los servicios de TB.

Los resultados cualitativos fueron asociados con los resultados cuantitativos para identificar los problemas de estigma más críticos e identificar en que etapas del trayecto de la TB y en qué entornos se requiere un abordaje con mayor urgencia.

8.3. Resultados clave de la evaluación

Los resultados del estudio en relación con los indicadores clave muestran que existe preocupación del PATB de ser devaluado (autoestigma anticipado) por el diagnóstico que tiene (44%), lo que refleja que esto es respuesta no sólo a la experimentación de estigma sino al estigma observado en otras personas y esto conlleva en algunos casos a retrasar o impedir el acceso a los servicios de salud, que a su vez impacta en la cascada de atención (12.35%) Ver tabla 5.

*“Al comienzo fue fatal la gente, con familias no muy cercanas había rechazo, me miraban mal, no quería que me acerque, que me causaba incomodidad. en el trabajo fue rechazo total, me dieron descanso, no me renovaron el contrato, me dejaron al aire, me dijeron no puedes venir”.
(Expaciente con TB pulmonar de ESSALUD, mujer indígena trabajadora de salud, entre 25 a 44 años).*

“Cada vez que iba al Sabogal, Negreiros por análisis, las técnicas se enteraban de que venía del programa TB y cambiaban el tono de voz y el trato no era bueno y me mandaban al desvío”. (Paciente con TB pulmonar, de CS Lima Norte, Hombre entre 25 a 44 años).

En relación con el estigma secundario familiar se observa que el 34.75% de cuidadores y familias esperan ser discriminados o rechazados por su asociación a la enfermedad o al PATB, sólo un 17.75% de PATB reportan que han experimentado estigma en su entorno familiar que les pueda haber impedido la búsqueda de servicios de salud. A pesar de ellos existe en los PATB (50%) miedo de comunicar a la familia su diagnóstico.

“Se enteró a través de su hermana que la familia de su pareja no quería que siguiera con ella por miedo a contagiarla, en su segunda recaída”. (Expaciente con TB pulmonar, de CS Lima Norte, mujer entre 25 a 44 años).

Es significativo que una mayoría (64.85%) de miembros de la comunidad perciba actitudes, creencias y comportamientos negativos de la comunidad hacia las personas con diagnóstico de TB, sin embargo, solo un 18.69% de PATB reporta estigma en su comunidad y ello está asociado a que un 76% elige cuidadosamente a quien cuenta acerca del diagnóstico.

“Cuando tenía 1 mes de tratamiento lo botaron del cuarto que alquilaba por la tos y los inquilinos se quejaban con la dueña hasta la amenazaron con irse, además compartían baño común, pero como estaban en pandemia creían que era COVID y que se iba a morir”. (Paciente con TB pulmonar, de CS Lima Norte, hombre entre 25 a 44 años).

A nivel del estigma percibido por los profesionales de la salud se encuentra que el 47.12% reporta haberlo experimentado.

“En el centro de trabajo existe temor por parte de algunos profesionales de ingresar al servicio de PCT”. (Doctora, entre 45 a 64 años, CS Lima Centro).

Es el establecimiento de salud el ámbito en el cual los PATB reportan como un espacio en el cual experimentan estigma (47.12%), seguido del ámbito laboral (14.95%).

“En unidad de hemodiálisis tuve mala experiencia hace unos meses, cuando fui a hacer mi diálisis y se enteraron de mi diagnóstico, no me quisieron atender en ese momento. me dijeron que vuelva el día siguiente, eso me hizo sentir muy mal me puse a llorar. sólo una enfermera me defendió. esto sucedió en otro hospital”. (Paciente con TB pulmonar en ESSALUD, mujer pobre rural con discapacidad, entre 25 a 44 años).

Tabla N° 5- Resultados clave de la evaluación

Indicador	Tipo de estigma	Resultado %
Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	44.21
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	12.35
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	34.75
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	17.75
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	64.85
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	18.69
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	47.12
% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	47.66
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	14.95

8.4. Resultados por grupo de interés

8.4.1. Personas con diagnóstico de TB

Los resultados reflejan que las y los PATB y suelen alejarse de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB (66%), existe dolor emocional de la reacción de las demás personas con respecto al diagnóstico del PATB (44%), existe culpa por la carga que podría implicar los cuidados a la PATB (43%) y se expresa preocupación de tener VIH/Sida (42%). Un 23% del total de PATB que participaron del estudio señalan que “tiene miedo de ir a establecimientos de salud porque otras personas podrían verlo” (Tabla N° 6).

Sólo un 12% de los y las entrevistadas que han experimentado los sentimientos antes descritos se han visto limitados para acceder a los servicios (Tabla N° 7).

Tabla N° 6 - Componentes del auto estigma

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.	164	44
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.	82	22
A3 Me siento solo.	100	26
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.	249	66
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.	188	50
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.	87	23
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	100	27
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	161	43
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.	287	76
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	136	36
A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.	159	42
A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.	66	17

Tabla N° 7- Confirmación de auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB?	251	67
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	31	12

En relación con la confirmación de estigma experimentado (Tabla N° 8), un 28% de los entrevistados reporta que fue estigmatizado debido a su condición de TB, de ellos reportan como lugar donde mayormente ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB (48%).

Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	107	28
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	51	48

Preguntas	Resultado	
	N°	%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	20	19
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	19	18
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	16	15

El estigma experimentado según los y las PATB parte de profesionales de salud que laboran en otras áreas que no son de TB, al momento de ir a laboratorio, ecografías, etc.

“He sentido depresión por diagnóstico de TB y estaba embarazada y me discriminaron en un programa del hospital en el área de ecografía. cuando les dije mi situación de salud me dijeron que me alejé”. (Paciente con TB pulmonar en ESSALUD, mujer pobre rural, entre 25 a 44 años).

“En Solidaridad, fui a sacarme ecografía y no me quisieron atender. Ya estaba en tratamiento. Cuando llevé mi orden de la posta para sacar ecografía de mama, me enviaron al último a pesar de estar con 2 mascarillas, me pidieron otras especializadas y una señorita me dijo, ¿por qué no pregunta bien?, ¡vaya afuera!, pero le dije señorita es algo normal, estoy con doble mascarilla y con protector facial. No puede esperar, pero al último. Tuve que esperar que me atendiera no sé qué Dra”. (Expaciente con TB extrapulmonar de CS Lima Centro, mujer entre 25 a 44 años, de barrio marginal urbano)

La mitad (50%) del total de los entrevistados tienen miedo comunicar sobre su diagnóstico de TB a otras personas que no son parte de su entorno familiar, sólo un 17% tiene miedo de compartirlo con su familia, y un 76% elige cuidadosamente a quien contar acerca de su diagnóstico; el 18% de PATB que sintieron que fueron estigmatizados manifestaron **estigma** experimentado secundario **en el entorno familiar y de pareja**, referido a la idea de que en los cuidadores, amigos o familiares pueden esperar actitudes negativas o rechazo debido a su asociación con la enfermedad o pacientes con diagnóstico de TB, existe un temor de compartir el diagnóstico (27%) por miedo a que se piense que tiene VIH, en el entendido que esta enfermedad tiene alta carga de estigma y discriminación(Tabla 6):

“Cuando mi esposa se enteró de que tenía TBC, se alejó de mí, decía que tenía miedo, me aisló y comencé a dormir en el suelo. las cosas cambiaron cuando ella recibió la charla sobre TBC entendió muchas cosas”. (Paciente con TB pulmonar de ESSALUD, hombre entre 18 a 24 años)

“A comienzo sí, es feo ver que tu hija se aleja, que se lleva a mi nieta lejos, que ya no entren a mi casa, es horrible se siente como si tuvieras lepra o algo que pueda contagiar, pero entiendo q el virus le puedo contagiar a la bebé. Ella solo vino a visitarme, eso le duro un mes, pero veía que yo salía adelante no estaba tosiendo. Mi hijo venía todo disfrazado. En las folleterías nos informan cómo cuidarnos de la TBC, eso te alienta, es positivo, no te vas a morir si te cuidas”. (Expaciente con TB pulmonar, de CS de Lima Centro, mujer entre 65 años a más).

La salud mental de un paciente con TB se ve agudizada por el estigma y discriminación, y si proviene de sus familiares más cercanos, puede generar deserción al tratamiento

afectando la adherencia. El 44% tiene preocupación de la reacción de los demás, el 22% siente que pierde amigos y un 22% se siente solo. El apoyo, y seguimiento de soporte psicológico por parte de los profesionales de la salud es necesario para afrontar la ausencia de apoyo de los familiares, y hasta el desprecio o maltrato psicológico que puedan recibir por parte de ellos (Tabla 6).

“En mi casa, por mi esposo. Me decía que estoy enferma, no sirvo para nada, para qué me quiere a mí y estuvimos separados, muchos insultos, problemas en la casa. Me decía que soy contagiosa y eso hizo que me decaía más. No le interesaba mi vida, incluso decía que me muera, pero yo seguía con el tratamiento con el apoyo de la psicóloga. Ahora me siento feliz porque recibo mi tratamiento y todos me han ayudado y yo mismo me preocupo por mi persona. Con los vecinos, nadie quería conversarme, se escondían, pensaban que me iba a morir”. (Paciente con TB extrapulmonar, CS de Lima Centro, mujer de barrio marginal urbano, entre 45 a 64 años).

Otro componente es el autoestigma, así lo refleja el 66%, de los encuestados, quienes prefieren mantenerse alejado de los demás para evitar propagar la enfermedad, o sienten culpa (43%) por ser una carga en la familia.

“Una vez me contó una señora que su hijo había dejado el tratamiento porque su papá le decía todos los días que comiera en otro sitio, por miedo a que pudiera pasarle la enfermedad. Su hijo se molestó y se fue de la casa y ya no volvió a recoger las medicinas.” (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Este, mujer entre 18 a 24 años).

En el campo laboral, el 15% de los que señalaron que alguna vez sintieron que fueron estigmatizados (28%) han experimentado estigma en el trabajo, lo que les impidió buscar y acceder a servicios de TB, también se expresan vivencias de estigma o discriminación en torno al diagnóstico que incluye el trato de los compañeros (as) de trabajo y posibles despidos sin goce de haber (Tabla 8).

“No trabajo 2 meses y sin goce de haber porque dijeron que podía contagiar al resto del personal y sus compañeros se alejaron”. (Paciente con TB MDR, CS de Lima norte, mujer entre 25 a 44 años).

“Escuchó comentarios en su trabajo que su presencia podía contagiar, por parte de sus compañeros de trabajo, eso lo incomodaba a él y a ellos también”. (Paciente con TB XDR, CS de Lima Norte, hombre pobre rural entre 25 a 44 años).

“Me sentí mal, COVID salió negativo. Compañero de trabajo que tuvo TB me preguntó los síntomas y dijo quizá tengo TBC. Llevé resultado y sentí rechazo del jefe de mi área, al toque comunicó a RRHH me dieran licencia, puedo contagiar, soy un peligro para el personal, me sentí discriminado. Volví con constancia que ya puedo trabajar y no hay peligro de contagio. Pero ya no en mi área, sino en otra, pero gracias a Dios que el jefe me trató bien, me dio permiso para ir a tomar mis pastillas”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, hombre residente de barrio marginal urbano, entre 45 a 64 años, expresidario)

Se comentó algunas situaciones de **estigma percibido en el ámbito comunitario** o en el barrio a través de las amistades y vecinos (as) cuando perciben, sospechan o saben el diagnóstico de un paciente con TB, de los que experimentaron estigma el 19% refiere que fue de los vecinos de su comunidad:

“Cuando los vecinos y amigos se enteraron de que tenía TBC porque se los conté, se alejaban y eso es hasta ahora, eso me deprimió por eso tuve que recibir apoyo psicológico”. (Paciente con TB extrapulmonar, CS Lima Este, hombre entre 18 a 24 años).

“Por lo mismo que me iba decayendo, los vecinos empezaron a comentar y no quería salir a ninguna parte. Ni siquiera iba a ir compras. Me enteraba por otras personas o le decían a mi mamá. Luego el apoyo de mis nietos y mi familia me ayudó mucho, porque al inicio me cayó como baldazo de agua y no fui a tiempo” (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, mujer entre 45 a 64 años).

En relación con el **estigma observado** se puede señalar que si bien el dato no es mayoritario si existe un significativo 30% de PATB (Tabla N° 9) que señalan saber de otras personas que hayan tenido o tiene TB y hayan sido estigmatizadas, situación que podría impactar en su auto estigma y generarles temor de sufrir también discriminación, por ello es importante desarrollar habilidades en las PATB que permita empoderarse y fortalecer sus redes sociales.

“Una compañera de trabajo fue marginada y ella se sentía mal porque mucho hablaban de ella, por eso se deprimió y luego murió. creo que ella ya no quiso ir a recoger sus pastillas porque tenía miedo de que la vieran otras personas”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Este, hombre de 65 años a más).

Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?	112	30

Los PATB señalan que han experimentado estigma por su condición de TB (28%), de ellos en su mayoría señalan los establecimientos de salud como los espacios de mayor estigma y un 12% han señalado que los diversos sentimientos que experimentaron por su diagnóstico ha sido una barrera para buscar y acceder a los servicios de TB.

“Cuando estuvo en emergencia llego un grupo de personas con TBC, salió el médico y les dijo a todos que se retiren y la gente se fue”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Norte, hombre entre 45 a 64 años).

Se encuentra en el estudio que el estigma experimentado (vivido) y observado en los diversos entornos en los que se desenvuelve el PATB, y en relación con la cascada de atención es como sigue; el entorno que más demuestra Estigma son los establecimientos de salud, seguido del entorno comunitario afectando en primer lugar el buscar atención en los servicios de salud (32%), el inicio de tratamiento oportuno y adecuado (26%), así como obtener un diagnóstico preciso y oportuno (23%). El estigma en el entorno comunitario afecta de igual manera el reconocer los síntomas de TB (15%), inicio de tratamiento oportuno y adecuado (15%) y buscar atención en los servicios de salud (11%) (Tabla N°10).

Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por personas con diagnóstico de TB

Estigma experimentado: % que han experimentado estigma en estos entornos, que le impidiera:

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
N° / %	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	24	22	16	15	13	12	9	8	2	2	2	2
Buscar atención en los servicios de salud	32	30	12	11	10	9	9	8	2	2	1	1
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	25	23	9	8	8	7	6	6	1	1	1	1
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	28	26	16	15	15	14	10	9	1	1	1	1
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	20	19	3	3	6	6	4	4	1	1	0	0
Completar un tratamiento exitoso	16	15	1	1	3	3	4	4	0	0	0	0
Post tratamiento	4	4	0	0	2	2	2	2	1	1	0	0

Al igual que el estigma experimentado el estigma observado es mayormente en los establecimientos de salud, seguido por la comunidad y el hogar.

El Estigma observado: % que han observado estigma en estos entornos, que le impidiera

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	20	18	19	17	17	15	12	11	4	4	5	4
Buscar atención en los servicios de salud	22	20	15	13	14	13	7	6	2	2	2	2

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	15	13	13	12	11	10	5	4	2	2	1	1
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	15	13	18	16	11	10	8	7	3	3	1	1
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	16	14	14	13	15	13	6	5	2	2	1	1
Completar un tratamiento exitoso	8	7	13	12	11	10	3	3	3	3	1	1
Post tratamiento	6	5	8	7	5	4	3	3	2	2	1	1

El estigma observado en los establecimientos de salud según los y las encuestadas afecta la búsqueda de atención en los servicios y obtener un diagnóstico preciso y oportuno (20%) y la posibilidad de reconocer los síntomas de TB (18%). El estigma observado en el ámbito comunitario afecta al 17% para reconocer los síntomas de TB y al 16% para el inicio del tratamiento oportuno y adecuado. Principalmente, se identifica estigma visto o escuchado en relación con la TB en otras áreas de los establecimientos salud (diferentes del servicio de TB) por parte de profesionales de salud que no consideran la vulnerabilidad y buen trato a los PATB:

“Pensaron que era COVID, le hicieron la prueba y salido negativo, le tomaron placa y vieron que tenía líquido, le sacaron una muestra y arrojó TBC. Cuando le dieron la transferencia de la posta al hospital no le quisieron atender en el Hospital María Auxiliadora, le decían que tenía que sacar una cita, que tenían que programar una cirugía cuando él no podía ni dormir porque se asfixiaba. Luego tenía que insistir en cada momento con las enfermeras para que le pongan el medicamento”. (Expaciente con TB pulmonar, CS de Lima Sur, mujer de 18 a 24 años).

“Le llevé al CS que le tocaba (CS muy descuidado), las pastillas se las dejaban al vigilante para que le entregue. La persona era de otra nacionalidad y no reclamaba nada. Ahí donde se atiende no hay doctores nunca, creo que no le han dado los medicamentos que deben, yo tomaba más y su pulmón está igual de grave que el mío. La situación para los venezolanos es complicada, le exigían que se cambie de cuarto o le quitaban el tratamiento, de donde va a sacar plata”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, hombre residente de barrio marginal urbano, entre 45 a 64 años).

Señalan el estigma experimentado por parte del personal de seguridad o vigilantes en el ingreso de la estrategia de TB:

“El vigilante de la puerta gritó es un paciente de TBC, para hacerlo ingresar”. (Paciente con TB extrapulmonar, de CS Lima Norte, hombre trabajador de salud, entre 25 a 44 años)

“Cuando el personal de vigilancia grito fuerte usted es paciente de TBC y la gente me quedo mirando, me sentí con ira porque no debió actuar así el vigilante que no estaba preparado para tratar a los pacientes, fue incomodo porque me llamaron a tomar la pastilla y se puso en evidencia que era paciente de TBC. Es chocante y baja la autoestima, puede darnos depresión”. (Paciente con TB pulmonar, de CS Lima Norte, mujer pobre rural entre 18 a 24 años)

El entorno laboral es un espacio comentado por los PATB donde se presenta estigma; de los que han observado estigma el 11% considera en la cascada de atención que ello impide el reconocimiento de síntomas:

“Un amigo estaba trabajando, le tuvieron que operar de apéndice y después de un mes del dijeron que tiene TB, al informar de ello en el trabajo, ya no le dieron más permiso para sus atenciones y lo despidieron”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Sur, mujer entre 25 a 44 años).

“Una amiga al enterarse que tenía tuberculosis, al enterarse de su diagnóstico en el trabajo, los compañeros la discriminaron, cuando regreso a trabajar, no compartían con ella, en el comedor comía sola y evitaban estar con ella”. (Expaciente con TB pulmonar de ESSALUD, mujer entre 25 a 44 años).

“En el trabajo, a una amiga le dijeron no, porque vas a contagiar, porque quizás has tenido TB, o tu familia que también ha tenido, eso le decían y no le han recibido en el trabajo. Por eso tuvo que trabajar individualmente esa amiga, y ahora ya falleció, pero por COVID, su pulmón ya estaba dañado. El problema es que no cumplió el tratamiento de TB porque decía que ya se sentía bien. Fue de emergencia porque su rostro estaba morado y era porque no siguió el tratamiento”. (Expaciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, mujer entre 45 a 64 años).

El estigma en la familia es el tercer entorno que afecta la cascada de atención, en especial en el reconocimiento de síntomas (15%) y recibir apoyo para la adherencia al tratamiento (13%). A nivel de estigma secundario, en la familia también se presenta situaciones de estigma como alejamiento de los familiares y alejamiento de la pareja:

“La esposa de un amigo, lo abandonó y se llevó sus hijos cuando se enteró que tenía TB, y lo sacaron de los estudios. Su cuñada fue víctima de distanciamiento por sus vecinos a causa de la TB”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Norte, hombre entre 25 a 44 años).

“Esta persona me comentó que hace algún tiempo había sido diagnosticado con TB y que su familia lo apartó, le dijeron que debía alquilarse un cuarto, por eso le fue difícil superar la enfermedad, abandonó por un tiempo el tratamiento, luego volvió a tomar, pero ya se había agravado”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Este, hombre entre 18 a 24 años).

“Mi padre sufrió discriminación por parte de sus hermanos al enterarse de su diagnóstico, lo aislaron y él se sentía mal y triste”. (Paciente con TB pulmonar, de ESSALUD, hombre entre 18 a 24 años).

“Mi hijo tiene un mes de tratamiento y tiene depresión porque la mujer lo ha dejado. Lo rechazó, y se sintió mal, a veces va a tomar. En la familia también lo ha vivido. Ha pasado psicología, pero igual está. Yo pago el cuarto para que pueda comer, porque sale y le da por vomitar, escupe sangre. Cuando la gente lo mira en la calle, se siente mal, y dice ya no aguanto estar así, que la gente me mire así, no aguanto me estén discriminando, no sirvo para nada, quiero morirme, soy una carga. Etc.”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, mujer pobre rural entre 25 a 44 años).

Sólo algunos PATB, identificaron estigma en el ámbito comunitario hacia los pacientes con TB por parte de los vecinos expresado con actitudes de alejamiento, miradas o expresiones de desagrado, incluyendo expresiones o etiquetas refiriéndose a las personas que tienen TB:

“Conocí un joven vecino que abandonó el tratamiento porque estando en el C.S. lo reconocieron y sintió vergüenza, porque esas personas hablaban mal de él, por eso cuando lo vi le conversé y me dijo que era así y ya no quería seguir curándose”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Este, hombre entre 25 a 44 años).

“un vecino experimentó en el barrio casos de estigma porque estaba decaído por la discriminación a pesar de recibir tratamiento, estaba por tercera vez con tratamiento, pero no mejoraba por su estado de ánimo. él nos aconsejaba. pero si asistía al centro de salud, si recibía tratamiento”. (Expaciente con TB pulmonar de ESSALUD, mujer trabajadora de salud entre 25 a 44 años).

“un amigo del barrio fue discriminado cuando se enteraron de que tenía tuberculosis, los vecinos lo evitaban y dejaron de hablarle, menos mal que tenía el apoyo de la familia”. (Paciente con TB pulmonar de ESSALUD, mujer entre 45 a 64 años).

“El caso de mi sobrino, que su familiar lo discriminó. Sus hermanos que le decían porque nos expones a contagiar esta enfermedad y tenía que estar aparte comer aparte y ya no lo hacía con ellos”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, hombre pobre rural con discapacidad entre 45 a 64 años).

Hay pacientes con TB que han observado que en entornos penitenciarios se vive situaciones de estigma, además de ser población vulnerable por su condición de PPL, recibe discriminación dentro de este entorno entre sus pares por tener síntomas de TB:

“A un amigo en prisión. Adentro la gente se le alejaba. Estaba en tratamiento, yo le apoyaba, le daba comida. Yo recién me enfermé al salir. Le insultaban sal de acá le decían y con groserías”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, hombre pobre rural entre 25 a 44 años, expresidiario).

“Yo anteriormente conocí a muchas personas en prisión y hay gente que tiene TB, el tanto no es igual la discriminación es fuerte, es como una persona que tiene VIH, a esa altura. La discriminación fue por parte de los reclusos y saben porque una persona te busca para el tratamiento, por la misma vergüenza demoran y llegan al extremo de morir”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, hombre entre 25 a 44 años).

Otro aspecto fundamental es el monitoreo y seguimiento psicológico que requieren los PATB porque ello brinda soporte a la adherencia al tratamiento. Y sobre el monitoreo, sugieren que deben implementar visitas periódicas para acompañar al paciente en su proceso al tratamiento:

“Afecta psicológicamente, veo que la mayoría no se acerca, no pregunta, piensan que no les van a atender. Los primeros meses, sí o sí o dos veces a la semana pasen por psicología, eso necesitan, debería ser primordial, porque muchos de ellos dejan sus medicamentos. No vendría mal que en nutrición también sea más seguido la atención. También sería informar mejor sobre la TBC, cuando estás en tratamiento, un mes... ya no puedes contagiar, más información a través de anuncios, que sé yo”. (Paciente con TB MDR, CS de Lima Centro, hombre entre 18 a 24 años, residente de barrio marginal urbano).

“Deberían poner más atención Psicológica, ayudar a asumir mejor la enfermedad para evitar que las personas sean discriminadas, Super bien que me den alimentos cada cierto tiempo, desconocía el programa, yo no sospechaba que tuviera la enfermedad y en posta me informaron sobre todo la canasta de víveres, allí me di cuenta de que en realidad querían ayudarme”. (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Norte, hombre entre 18 a 24 años, residente de barrio marginal urbano).

“Deberían hacer visitas periódicas a las casas, no aceptaban que vaya más de una semana. El establecimiento de salud solo cuenta con medicinas para la TB y en el programa no te dan otras pastillas hay que comprarlas”. (Paciente con TB extrapulmonar, CS de Lima Este, hombre entre 45 a 64 años).

“El tema emocional anímico, psicológico, porque si uno recibe rechazo por esto, discriminación, cómo podría llevar el tratamiento. Felizmente yo tengo familia, pero otros no tienen ese apoyo”. (Paciente con TB MDR, CS de Lima Centro, hombre entre 25 a 44 años, residente de barrio marginal urbano).

“Mejorar más la atención y darles más importancia a las situaciones familiares, los pacientes necesitamos ser escuchados, no deben limitarse a los medicamentos y ya ... Deben atender la parte emocional. Mejorar los alimentos que nos dan, no es suficiente”. (Expaciente con TB pulmonar, CS de Lima Norte, mujer pobre rural entre 18 a 24 años).

Un aspecto menos mencionado, pero no menos importante es respecto a la Infraestructura, equipo, entrega de medicinas en menos tiempo, e incrementar personal de salud para fortalecer la estrategia de TB:

“Por teléfono no saben sobre el servicio de TB. no brindan información adecuada. en admisión e informes debe saber sobre procedimientos para tratamiento de TB. a diferencia del MINSa, no he visto información sobre TB. los psicólogos llaman a pacientes, así como Ud. me está escuchando porque el psicólogo. no me escuchaba, luego ya no me llamó. que motiven a seguir tratamiento. nutrición debe ser presencial, para dieta equilibrada. buena orientación porque las pastillas chocan mucho”. (Paciente con TB pulmonar de ESSALUD, mujer entre 25 a 44 años).

“Atención rápida, entrega de medicamentos oportuna y que no demore el tratamiento. (Paciente con TB MDR, de ESSALUD, hombre entre 45 a 64 años)”.

“Más apoyo para las personas, como una casa de reposo, hasta que se cumpla el tratamiento, porque de por sí tienen que aislarse para cumplir su tratamiento y así no contagiar a sus seres queridos. Hay personas que no tienen casa, y comparten con 7 personas, sus niños, y cómo

pueden hacer, yo así me sentí y de repente otras personas se han sentido así". (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Centro, mujer pobre rural entre 25 a 44 años).

También se encuentra expresiones de satisfacción con respecto a la atención, cuidado y tratamiento; algunos comentarios reflejan satisfacción y agradecimiento son los siguientes:

"Me gustaría que al terminar el tratamiento toquen una campanita de modo simbólica que he cumplido ese logro de terminar el tratamiento, así como hacen como en el tratamiento de cáncer. un reconocimiento simbólico de cumplir el tratamiento". (Paciente con TB extrapulmonar de ESSALUD, mujer entre 25 a 44 años).

"Es muy bueno el programa porque la posta apoya con víveres y medicinas, mi experiencia es buena y yo no lo tome a mal porque los doctores me apoyaron con su trato amable, por eso siento que ha sido favorable mi tratamiento". (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Norte, mujer entre 18 a 24 años).

"Me gusta que el personal de salud nos da confianza y no sienten miedo, nos animan y nos dan trato igualitario, no nos tratan con pena sino con alegría, nos animas". (Paciente con TB pulmonar, CS de Lima Norte, hombre con discapacidad entre 18 a 24 años, Persona viviendo con VIH, trabajador de salud, residente de barrio marginal urbano).

"Yo estoy muy agradecida porque yo no tengo SIS y de igual manera me han atendido con el tratamiento, además la ayuda mensual que dan de comida. Yo siento que no me han discriminado ni en la posta ni en la municipalidad. Lo único cuando la persona tiene TB, debería haber más charlas dónde expliquen los tipos de TBC, cómo son contagiosas, cómo no. O hacer encuentros, que cuenten sus anécdotas o historias y uno conocerse mejor. Yo entiendo que es anónima pero la gente debería enterarse más que es y dar a entender a los demás". (Paciente con TB extrapulmonar, CS de Lima Centro, mujer en condición de refugiada, entre 45 a 64 años).

8.4.2. Familiares o cuidadores de las PATB

Los resultados del estudio nos demuestran que la familia (67%), suele percibir mayoritariamente que el familiar afectado por la TB ha tenido cambios desde su diagnóstico, ello puede estar asociado al impacto emocional y a los temores al contagio de la familia (43%) también percibido como una realidad por el PATB, por lo que se requiere soporte emocional.

"Tener acompañamiento psicológico es lo más importante y básico". (Hijo de paciente, entre 25 a 44 años, Lima Este).

Por otro lado, la familia no muestra dificultades para compartir el diagnóstico ni ser asociado a un familiar con TB, tienden a no ocultar el diagnóstico (27%). (Tabla N°11).

Tabla N° 11 - Componentes del auto estigma

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A1 Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.	8	27
A2 Me avergüenza que mi familiar tenga TB.	0	0
A3 Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.	7	23
A4 Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.	8	27
A5 Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.	2	7
A6 Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado.	1	3
A7 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar.	3	10
A8 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos.	5	17
A9 He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB.	20	67
A10 Me preocupa infectarme.	13	43

En relación con el estigma experimentado un 33% alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar (Tabla N°12)

Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familias de PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar?	10	33

El 33% de familiares han observado estigma en otras familias (Tabla N°13).

Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familias de PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
E. ¿Ha visto o escuchado de otras familias que sean estigmatizadas debido a la condición de TB de su familiar?	10	33

En relación con el Estigma que han experimentado los familiares, han identificado como uno de los entornos de mayor estigma que afecta la cascada de tratamiento en especial para reconocer síntomas (40%), búsqueda de atención (40%), obtener un

diagnóstico preciso y oportuno (50%), inicio del tratamiento (40%) son los Centros de salud:

“Nos pasó cuando fuimos a hacerles exámenes en laboratorio privado para análisis sobre el hígado. Se pusieron, así como si tuviera algo gravísimo. Pero no quisieron atenderla, porque según la señorita no parecía que tenía una enfermedad terminal para hacerle ese examen”. (Madre de paciente, entre 25 a 44 años, Lima centro).

“La enfermera fue intratable, llevé a mi hija y me trató mal y a mi hija. Estaba molesta con mucha indiferencia”. (Madre de paciente de ESSALUD, entre 45 a 64 años).

Los ámbitos del hogar y el centro de trabajo son espacios donde se identifican situaciones de discriminación y el estigma observado en relación con la cascada de atención, así como en los centros de salud seguido de la comunidad (Tabla N°14).

“La patrona de la casa donde trabaja le pidió que se haga un descarte de TBC para sacarlo”. (Madre, entre 45 a 64 años, Lima Este).

“Yo trabajo de seguridad de noche, como le comenté que yo solicitaba el permiso para llevar a mi hija y mi supervisor dijo que no hable con gerente y no me daba solución, hablé con la doctora y lo que me decía es que muy temprano, o me daba las pastillas y una videollamada, en el trabajo ni para las placas, no me entendía ... decía que vea que fuera otro familiar... Incluso cuando le comentaba del tema si estas con TB retírate del trabajo, me ponía a llorar de cólera, me sentía que yo también podía estar, las amistades se alejan o no te hablan como antes yo sí siento discriminación por mi persona pensarían que yo también, solo en el trabajo en otros lugares para nada, sentir discriminación es muy feo daba tanta cólera como que se aleja y me dejaban solita no sentía apoyo por mi bebé...” (Familiar de paciente, mujer entre 25 a 44 años, Lima Norte).

Las familiares de pacientes con TB, refieren que existe discriminación sobre personas con este diagnóstico y que se expresa principalmente mediante el trato, con aislamiento, entre otros; de los que experimentaron estigma entre el 40 al 50% señalan que fue en el Centro de Salud y ello afectó en los diferentes trayectos de la cascada de atención en el reconocimiento de síntomas de TB, en la búsqueda de atención, obtener un diagnóstico preciso y oportuno y el inicio de tratamiento oportuno y adecuado.

El hogar y la comunidad también son espacios de estigma que afecta la atención:

“BURLA, mi primo tenía y sus amistades se burlaban, cuando él llegaba se iban se alejaban, porque estaba bien flaquito y le ponían apodo. Lo veía y me daba pena era mi primo hermano, él decía ya pues no me molesten, y sus amistades decían paso- paso y no compartían ningún vaso o tomaban gaseosa y no compartían con él se reían se burlaba, eso yo he visto, eso hace 8 años” (Familiar de paciente, mujer entre 25 a 44 años, Lima Norte).

“He visto que otras familias que son discriminadas. Contaban que les tiene a sus familiares en un cuarto aparte o por los vecinos que comentan sobre esas familias. Pero en varias familias ocurre eso” (Madre de paciente, entre 25 a 44 años, Lima Centro).

“Un vecino de la comunidad en donde vivía(jauja) era discriminado, la gente no quería comer del mismo plato por miedo al contagio”. (Hermana de paciente, entre 18 a 24 años, Lima Este).

Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiares o cuidadores de PATB

Estigma experimentado: % que han experimentado estigma en estos entornos, que le impidiera apoyar a su familiar ir a centros de salud o comenzar el tratamiento.

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
N° / %	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	4	40	1	10	2	20	2	20	0	0	0	0
Buscar atención en los servicios de salud	4	40	1	10	2	20	2	20	0	0	0	0
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	5	50	1	10	1	10	2	20	0	0	0	0
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	4	40	2	20	2	20	1	10	0	0	0	0
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	1	10	0	0	1	10	1	10	0	0	0	0
Completar un tratamiento exitoso	1	10	0	0	0	0	1	10	0	0	0	0
Post tratamiento	1	10	0	0	0	0	1	10	0	0	0	0

Estigma observado: % que han observado estigma en estos entornos, que le impidiera apoyar a su familiar ir a centros de salud o comenzar el tratamiento.

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
N° / %	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	3	30	3	30	1	10	0	0	0	0	0	0
Buscar atención en los servicios de salud	2	20	2	20	1	10	0	0	0	0	0	0
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	2	20	2	20	0	0	0	0	0	0	0	0
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	3	30	3	30	2	20	0	0	0	0	0	0
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	2	20	1	10	0	0	0	0	0	0	0	0
Completar un tratamiento exitoso	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Post tratamiento	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Recomendación y comentarios generales brindados por los familiares de los PATB

1. El establecimiento de salud debiera considerar espacios más amplios, ventilados, facilidades en la atención para disminuir los tiempos de espera. Esto incluye establecimientos de salud, Hospitales, Clínicas, etc.

“Me gustaría cuando el paciente va a tomar sus pastillas sea un lugar reservado, él tiene vergüenza que lo vean, no esté cerca con los otros pacientes. Un área donde haya aire ventilación, que no lo vean que el paciente toma su pastilla”. (Familiar de paciente, mujer entre 45 a 64 años, Lima Sur).

“Separar los ambientes en el establecimiento de salud, por lo que hay niños porque no pueden estar bien alimentados y se podrían contagiar, no todos tenemos las mismas defensas”. (Madre de paciente, entre 25 a 44 años, Lima Sur).

“Que haya menos trámites para poder atenderse, porque a veces no hay seguro y las cosas se complican, uno tiene que ir a emergencia y demora la atención”. (Padre de paciente, entre 25 a 44 años, Lima Este).

“La demora en la atención, porque pasó como media hora para que le atiendan a mi hija. Es una falta de responsabilidad para con ellos en la atención. Además, que está mal porque los pacientes están afuera. Una señorita me dijo si Ud. quiere vaya a libro de reclamaciones, fui y no tenían ningún libro de reclamaciones y Luego la atendieron. Uno como profesional debe tratar mejor”. (Madre de paciente, entre 25 a 44 años, Lima Centro).

“No solamente en los centros de salud, sino también deberían atender en las clínicas, en los hospitales. Si no era una posta no lo atendían”. (Familiar de paciente, Mujer entre 25 a 44 años, Lima Norte).

2. El seguimiento y acompañamiento a pacientes es importante para garantizar el tratamiento, sobre todo el aspecto psicológico del paciente para que pueda concluir el tratamiento:

“Atención a domicilio sobre todo a los pacientes urgentes con TBC para que no se contagien más con otra cosa sobre todo por el COVID”. (Madre de paciente, entre 45 a 64 años, Lima Este).

3. Fortalecer e implementar más capacitaciones sobre el tema al personal de salud y a la comunidad:

“En la comunidad a veces las personas son indiferentes, se van no se quiere acercar, hay que darles volantes, hacerles saber que eso no está bien la discriminación.” (Madre de paciente, entre 45 a 64 años, Lima Sur).

4. Desde el entorno laboral, debe considerarse más información, charlas para desmitificar las formas de contagio que existe respecto a la TB:

“...En el trabajo; el paciente como está mal no está trabajando está en casa, si en el trabajo se enteran de que tiene ya no es igual. Debería haber charlas en el trabajo y el contagio podría ser en el mismo trabajo”. (Familiar de paciente, mujer entre 18 a 24 años, Lima Sur).

“Más información, porque he visto poco. En los trabajos para hacer un contrato, y te pasan por examen médico y ahí no puedes decir que estás afectado de los pulmones porque te afecta. Un amigo me contó que en un trabajo no quería personas con daño en los pulmones”. (Madre de paciente, entre 25 a 44 años, Lima Centro).

5. Desde el Estado se requiere leyes que protejan a los y las pacientes con diagnóstico de TB, para garantizar que no pierdan su trabajo o tenga acceso al mismo, además considerar una posible ley contra discriminación hacia pacientes con TB:

“...El gobierno tiene que hacer muchas cosas el paciente se siente deprimido porque no trabaja, no tiene para llevar sustento el paciente se pone mal se deprime, debería más hincapié en ayudar para subsistir en la familia”. (Familiar de paciente, mujer entre 45 a 64 años, Lima Sur).

“No deben discriminar a los pacientes de TB, porque la gente tiene miedo pasar por los consultorios de TB por miedo a contagiarse, deberían crear una ley contra la discriminación”. (Familiar de paciente, mujer entre 45 a 64 años, Lima Sur).

6. Medidas para mejorar la atención a los pacientes con TB:

“Se tiene que mejorar, poner más personal de salud, no se abastecen para darle un trato adecuado la paciente, es una demora innecesaria. Eso he observado en los centros de atención y te tienen sentado en la cola. A veces hay horas y horas que han esperado mis hijos, más de una hora y no te dan fechas lejanas.”. (Madre de paciente en ESSALUD, entre 45 a 64 años).

8.4.3. Personas de la comunidad donde habitan PATB

Las personas de la comunidad han expresado mayores situaciones de estigma y discriminación frente a las personas afectadas por Tuberculosis, las áreas más afectadas son aquellas que implican establecer una relación; como estar cerca (87%), comer o beber (80%), jugar con sus hijos (73%), tocar, situaciones que generan temor al relacionarse con ellas con comportamientos de alejamiento (83%) que incluye no tocar a las personas con TB (80%) (Tabla N° 15).

“...El rechazo a las personas que tienen TBC es muy malo, porque creen que es una enfermedad sólo de los que no se cuidan, cualquiera puede tener TB incluso hay personas gorditas que tienen buena casa y creen que no les va a dar”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Norte).

“Una es agresiones verbales, otra el alejamiento, las miran de manera fea. Alejando a los hijos de ellos, ...cuando van a un comedor no se sientan en la mesa con el que tiene TB, todos se alejan se van a otra mesa así estén apretados...”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Centro).

Tabla N° 15 - Componentes del estigma en la comunidad

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A1 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB	24	80
A2 Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.	26	87
A3 Si una persona tiene TB, algunos miembros de la comunidad se comportarán de manera diferente hacia esa persona por el resto de su vida.	19	63
A4 Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos.	22	73
A5 Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.	25	83
A6 Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes.	16	53

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A7 Algunas personas no quieren hablar con personas con TB.	17	57
A8 Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.	25	83
A9 Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.	24	80
A10 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.	19	63
A11 Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.	15	50

En cuanto al estigma observado se encuentra que existe un 70% de personas que refieren haber visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB (Tabla N° 16),

“En mi comunidad en la organización una señora que preparaba la leche, una persona vino y dijo como va a cocinar si ella tiene TB, converse con ella y me dijo que no que era tiroides, a veces confunden porque adelgaza, siempre la gente se pasa la voz y ya no quería recoger la leche en esa casa...”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Sur).

El estigma se agrava cuando existen otros problemas sociales como el consumo de drogas:

“...Otro vecino su esposa lo abandono porque tenía TB y porque era adicto. Se enfermo le dio un cuadro de neumonía y falleció”. (Hombre entre 25 a 44 años, Lima Sur).

“Lamentablemente en el barrio hay varios chicos que consumen drogas, y se les nota porque bajan de peso y cambia el color de su piel, por eso todos se dan cuenta que están enfermos de la tuberculosis, y la comunidad los rechaza por ambas cosas (consumo de drogas y TBC...”. (Hombre, entre 45 a 64 años, Lima Este).

Tabla N° 16 - Confirmación de estigma observado en la comunidad

Preguntas	Resultado	
	N°	%
B. ¿Ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB?	21	70

De los que han visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB, señalan que se presenta estigma en los tres entornos propuestos en el estudio en el siguiente orden; comunidad, centro de salud y centro laboral, observándose que está afectando a todo el trayecto de la cascada de la atención en especial buscar atención en los servicios de salud y para completar el tratamiento con éxito. Cabe resaltar que el estigma observado en el entorno laboral está afectando mayoritariamente el recibir apoyo para la adherencia al tratamiento (Tabla N°17).

En espacios comunitarios como el vaso de leche, también se ha observado lo siguiente:

“...En los vasos de leche se busca que les den, pero a veces no les quieren dar, ponen las trabas no quieren aceptar no los apoyan, en los colegios también un paciente con TB empieza a sufrir la marginación de los compañeros, pero está pasando...”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Norte).

Además, algunos señalan que en el centro de salud también se da discriminación mediante comentarios o frases dirigidas al paciente:

“A veces en el Establecimiento de salud, uno escucha que les dicen a los pacientes con TB; ALEJATE... NO TE ME ACERQUES, el decirle ponte a un lado en un establecimiento de salud, lo ven como una persona que lo va a contagiar”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Norte).

Y en los espacios laborales, algunos señalan lo siguiente:

... “También me enteré de que un chico estaba trabajando y empezó a escupir sangre, no podía hacer su trabajo bien y perdió su trabajo, el supervisor lo mandó al centro de salud y luego ya no lo volvieron a contratar. Los chicos que consumen drogas y se enferman de TBC venden sus canastas...”. (Hombre entre 45 a 64 años, Lima Este).

Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad

Estigma observado: % que han observado estigma en estos entornos, que impidiera a PATB

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud		Comunidad		Centro laboral	
	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	5	24	8	38	4	19
Buscar atención en los servicios de salud	7	33	8	38	4	19
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	6	29	6	29	4	19
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	6	29	6	29	6	29
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	5	24	8	38	8	38
Completar un tratamiento exitoso	7	33	9	43	6	29
Post tratamiento	6	29	6	29	3	14

Cómo puede hacer la comunidad para ayudar a abordar el estigma relacionado con la TBC

1.- Apoyar a las personas que tienen TB, no tratarlas mal y tener empatía, además que es necesario e importante realizar charlas en toda la comunidad, capacitar al personal de salud y colaborar activamente con él es para informar a las personas cómo se contagia la TB, y erradicar algunas creencias.

“Deberían hacer charlas, capacitar al personal que hace esa función de apoyar. Hacer pruebas de esputo en cada sector o grupo. En la posta a veces no te quieren atender te piden que compres el frasco, debemos hacer campañas de despistaje. Nosotros como organización debemos ser reconocidos para tener el ingreso al establecimiento de salud para acompañar a los vecinos, como apoyo comunitario, reconocidos a nivel del ministerio para no tener que pelear con la seguridad”. (Mujer, entre 25 a 44 años, Lima Sur).

“Se debe apoyar, ayudarlos en todo sentido decirles que la TB no mata. No va a infectar a la familia si se toma las medidas PREVENTIVAS; como agua y fruta en ayunas, su higiene, cambio de ropa, las frazadas ventilarlas, hay que comprometer a los familiares, el paciente puede sentirse mal cansado. Hay que darles apoyo psicológico, hasta que el cuerpo se adapte al tratamiento”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Norte).

Algunos vecinos han realizado acciones para contribuir positivamente en esta tarea:

“Aquí en mi comunidad con mis vecinos hemos procurado ayudar a los vecinos y eso lo hago con mi grupo, claro que con los cuidados necesarios nos acercamos a la enfermedad. Por ejemplo, ayudamos a fumigar las calles y las casas cuando hubo la pandemia, por ejemplo. La gente cuando nos ve apoyar y ayudar contagiamos a otros vecinos para superar los problemas de la comunidad...” (Hombre entre 25 a 44 años, Lima Norte).

“Ayudarlos a ir a la posta, yo como presidente de la comunidad en mi grupo de junta directiva tengo una responsable de asistencia social y le pido que les diga a las personas afectadas que se acerquen a la posta porque estoy informado que hay tratamientos gratuitos. También los podemos buscar para llevarlos a un centro y que se hagan el tratamiento, Apoyo para la economía de los socios de la comunidad con actividad o aportes cuando encontramos personas graves”. (Hombre entre 45 a 64 años, Lima Sur).

2.- Brindar ánimo a las personas con TB, evitando frases o comentarios discriminatorios, brindar apoyo psicológico:

“Que nos ayuden a capacitar más a las personas afectadas por la TBC y que haya más vigilancia del centro de salud.....Yo no sabía eso del estigma, tiene que cambiar la sociedad en valorar a las personas, No poder apodos yo antes decía era un tuberculoso, era una serrana, hay que mejorar. Si me discriminan la autoestima baja”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Centro).

3.- Información en otros espacios como la escuela, establecimientos de salud:

“Falta de información en las escuelas, en los centros hospitalarios. Yo soy maestra y no hay información sobre este tema. En la posta peor, ahora con pandemia”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Norte).

4.- Mejorar la canasta de alimentos:

“El centro de salud y todos los centros deben a todos los que le dan su canasta deben incrementar producto animal, hace años participe como promotora de salud he visto lo que le dan, deben incrementar producto animal muchas veces bastantes jóvenes enfermen de TB...”. (Mujer entre 45 a 64 años, Lima Norte).

8.4.4. Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud

Es estudio recoge la percepción de los profesionales de la salud en relación con el estigma que es experimentado por ellos, resalta como resultado el alejamiento de algunos trabajadores de salud de los pacientes con TB (60%):

“Algunos pacientes y personal que labora en los EESS, catalogan a los pacientes afectados por TB, como personas no gratas en los ambientes donde se brinda atenciones múltiples (laboratorio, tóxico, Admisión, etc.)”. (Doctor, entre 25 a 44 años, CS de Lima Norte).

En mi centro de salud se atiende solo en el turno de la mañana, pero hay pacientes que toman tratamiento por las tardes. Debido a esto el personal que trabaja en el área de emergencia apoya en la supervisión del tratamiento, pero mucho de mis pacientes siente que son discriminados los dejan para el final los miran con desprecio los ignoran y recibo las quejas al día siguiente”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Sur).

“Se han presentado situaciones de urgencia en donde el personal de salud que no desempeña funciones en el área de PCT no ha deseado atender al paciente al conocer su diagnóstico de base”. (Doctor entre 25 a 44 años, CS Lima Norte).

Los profesionales señalan que algunos piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento (54%) a nivel comportamental se percibe nerviosismo al tratar al PATB (50%):

“Referente al hospital cuando se enteran de que el paciente tiene TB, se colocan inmediatamente su respirador delante del paciente y tratan de sacarlo rápidamente del servicio donde se encuentre o devolverlo a su casa indicándole que vaya a su centro de salud”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

“Lo mencionaré con un ejemplo: paciente mujer con TB 5to mes de tratamiento baciloscopias negativas esquema sensible solicita una consulta de medicina general para ser evaluada debido a que tenía una celulitis en mamá, no deseaba que un médico varón la viera. El día de la consulta la médico se entera que tenía TBC y le dice que no la va a atender, por más que la paciente le explica que quería que le atiendan y no contagia ya le falta poco para el alta, la médico solo dijo que no atendería, me acerco a conversar con la médico para saber cuál es el motivo y explicar las circunstancias porque la paciente seleccionó su preferencia. Y la médico nuevamente niega su atención. Y que debía recibir un EPP y atenderla en un consultorio aislado porque es contagiosa...” (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

“Los profesionales de la salud como nutrición que esperan que el paciente este negativo (1 mes) para dar la consejería cuando el paciente de TBC debe ser orientado a la brevedad”. (Enfermera, entre 45 a 64 años, CS de Lima Centro).

Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario (50%), otro señala sentir lastima por los PATB (44%), (Tabla N° 18).

En el siguiente comentario, se evidencia que no es protegido el derecho a la educación y acceso a la salud de un menor de edad con TB, porque existen instituciones educativas que toman medidas que restringen estos derechos:

“Es lo que he observado en otras personas, paciente adolescente TBMDR a pesar de que estaba negativo perdió el año anterior de estudiar, la presidenta APAFA se acercó Centro de Salud porque se oponía a que regrese a estudiar. Lo estigmatizo al paciente. Pero se logró que estudie

Asimismo, los profesionales también observan el estigma familiar:

“He percibido como la familia margina y aísla a familiares por tener TB. Así mismo por trabajar en PCT compañeros de trabajo no quieren acercarse a mi consultorio porque tienen miedo de contagiarse, ni quieren coger las historias clínicas”. (Enfermera de CS de Lima Este, entre 25 a 44 años).

Tabla N° 18 - Componentes del estigma observado

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A1 Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.	15	50
A2 Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.	12	44
A3 A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.	10	33
A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.	18	60
A5 Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.	9	30
A6 Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.	2	7
A7 Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.	16	54
A8 Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos	9	30
A9 Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.	15	50

El 43% ha sentido haber sido estigmatizado debido a que su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB, de ellos el 92% señala que el lugar de mayor estigma es su Hospital o establecimiento de salud (Tabla N°19).

“Las colegas piensan que trabajar en el área de TBC es un castigo o se tiene que enviar al enfermero nuevo recién ingresado o que lo manejen los estudiantes”. (Enfermero entre 25 s 44 años, de ESSALUD).

“Se han presentado situaciones sobre todo en tiempo de pandemia que los vecinos al conocer su centro de labores se han comportado de forma distancia refiriendo que es una persona peligrosa al trabajar en el área de salud”. (Doctor entre 25 a 44 años, CS Lima Norte).

Tabla N° 19 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud

Preguntas	Resultado	
	N°	%
B. ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?	13	43
C. ¿Ha experimentado estigma en...		
Hospitales/establecimiento de salud donde trabaja	12	92
Vecinos o comunidad donde vive	0	0
Familia o parientes	1	8

El estigma observado en otros compañeros el 23% ha visto o escuchado que sus compañeros de salud sean estigmatizados debido a que su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB, de los cuales el 71% fue en establecimiento de salud donde trabaja y el 29% en su comunidad (Tabla N°20).

“Es lamentable que algún personal de salud no quiera laborar en programa de TBC y cuando se les envía para cubrir turnos allí pues lo hagan de mala manera, lo que implica una mayor carga de trabajo por un mal trabajo”. (Doctor, entre 45 a 64 años, de ESSALUD).

Tabla N° 20- Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas

Preguntas	Resultado	
	N°	%
E. ¿Ha visto o escuchado que sus compañeros de salud sean estigmatizados debido a que su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB?	7	23
F. ¿Sabe de algún colega, trabajador de salud, que sea estigmatizado en los hospitales o clínicas donde trabaja, por los vecinos o comunidad donde vive o por sus familiares o parientes?		
Hospitales/Establecimiento de salud donde trabaja	5	71
Vecinos o comunidad donde vive	2	29
Familia o parientes	0	0

De los profesionales de la salud que manifestaron experimentar estigma, el 92% refieren que han experimentado estigma en los establecimientos de salud donde trabaja (Tabla N°21),

De los profesionales de la salud que manifestaron observar estigma, el 71% manifiesta que algún colega trabajador de salud ha sido estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja y el 29% en la comunidad.

Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en los trabajadores de salud

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud		Comunidad		Centro laboral	
	N°	%	N°	%	N°	%
Estigma experimentado: % que ha experimentado estigma en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	12	92	0	0	1	8

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud		Comunidad		Centro laboral	
	N°	%	N°	%	N°	%
Estigma observado: % que han observado de algún colega trabajador de salud que sea estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	5	71	2	29	0	0

Recomendaciones sobre lo que pueden hacer los trabajadores de salud para ayudar a abordar el estigma relacionado con la TB

1.- Realizar capacitaciones sobre cuidado y atención a los pacientes con TB no sólo para el personal de salud de la estrategia de TB, sino todo personal de salud, sino todo personal de salud, sobre todo porque los pacientes estarán expuestos en otras áreas para solicitar alguna interconsulta.

“Deberían informarse y actualizarse sobre la enfermedad de la TBC. Ya que muchos de los profesionales de la salud desconocen el manejo de los pacientes diagnosticados con TBC”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

“Capacitar a través de charlas las medidas preventivas y profilácticas a tomar cuando se tiene un paciente con TBC. Además de crear empatía con el paciente afectado por TBC”. (Doctor, entre 45 a 64 años, de ESSALUD).

2. Trabajar la empatía con los profesionales de la salud:

“...Todos somos seres humanos que si necesitamos de un profesional de salud queremos que nos traten con respeto no de aquel paciente que llega al centro con temor a que si llegó tarde le llamen la atención o le devuelvan a su casa. Cuando inicié en este centro, había un jovencito MDR que hacía 7 días no venía a tratamiento. Ese día que llegó al centro ingreso con su cabeza agachada vergonzoso y la técnica encargada le empieza a llamar la atención yo interrumpo y le digo que lo deje conmigo yo hablaré con él. Efectivamente conversé con él casi una hora y empieza a explicar todo lo que sentía cuando venía a tomar su tratamiento. Explicó que trabajaba de amanecida por eso llegaba a las 11 a tomar su tratamiento, vivía solo era un joven tranquilo le expliqué que yo estoy para ayudarlo a salir adelante desde ese día el joven dejó de faltar y termino su tratamiento curado” (Enfermera, entre 45 a 64 años, CS de Lima Norte).

3.- Realizar constantes capacitaciones, información, talleres a los familiares, a la comunidad con información oportuna, de prevención y tratamiento sobre la TB, considerando aquellas creencias que se tiene sobre las formas de contagio y las no formas de contagio, sobre el trato discriminatorio que debe evitarse hacia los pacientes con TB, porque es una enfermedad que puede pasarle a cualquier persona:

“Incidir en capacitaciones tanto a la comunidad y familias, como al mismo personal que no labora en el área. Es probable que en este último grupo además sea necesaria una rotación por el servicio para conocer más directamente la situación del paciente con tuberculosis. Hasta el momento ningún personal que ha rotado al menos un mes en el área no ha presentado un cambio favorable respecto a su comportamiento frente a pacientes con tuberculosis”. (Doctor, entre 25 a 44 años, CS de Lima Norte).

4.- Promover el trabajo multidisciplinario:

“...Un trabajo multidisciplinario considerando al paciente como un ser humano que tiene sentimientos, tiene derechos y deberes y necesita apoyo y no que lo discriminen porque la persona afectada por tuberculosis ya viene con todo el temor de que su familia se aleje, lo boten de su casa, lo despidan del trabajo y no tener los medios económicos para mantenerse y mantener a su familia; además no quieren que realicemos la visita domiciliaria por temor que sus vecinos se enteren y se alejen o los señalen no sólo al paciente sino también a su familia; todo ello genera que el paciente se sienta deprimido, con baja autoestima e incluso llegando a abandonar el tratamiento por la presión que experimenta”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

5.- Mejorar los espacios de atención y medidas de bioseguridad:

“Pienso que todos los profesionales de la salud de TODAS las áreas deben estar dotados por equipo de protección personal, una buena mascarilla N95 que los haga sentirse protegidos del contagio ayudaría a darles la seguridad que se encuentran protegidos”. (Enfermera entre 45 a 64 años, de ESSALUD).

“La infraestructura: Debe mejorar la ventilación e iluminación, sobre todo en áreas concurridas como es el comedor, que tiene ventanas grandes sin embargo no siempre están abiertas, en las áreas de hospitalización no hay ventanas, podrían utilizarse otros sistemas de manejo del aire. Asimismo, en el mismo Consultorio de TBC. Debería incluirse el despistaje de TBC en el control anual médico”. (Enfermera, entre 45 a 64 años, de ESSALUD).

6.- La estrategia de TB, no sólo debe capacitar a profesionales de salud, sino también a personal administrativo, a instituciones cercanas, como colegios, universidades para fortalecer la prevención. Asimismo, tomar medidas correctivas cuando se identifique actitudes o comportamiento que promueva estigma o discriminación a los pacientes con TB:

“También se debía brindar capacitaciones al personal administrativo de los diferentes hospitales y centros de salud ya que ellos son los que más estigmas tienen con los pacientes de TBC”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

“Realizar llamadas de atención si se identifica personal de salud estigmatizado al paciente para poder aclarar su punto de vista”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

7.- Brindar apoyo emocional y seguimiento a los pacientes es otro aspecto fundamental que han observado algunos profesionales de salud, porque observan que parte del proceso que viven los pacientes con TB genera decaimiento, baja autoestima debido al aislamiento al que se ven expuestos:

“Pienso q deben empezar primero a no TEMER eso limita muchas cosas y hace sentir mal al prójimo, mientras haya temor siempre habrá rechazo al paciente. Al inicio de mi trabajo en TB tenía ese temor, luego entendí q ellos necesitan de mí, con fe y el uso correctamente la mascarilla perdí ese temor. Tanto así que saque adelante mi primer paciente XDR un joven d 19 años q estudiaba en SENATI, era de provincia vivía solo en un cuarto alquilado y mi mejor logro fue su alta y ese mismo año termino la carrera. Nadie visitaba mi servicio cuando tuve como paciente un XDR. Debería haber más empatía ya que mucho de ellos vienen con muchos problemas aparte de su enfermedad, y no juzgar antes de conocer a las personas hoy en día son muchos de ellos profesionales que fácilmente se dan cuenta cuando le atiendes bien y cuando no. Yo aprendí a quererlos como son con defectos y virtudes eso hizo que no me abandonen el tratamiento”. (Enfermera, entre 45 a 64 años, CS de Lima Norte).

“... Lo siguiente, es colocar mensajes claves referente al daño que le generamos a los pacientes con tuberculosis al discriminarlos”.

“Coordinar con el área de Psicología para trabajar actividades que favorezcan la eliminación del estigma al paciente con Tuberculosis por parte del personal de salud”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

“...Realizar fomento de la lucha contra la estigmatización del paciente con Tuberculosis”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

8.- Valorar el estudio que se desarrolla:

“Si, al final de su estudio podrían dejar alternativas de solución sobre el tema”. (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

“Felicitó la iniciativa por hacer este tipo de estudios ya que el impacto real del Estigma social en Tuberculosis no es bien conocido por la mayoría de la población, y es un factor determinante la conducta de la familia, comunidad y del mismo personal de salud que atiende a los pacientes con tuberculosis para la recuperación y adherencia a sus tratamientos. Les agradecería que al concluir el presente estudio se sea exhaustivo en compartir la información y brindar capacitaciones de ser posible a cada centro de salud participante y extensivamente al resto de centros”. (Doctor, entre 25 a 44 años, CS de Lima Norte).

“Es importante trabajar el estigma para poder favorecer la adherencia del paciente y el trabajo conjunto tanto del personal de salud como de la comunidad a favor de la recuperación y reinserción del paciente con tuberculosis a la sociedad...” (Enfermera, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

9.- Considerar las comorbilidades:

“Un comentario que me encantaría sea tomado en cuenta. El tiempo que estoy a cargo de la Estrategia de TBC he podido brindar atención directa al paciente con Tuberculosis y otras comorbilidades (Diabetes, HTA, Cáncer, Covid19, VIH/SIDA y otras) De las cuales Con la sabiduría y la ayuda de mi Buen Dios salimos adelante. Sin embargo, una condición, un factor asociado muy importante, el más importante de todos (LA DROGADICCIÓN). Una condición eminentemente triste, lastimera y la más incontrolable de todas, la más dañina de, hasta ahora no hemos podido Vencerla. Pido sea analizada.”. (Doctor, entre 25 a 44 años, CS de Lima Centro).

8.4.5. Características de la muestra

a. Personas con diagnóstico de TB

La muestra de PATB estuvo conformada por 377, de los cuales el 45% fueron femenino y el 54% masculinos, otros sin identificar 1%. Las edades estuvieron distribuidas mayoritariamente entre los 25 a los 44 años (53%). El 34% no se autodefinió y el 27% se definió como residente de barrio marginal urbano. El 81.4% está actualmente en tratamiento de TB y el 65% tienen o han tenido TB pulmonar, el 12% Extrapulmonar y el mismo % multidrogoresistente.

Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados

Género	Cantidad	%		Edad	Cantidad	%
Femenino	171	45		18-24	90	24
Masculino	205	54		25-44	201	53
Transgénero	0	0		45-64	74	20
Otros	1	1		65 o más	12	3
Total	377	100		Total	377	100

Autoidentificación del PATB

Autoidentificación	Cantidad	%
	N°	%
Persona viviendo con VIH	9	2
Minero	2	1
Trabajador de salud	26	7
Refugiado	9	2
Residente de barrio marginal urbano	100	27
Persona pobre rural	69	18
Persona que consume drogas	0	0
Persona con discapacidad	11	3

Autoidentificación	Cantidad	%
Persona indígena	12	3
Expresidiario	9	3
Ninguno	141	34
Total	377	100

Situación del Tratamiento

Situación del tratamiento	Cantidad	%
Completé el tratamiento de TB hace más de un año	0	0
Completé el tratamiento de TB en el último año	71	19
Actualmente estoy en tratamiento de TB	304	81
Nunca he seguido un tratamiento de TB	2	1
Total	377	100

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez

Tipo de TB	Cantidad	%
TB pulmonar	244	65
TB multidrogoresistente	46	12
TB extremadamente resistente	8	2
TB extrapulmonar	47	12
No lo sé	32	8
Total	377	100

b. Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB

En relación con las características del grupo de familiares (30), el 70% fue femenino, el 47% fueron de 25 a 44 años, seguido del grupo de 45-64 años (37%). La relación de parentesco mayoritariamente padre o madre (43%), seguido de hermano (23%).

Tabla N° 23 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados

Género	Cantidad	%
Femenino	21	70
Masculino	9	30
Transgénero	0	0
Otros	0	0
Total	30	100

Edad	Cantidad	%
18-24	4	13
25-44	14	47
45-64	11	37
65 o más	1	3
Total	30	100

Relación de parentesco con PATB

Parentesco	Cantidad	%
Padre-madres	13	43

Parentesco	Cantidad	%
Abuelo	0	0
Hijo	4	14
Nieto	0	0
Hermano	7	23
Otro pariente	6	20
Total	30	100

c. Personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB

A nivel de la comunidad, las características de la muestra es el 70% femenino, el 63% de 45-64 años seguido de 25 a 44 años (30%), el 70% ha conocido más de dos personas con TB en su comunidad.

Tabla N° 24 - Características de las personas de la comunidad encuestadas

Género	Cantidad	%
Femenino	21	70
Masculino	8	26.66
Transgénero	0	
Otros	1	3.34
Total	30	100

Edad	Cantidad	%
18-24	0	0
25-44	9	30
45-64	19	63
65 o más	2	7
Total	30	100

PATB que conoce personalmente en su comunidad

	Cantidad	%
Ninguna	4	13.3
Solo una	5	16.7
Dos o más	21	70
No lo sé		
Total	30	100

d. Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud

La descripción de la muestra de los trabajadores de la salud que han participado en el estudio refleja que el 77% son femeninas, el 70% están entre los 25 a 44 años, son enfermeras el 64%, seguido por un 28% de doctores, el 100% brinda servicios a PATB.

Tabla N° 25 - Características de los trabajadores de salud encuestados

Género	Cantidad	%
Femenino	23	77

Edad	Cantidad	%
18-24	0	0

Masculino	7	23
Transgénero		
Otros		
Total	39	100

25-44	21	70
45-64	9	30
65 o más		
Total	30	100

Función en el hospital o clínica donde trabaja

Función	Cantidad	%
Doctor	9	30
Enfermera/o	18	60
Otro	3	10
Total	30	100%

Brindo servicios a personas con TB anteriormente

	Cantidad	%
Si	30	100
No	0	0
Total	30	100

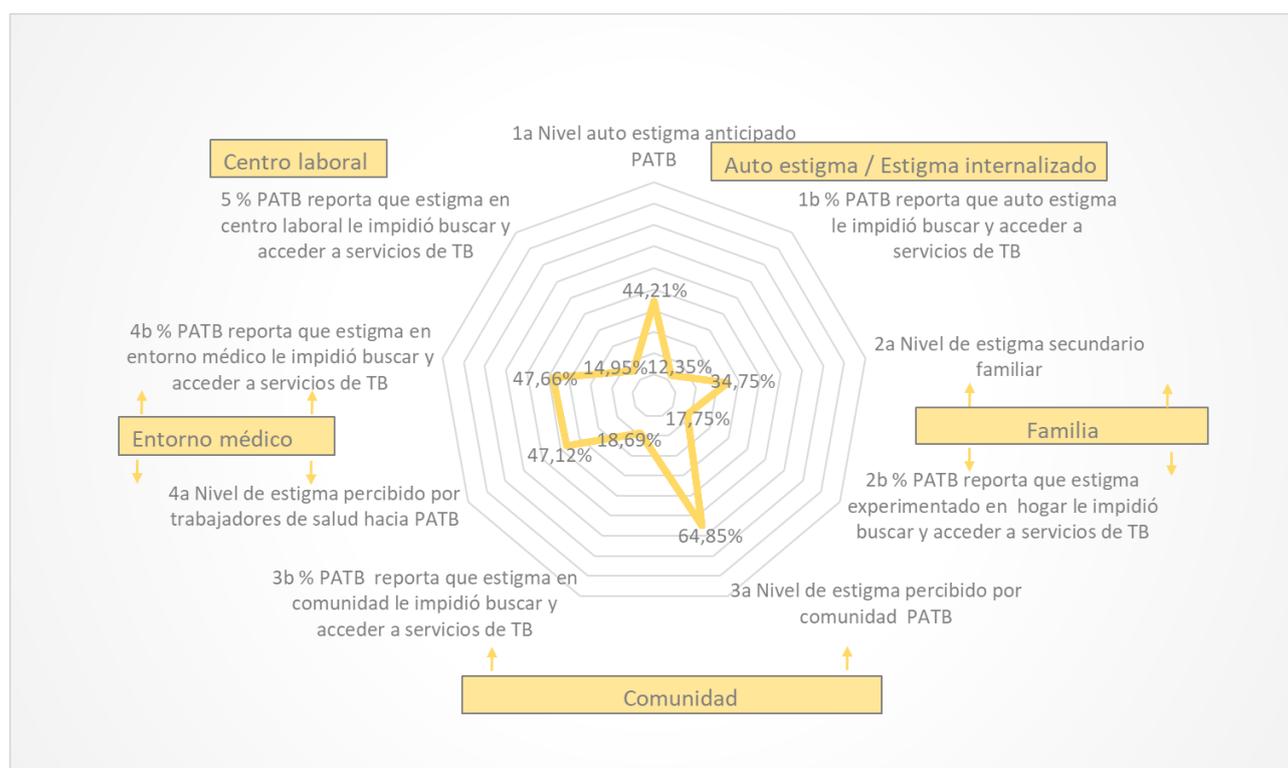
9. Análisis de los resultados obtenidos

El Estigma es un "atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, que queda sometido a reacciones adversas, de hostilidad y de rechazo, que favorecen la soledad y el aislamiento social" (Goffman, 1963). La auto estigmatización ocurre cuando las personas interiorizan o anticipan las actitudes sociales que se experimentan en la sociedad. Puede ocasionar vergüenza o desprecio de sí mismo, sentimientos de culpabilidad y de inferioridad, que pasan a formar parte de su identidad favoreciendo situaciones de autoexclusión en múltiples ámbitos de la vida.

La tuberculosis si bien se sabe que es una enfermedad que se cura aún mata a muchas personas y si no las destruye físicamente, son destruidas emocionalmente a causa del estigma y la discriminación que aún persiste en el país, por ello se planteó desarrollar este estudio que se llevó a cabo en Lima -Perú, por ser la ciudad con mayor prevalencia de TB, participaron 377 PATB, 30 familias o cuidadores, 30 miembros de la comunidad y 30 profesionales de la salud.

En cuanto al estigma el 44.21% de PATB, experimentan una preocupación por ser devaluado, ello unido con la percepción en la comunidad de índices significativos de estigma (64.85%) y de los profesionales que han percibido estigma (47.12%), la familia (34.75%), estos resultados nos muestran que si bien no es la mayoría si es significativo el autoestigma en los PATB, y que algunos han experimentado estigma debido a su situación de TB, situaciones que impactan en la búsqueda de los servicios (47.66%) de los que experimentaron estigma en los servicios de salud, en el siguiente gráfico del radar del

estigma, se tiene 05 ejes que conforman los radios del círculo, y representan los entornos donde aparece estigma en TB, de los cuales principalmente confluyen como estigma percibido desde la comunidad, en el entorno médico y en el centro laboral



Asimismo, se manifiesta un temor a ser estigmatizado y rechazado (44%), por lo que tienen mucho cuidado con quien comparten su diagnóstico (50%). Existen reacciones emocionales frente a un diagnóstico de Tuberculosis, las más frecuentes son la negación, la tristeza, sentimientos de culpa y la cólera, estas reacciones pueden intensificarse en situaciones como; no sentir mejoría, intento de abandono del tratamiento, baja tolerancia a los efectos secundarios del tratamiento, temor a pasar la infección a otras personas por lo que suelen mantenerse alejados (66%), los sentimientos de culpa está relacionada a sentir ser una carga para la familia (43%).

Según Stop TB Partnership señala que, a lo largo del trayecto de la TB, las PATB han experimentado el rechazo desesperanza, soledad, vergüenza social, relaciones rotas, autocompasión y pérdidas de trabajo, todo como resultado directo o indirecto del estigma de la TBC, por ello encontramos que los PATB eligen cuidadosamente con quien compartir su diagnóstico (76%).

El estigma también es experimentado en la familia, la salud mental de un paciente de TB se ve agudizada por el estigma y discriminación, y si proviene de sus familiares más cercanos, puede generar deserción al tratamiento y afectar su adherencia, el diagnóstico de TB no sólo afecta a la persona, sino también a su familia y entorno, puede presentarse discusiones en el entorno familiar,, así como con la pareja, alejamiento de los hijos e hijas por temor a contagiarlos y evitación de las expresiones de afecto, en el estudio la familia

(67%) suele percibir cambios en el familiar con TB luego del diagnóstico y existe un 43% que le preocupa infectarse, para los PATB que sintieron que fueron estigmatizados sólo un 19% (18 PATB) han experimentado estigma en el hogar que les haya impedido buscar y acceder a los servicios de salud.

En este estudio se buscó conocer la percepción de los miembros de la comunidad en relación al estigma, de los grupos estudiados es en este donde existe mayores porcentajes de percepción de Estigma, así tenemos que el 70% ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB, ello reflejado en actitudes negativas frente a las PATB en especial en aquello relacionado al establecimiento de relaciones; por ejemplo el 80% considera que es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB, el 87% señalan que algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB. Las razones de la discriminación más frecuente que se presenta por parte de los miembros de la sociedad o comunidad fue el miedo (83%).

Existen estudios que manifestaron que la tuberculosis influyó negativamente en sus relaciones sociales ya sea con sus amistades, familia o compañeros de trabajo, debido a la percepción negativa de la enfermedad, ello se ve reflejado en este estudio ya que el 83% señala que algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB, y que algunas intentan no tocarlos (80%) y es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB (80%).

El grado de impacto del estigma varía de una sociedad a otra. Las personas evitan acceder a los servicios de TB como resultado del estigma o por miedo a él. Las personas interrumpen el tratamiento. La estigmatización trae consecuencias: socioeconómicas, retraso en el diagnóstico, e incumplimiento del tratamiento (Courtwrigh, 2010). Un 70% ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB, de ellos la comunidad es el entorno que afecta mayoritariamente al PATB en la cascada de atención, el 43% considera que afecta el completar su tratamiento, reconocer síntomas, buscar atención y recibir apoyo para la adherencia (38% cada uno). Los centros de salud y el centro laboral también son entornos en los que el estigma observado afecta la cascada de atención.

El estigma frente a pacientes con TB también se ha estudiado en profesionales de la salud, en una revisión sistemática sobre el estigma de la TB, concluyó que el miedo a la infección es la causa más común de estigma (Courtwrigh, 2010), asimismo, las formas comunes de estigmatizar son minimizando el contacto, discriminación verbal y rechazo a la atención (Reyes- 2017), en este estudio los profesionales encuestados(50%) señalan que algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar PATB, y el 60% refiere que los profesionales se mantienen alejados y algunos consideran que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento (54%).

La actitud y comportamiento de los trabajadores de la salud, es percibido por los PATB, en el estudio ellos y ellas identifican el establecimiento de salud como el espacio donde

han experimentado el estigma con mayor frecuencia, cabe mencionar que ello en general es por profesionales u otro personal que laboran en otra área que no son de TB, de un 28% de PATB que señala haber experimentado estigma el 48% lo experimento en el establecimiento de salud y ello impidió la búsqueda o acceso a la atención.

En el estudio un número significativo (43%) de los profesionales entrevistados señalan que han sido estigmatizados por su trabajo con PATB, de ellos el 92% experimento el estigma en su establecimiento de salud, lo que corrobora lo encontrado en el estudio de Carbajal (2018) *se evidenció la existencia de comportamientos de discriminación hacia los profesionales de la salud que atienden pacientes con TB tanto por parte de la comunidad como por profesionales que laboran en otros programas de salud.*

Si bien los profesionales de la salud tienen conocimientos sobre los aspectos clínicos y terapéuticos de la TB, se resalta la presencia de creencias estigmatizantes por parte del personal de salud, por ejemplo, algunos piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento (54%), a nivel comportamental se percibe nerviosismo al tratar a un PATB (50%).

Para responder al estigma y discriminación según los PATB, es necesario establecer estrategias comunicacionales orientadas a sensibilizar a la familia, comunidad y a los profesionales de la salud con el objetivo de desmitificar algunos aspectos del diagnóstico de TB y cómo fomentar el autocuidado.

Asimismo, es importante desarrollar habilidades en las PATB que permita empoderarse y fortalecer sus redes sociales, brindarles apoyo, y seguimiento de soporte psicológico por parte de los Profesionales de la Salud es necesario para afrontar la ausencia de apoyo de los familiares, y hasta el desprecio o maltrato psicológico que puedan recibir por parte de ellos.

Los profesionales proponen capacitación no solo al personal relacionado a los PATB sino a personal de otras áreas médicas, administrativas y de seguridad.

10. Conclusiones

- Se encontró la existencia de estigma experimentado y observado en los PATB. Quienes, al haber sentido el estigma, evitan comentar acerca de su diagnóstico, teniendo un dolor emocional debido a la reacción de las demás personas respecto a su diagnóstico. Los PATB tienen temores como; propagar la enfermedad o tener VIH – Sida. Además, en muchos casos, el estigma ha impactado en la cascada del tratamiento, en especial al acceso a los servicios de atención; al respecto se encontró que las situaciones de estigma experimentado fueron principalmente en los servicios de salud, en otras áreas que no son de TB, por ejemplo, en laboratorio, ecografías, etc. así como personal de otras áreas como las de seguridad. El estigma observado podría generar temor a sufrir y experimentar estigma.
- El estigma afecta emocionalmente al PATB, sobre todo si este proviene del entorno cercano, como la familia, es frecuente situaciones como alejamiento de

los familiares y de la pareja, ello podría afectar la adherencia al tratamiento. Existe estigma experimentado en el ámbito laboral como un segundo espacio, que puede incluir maltrato de los compañeros de trabajo y un posible despido. A nivel comunitario solo algunos PATB, señalan la existencia de estigma y este se presenta a través del alejamiento, miradas o expresiones de desagrado de los vecinos.

- Desde los PATB, se propone estrategias para disminuir el estigma que están relacionadas a acciones de sensibilización a través del uso de materiales de difusión que incluye la desmitificación (mitos) de la TB. Otros aspectos necesarios están relacionados a normativas que faciliten el tratamiento en el ámbito laboral, apoyo emocional, incremento de personal para la entrega del tratamiento.
- Las familias, suelen percibir que el PATB, ha cambiado a partir de su diagnóstico, ello puede estar asociado a la idea del PATB en relación con su temor de infectar a su familia o a pensar que es una carga para ella. Un grupo de ellos se ha sentido estigmatizado, y en general no tiene dificultad de compartir del diagnóstico de TB de su familiar o de hablar de él. Sin embargo, existe un grupo sino mayoritario si significativo que le preocupa infectarse. Desde las familias se recomienda que se debe contar con espacios más amplios y ventilados para facilitar la atención. Finalmente, expresan que desde el Estado se requiere leyes que protejan a los y las pacientes con diagnóstico de TB, para garantizar que no pierdan su trabajo o tenga acceso al mismo, además considerar una posible ley contra discriminación hacia pacientes con TB.
- Para la mayoría de la comunidad perciben que existe estigma y discriminación, reconocen conocer a personas que han sufrido estigma, reflejándose en el establecimiento de relaciones como; estar cerca de ellos, comer y beber que jueguen con sus hijos, el temor a relacionarse con ellos se expresa con comportamientos de alejamiento no tocando a la PATB, esto afecta la cascada de atención en especial el acceso a los servicios y para completar el tratamiento. La adherencia está siendo afectada por el estigma observado en el entorno laboral. Para la comunidad es necesario tener empatía y apoyar a las personas con TB.
- En los trabajadores de la salud, se encuentra que algunos profesionales suelen alejarse de los PATB, piensan que sería mejor aislarlos durante la fase intensiva de tratamiento y perciben nerviosismo al tratar al PATB, algunos de ellos consideran que debe forzarse al paciente si es necesario para recibir su tratamiento, estas ideas irían en contra de los derechos de las personas, sin embargo es necesario considerar que estos profesionales a menudo trabajan en condiciones poco seguras, con instalaciones que no cuentan con controles de infecciones ambientales para protegerse.

Asimismo, el trabajador de salud en su mayoría ha experimentado estigma por trabajar con PATB, ocurriendo ello en su mismo ámbito laboral. Además, no solo ha experimentado el estigma, además lo ha observado en otros compañeros. Por

otro lado, los profesionales de la salud han observado estigma hacia los PATB en especial en otros servicios donde muchas veces no se desea atenderlos.

La propuesta frente al estigma por parte de los profesionales es desarrollar capacitaciones a otros profesionales y personal administrativo, considerando mapear los factores que impulsan el estigma en los centros de salud. Además de conocer aquellas creencias que se tiene sobre las formas de contagio y de no contagio.

11. Bibliografía

Carvajal R, Hoyos PA, Varela MT, Angulo ES, Duarte C. Estigma y discriminación ante la tuberculosis por profesionales de la salud de la Costa Pacífica colombiana. *Hacia Promoción Salud*. 2018; 23 (1): 13-25. DOI: 10.17151/hpsal.2018.23.1.2 Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v23n1/0121-7577-hpsal-23-01-00013.pdf>

Courtwright A, Norris A. Tuberculosis and Stigmatization: Pathways and Interventions. *Public Health Rep*. 2010;125(S4):34-42. DOI: 10.1177/00333549101250S407 Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00333549101250S407>.

De Almeida J, et al., 2016. Adaptação cultural para o Brasil da escala Tuberculosis-related stigma. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1413-81232015217.10582015>

Ferris N, Hodgson I, Ramakant B, Macdonald S, M.H. Mitchell E. (2018). From the Inside Out: Dealing with TB-related Self-stigma and Shame. *The Work for Change / KNCV*. 2018. Recuperado de <https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/From-the-Inside-out-stigma-compressed.pdf>

FXB Center for Health & Human Rights. Harvard University. (2013). *Health and Human Rights Resource Guide*. Chapter 3. Págs. 3.1 – 3.85. Recuperado de <https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>

KNCV Tuberculosis Foundation. Página web de KNCV TB – Estigma. Recuperado de <https://www.kncvtbc.org/en/tb-stigma/>

Leimane I, M.H. Mitchell E, Van den Berg S, Mirtskhulava V. (2018). Tuberculosis Stigma Reduction for Health Care Institutions. *KNCV*. 2018. Recuperado de <https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/Allies Approach V4.pdf>

Meershoek, A. et al., 2018. TB Stigma Measurement Guidance. USAID / KNCV / Challenge TB. 2018. Recuperado de <https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB Stigma Measurement Guidance.pdf>

Reyes Puma N, Caballero Ñopo P, Ticona Chávez E, Béjar Castillo VR, Ávila Arosemena JG, Castillo Villacrés CM, Morales Barrenechea JA, Urbano Quispe GA. El estigma frente a la tuberculosis en estudiantes de la facultad de medicina de una universidad pública, 2017. An Fac med 2018. Recuperado de

<https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/15315>

Socios en Salud. Rotafolio de TB. Perú. 2020.

Stop TB Partnership. Evaluando el Estigma de TB - Paquete de inversiones (Documento de Trabajo). Recuperado de

http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG_Investment_Package_TB_Stigma_Assessment_10.02.2020_ES.pdf

Stop TB Partnership. TB Stigma Assessment Data Collection Instruments. Recuperado de

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Data%20Collection%20Instruments.pdf>

Stop TB Partnership. TB Stigma Assessment Implementation Handbook. Recuperado de

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP%20TB%20Stigma%20Assessment%20Implementation%20Handbook.pdf>

UNDP. Stop TB Partnership. (2017, Julio). Legal Environment Assessments for Tuberculosis and Operational Guide. Págs. 12 – 28. Recuperado de

http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB_TB%20LEA%20DRAFT_FINAL_Sept%2027.pdf

Consideraciones éticas

OMS. 2017. Ethics guidance for the implementation of the End TB strategy. Recuperado de

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254820/9789241512114-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

OPS. 2020. Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19). Recuperado de

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52142/OPSHSSBIOCOVID-19200008_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Osorio Mejía, C. (2015). Exposición a eventos discriminatorios y autopercepción de estigma en pacientes con tuberculosis (Tesis para optar grado de maestro). Universidad Peruana Cayetano Heredia. Recuperado de

<https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/569>

Ugarte-Gil C. (2009) Tuberculosis: un enfoque de Derechos Humanos. Acta Médica Peruana. 26(1), 55-57. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172009000100012

12. Anexos

Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiares	Comunidad	Personal de salud
Lima Centro	Dra. Yanina Yauri Orihuela	2245	1105	124	09	09	08
Lima Este	Lic. Medalit Vélez	1836	758	62	11	04	02
Lima Norte	Dra. Verónica Becerra Ricci	2651	1275	94	4	10	14
Lima Sur	Lic. Miriam Soledad Meza Hinostroza	1825	806	14	4	7	04
EsSalud		2447	1342	83	2	0	02

Nota: Se registrará la información de los establecimientos de salud utilizando un código.

EESS	Nombre y encargado Programa de TB	TELEFONO
LIMA CENTRO	DRA. YANINA YAURI ORIHUELA	980638624
LIMA ESTE	LIC. MEDALIT VELEZ	924422211
LIMA NORTE	DRA. VERONICA BECERRA RICCI	947963201
LIMA SUR	LIC. MIRIAM SOLEDAD MEZA HINOSTROZA	989076248
CS PRIMAVERA	LIC. KAREN BUENO	987524713
CS LAURA CALLER	MC CESAR HUAMAN	931226445
CS SAN JUAN SALINAS	LIC KAREL RIVEROS	991462418
CS INFANTAS	LIC ROSA PEREZ	992853771
CS LOS LIBERTADORES	LIC KELLY SOTO	954679694
CS SAN MARTIN DE PORRES	MC GUSTAVO VIDAL	945397105
CS SAN MARTIN DE PORRES - CONFRATERNIDAD	LIC JENNY GALVEZ	959266627
CS EXFUNDO NARANJAL	MC FREDDY BERRIOS	948654626
CS PERU IV ZONA	LIC ELIZABETH PEREZ	994385746
CS PERU III ZONA	LIC MIRELLA VILLEGAS	968738110
CS CAQUETA	LIC. ESTEFANY LOBATON	991461370
CMI RIMAC	MC JOSE DIAZ	949647746
CMI DR. ENRIQUE MARTIN ALTUNA	LIC SHIRLEY GARCIA	961982353
CMI LOS SUREÑOS	MC JUAN CHUQUIZUTA	956296458
CMI SANTA ROSA	MJ MIRIAN ALEMAN	984049108
CMI EL PROGRESO	LIC. KATHERINE ZAPATA	951627407
CS RAUL PORRAS BARRENECHEA	LIC. MARICRIS APARICIO	995984957

EESS	Nombre y encargado Programa de TB	TELEFONO
CS COLLIQUE III	LIC. LISETH MIRAMIRA	991168968
CS COMAS	LIC GABRIELA CABELLO	964182814
CS AÑO NUEVO	MC ISABEL VILLANUEVA	945556966
CS ERMITAÑO BAJO	LIC. JHOSELYNG CHUCKON	953019280
CS MILAGRO DE LA FRATERNIDAD	LIC. JUDITH VALDIVIEZO	951576085

Relación de establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
LC001	LIMA CENTRO SAN JUAN DE LURIGANCHO HUASCAR XV	Av. Río Grande Manzana 129 Calle 57 Grupo 15 Alt. cdra. 9 Av. José Carlos Mariátegui – Huáscar	392-2530
LC002	LIMA CENTRO C.S JUAN PEREZ CARRANZA	Jr. Cuzco 915	3287304 / 3288249
LC003	LIMA CENTRO SAN COSME	Av. Bausate y Meza 2394	323-1889 / 474-2892 / 473-2792
LC004	LIMA CENTRO C.S BAYOVAR	Pasaje Bayóvar Segunda Etapa	392-2245
LC005	LIMA CENTRO C.S. MAX ARIAS SCHEREIBER	Jr. Antonio Raymondi 220	998 003537
LC006	LIMA CENTRO EL PORVENIR	Jr. Sebastián Barranca N° 977	473-1100 / 324-7768 / 323 8672 / 323-8667
LC007	LIMA CENTRO C.S CRUZ DE MOTUPE	AAHH Cruz de Motupe III-V	392-0678
LC008	LIMA CENTRO CS HUASCAR II	Grupo II Manzana 23 Lote 101,107,108 Referencia Av. San Martín	388-2482 / 2533222
LC009	LIMA CENTRO CSMC JAIME ZUBIETA	Av. Republicana Manzana K15 LT 45 – Alt. De la 16 de la Av. Wiese	2788251
LC010	LIMA CENTRO CS JAIME ZUBIETA	Manzana A Lote 1 paradero 15 Av. Wiese Jr. Cocharcas	387-7589
LC011	LIMA CENTRO CS LA LIBERTAD	Las Margaritas 1545 Inca Manco Cápac (por Metro)	458-4186
LC012	LIMA CENTRO C.S.M.I SURQUILLO	Jr. Colina 840	242-9830 /971163110
LC013	LIMA CENTRO C.S SAN SEBASTIAN	Jr. Ica 774	425-1830 / 431-6580 / 431-6570
LC014	LIMA CENTRO CS JOSE CARLOS MARIATEGUI	Av. José Carlos Mariátegui s/n Pdo. 8 Manzana 88 s/n	392-4900

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
LC015	LIMA CENTRO C.S SAN MIGUEL	Av. Libertad y los Mochicas S/N	578-2718 / 578-0240 / 264-7125
LC016	LIMA CENTRO C.S MEDALLA MILAGROSA	Av. Del Parque s/n	388-2503
LC017	LIMA CENTRO CS SAN HILARION	Pasaje 10 S/N (paradero 18 av. Canto Grande)	388-2500
LC018	LIMA CENTRO C.S SU SANTIDAD JUAN PABLO II	Esq. Jr. El Paso y Jr. El Paralelo s/n- AA.HH. Juan Pablo II.	392-0692
LC019	LIMA CENTRO C.S GANIMEDES	Av. El Sol s/n Manzana J	387-2790
LC020	LIMA CENTRO C.S SAN LUIS	Calle Raúl Villarán 332	474-3865 / 324-7188 / 324-7170
LC021	LIMA CENTRO C.S CONDE DE LA VEGA BAJA	Jr. Conde de la Vega Baja 488	330-1547
LC022	LIMA CENTRO C.S CHACRA COLORADA	Jr. Carhuaz N° 509	332-1256 / 423-1180 / 332-7094
LC023	LIMA CENTRO P.S CLAS CERRO EL PINO	Cerro el Pino- Sector 12 s/n	323-7136
LC024	LIMA CENTRO CS CAMPOY	Av. Principal Manzana 6 Lote 2 (Paradero 8)	386-1645
LC025	LIMA CENTRO P.S SAGRADA FAMILIA	Manzana A-B de Sagrada Familia, costado del parque	388-6661
LE001	LIMA ESTE HOSPITAL DE HUAYCAN	Av. J.C. Mariátegui S/N Zona "B" Huaycán	371-6049 / 371-6797 / 371-5979 / 371-5530
LE002	LIMA ESTE I-3 SANTA CLARA	Av. Estrella S/N - Santa Clara carretera Central kilómetro 12	3561887
LE003	LIMA ESTE I-3 FORTALEZA	Calle Los Virreyes s/n Urb. Fortaleza de Vitarte	3515376
LE004	LIMA ESTE PRIMAVERA	Urb. Primavera calle 23 de Setiembre S/N	3853072
LE005	LIMA ESTE CS I-3 MADRE TERESA CALCUTA	Av. Inca Ripac # 229(altura cuadras 8 y 9 de Riva Agüero)	3271920/ 4391770 /4391797
LE006	LIMA ESTE MICAELA BASTIDAS	Parque Central Manzana V AAHH Micaela Bastidas	3516107
LE007	LIMA ESTE SAN CARLOS	Av. Metropolitana Manzana B Lt.7B Asociación Pro-Vivienda San Carlos	3548307
LE008	LIMA ESTE SEÑOR DE LOS MILAGROS	Avenida 15 de Julio s/n Área de servicios Zona K HUAYCAN	3716119
LE009	LIMA ESTE MANYLSA	Cooperativa MANYLSA manzana F lote 1	3561672 / 3549957

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
LE010	LIMA ESTE I-2 ALFA Y OMEGA	Av. Central s/n Manzana W lote 01 Programa de Vivienda Alfa y Omega	5833215
LE011	LIMA ESTE PS I-2 HORACIO ZEVALLOS	Av. Jaime Zubieta s/n AA.HH. Horacio Zevallos	3592250
LN001	LIMA NORTE CS PRIMAVERA	CALLE 8 S/N - ESQ. MANZANA Q. COOP. PRIMAVERA Y MANZANA Z. LOS CHASQUIS NÚMERO S/N	5395007
LN002	LIMA NORTE CMI DR. ENRIQUE MARTIN ALTUNA		
LN003	LIMA NORTE CS COLLIQUE III ZONA	AVENIDA AV SANTA ROSA CUADRA 9 S/N - COLLIQUE 3ERA ZONA NÚMERO S/N	5581306
LN004	LIMA NORTE CS SAN JUAN DE SALINAS	JR. TURQUESAS S/N°. PARQUE 8. ASOCIACION DE VIVIENDA EL ROSARIO DEL NORTE	5754499
LN005	LIMA NORTE CS EL PROGRESO	AV. TUPAC AMARU N° 2950 (KM 22)	01-5470550
LN006	LIMA NORTE CS TUPAC AMARU	JIRÓN JR CAJABAMBA S/N. 3ERA CUADRA - URB POPULAR TUPAC AMARU	5260465
LN007	LIMA NORTE CS ERMITAÑO BAJO	JIRÓN LOS PINOS S/N	7194094
LN008	LIMA NORTE C M I SANTA ROSA		
LN009	LIMA NORTE CS TAHUANTINSUYO BAJO	AVENIDA CHINCHAYSUYO CUADRA 4 - URB. TAHUANTINSUYO	5268027
LN010	LIMA NORTE CS MILAGRO DE LA FRATERNIDAD	AVENIDA ESQUINA DE AV. LOS HEROES CON AV. ALVINO HERRERA	5347777
LN011	LIMA NORTE CS INFANTAS	AV. 25 DE ENERO CALLE SANTA MARINA N° 107 - URB. SAN MARTÍN/CDRA. 64 AV. ALFREDO MENDIOLA-PANAMERICANA NORTE	5369197
LN012	LIMA NORTE CS M I LOS SUREÑOS	COOP. VIVIENDA LOS SUREÑOS MANZANA M LT. 35	548-4194
LN013	LIMA NORTE CS RAUL PORRAS BARRENECHEA	JIRÓN JR AREQUIPA 4TA CUADRA S/N - MANZANA 40 LOTE 17. PJ RAUL	01-5430940

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
		PORRAS BARRENECHEA NÚMERO S/N	
LN014	LIMA NORTE CS LOS LIBERTADORES	AV. LIBERTADOR DON JOSÉ DE SAN MARTÍN Nº 1055 ASOCIACIÓN DE VIVIENDA LIBERTADORES	01-5312796
LN015	LIMA NORTE CS SAN MARTIN DE PORRES	PASAJEE. LOS LEONES # 115 - ALT. CUADRA 9 DE LA AV. ZARUMILLA	382-1643
LN016	LIMA NORTE CS CAQUETA	AV. LOS PROCERES Nº 1051 FRENTE AL PARQUE DE TRABAJO	382-1420 382-1427
LN017	LIMA NORTE CS AÑO NUEVO	AVENIDA AV FRANCISCO BOLOGNESI CUADRA 6 S/N - PPJJ AÑO NUEVO NÚMERO S/N	5421810
LN018	LIMA NORTE C M I RÍMAC		
LN019	LIMA NORTE CS SAN MARTIN DE PORRES CONFRATERNIDAD		
LN020	LIMA NORTE CS EX FUNDO NARANJAL	JR JIRCAN 604 MZ I LT 24 COOP DE VIV EX HACIENDA NARANJAL	5286286 / 529-8143
LN021	LIMA NORTE CS PERU IV ZONA	AV. PERÚ Nº3595 FRT. I.E GRAN AMAUTA - MERCADO SAN ANTONIO	586-1929 586-193
LN022	LIMA NORTE CS TUPAC AMARU SANTA LUZMILA I COMAS	AVENIDA AV GUILLERMO DE LA FUENTE CUADRA 2 S/N - URB SANTA LUZMILA 1º ETAPA	5517693
LN023	LIMA NORTE CS PERU III ZONA	AV UNIVERSITARIA 181 URB CONDEVILL	6880396
LN024	LIMA NORTE CS LAURA CALLER	MANZANA 10-A LOTE S/N - ZONA 5 AAHH LAURA CALLE	528659
LS001	LIMA SUR C.S I-3 SAN MARTIN DE PORRES	Sector 2, Grupo 15 S/N (frente a compañía de Bomberos de VES)	(01) 4930655 - (01) 4930660
LS002	LIMA SUR C.M.I DANIEL ALCIDES CARRION	Av. Pachacútec 3470 Urb. Mariano Melgar	4505684
LS003	LIMA SUR C.M.I I-4 JUAN PABLO II	Pastor Sevilla S/N, Cruce de la Av. César Vallejo con la Ruta C	(01) 2879952
LS004	LIMA SUR C.S VILLA SAN LUIS	Av. Villa Solidaridad S/N Manzana H7 Lote 1	2851545

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
ESSALUD001	ESSALUD RED ASISTENCIAL ALMENARA H.I AURELIO DÍAZ-UFANO Y PERAL	Av. Grau 800	3242983 // 5136830
ESSALUD002	ESSALUD POL. GUILLERMO KAELIN DE LA FUENTE	Cruce Av. Defensores de Lima con 26 de noviembre	488 9200
ESSALUD003	ESSALUD H.II RAMÓN CASTILLA	Jr. Guillermo Dansey 390-	425 1225
ESSALUD004	ESSALUD C.A.P.III INDEPENDENCIA	Calle "A" - Manzana D - Lote 14, Urb. Panamericana	5215532 // 5218414
ESSALUD005	ESSALUD H.I CARLOS ALCÁNTARA BUTERFIELD	Los Constructores 1201- Urb. Covima	349 2288// 349 5319
ESSALUD006	ESSALUD POL. CHINCHA	Jr. Chincha 226	423 7950 // 424 9522
ESSALUD008	ESSALUD JUAN JOSE RODRIGUEZ LAZO	Av. Grau 800	3242983 // 5136830

Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas

Relación de coordinaciones realizadas

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Programa TB	Equipo SES	Otros (precisar)
02-7-21	Coordinación PNT	Reunión vía ZOOM para revisar protocolo regional y nacional	x	x		
05-8-21	Protocolo	Reunión vía ZOOM con la DIRIS LIMA ESTE para presentar el protocolo y procesos de levantamientos de información.				EESS DIRIS Lima Este (11)

Anexo 3: Plan de análisis

1. Cálculo de indicadores clave de la evaluación

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
(1-a) Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	No	PATB	1	Suma respuestas A1 - A12 / N° encuestados x 4 x 12
(1-b) % PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	No	PATB	1	Suma respuesta "si" a2/ N° encuestados
(2-a) Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	No	Familiares PATB	2	Suma respuestas A1 - A10 / N° encuestados x 4 x 10
(2-b) % PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Hogar /familia	PATB	1	Suma respuesta "si" b3/ N° encuestados
(3-a) Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	No	Comunidad	3	Suma respuestas A1 - A11 / N° encuestados x 4 x 11

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
(3-b) % de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Comunidad vecindario	PATB	1	Suma respuesta "si" b2/ N° encuestados
(4-a) Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	No	Personal de salud	4	Suma respuestas A1 - A9 / N° encuestados x 4 x 9
(4-b) % de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Entorno médico	PATB	1	Suma respuesta "si" b1/ N° encuestados
(5) % PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Laboral	PATB	1	Suma respuesta "si" b4/ N° encuestados

2. Cálculo de indicadores en el Trayecto de la TB (cascada de atención) y entornos en los que se experimenta estigma

Contar N° de respuestas / N° encuestados por cada entorno y trayecto de la TB

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB						
Buscar atención en los servicios de salud						
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno						
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado						
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento						
Completar un tratamiento exitoso						
Post tratamiento						

Nota: Se calcula para PATB y familiares de PATB

3. Tabulación de preguntas con escala de Likert

Se calcula la cantidad de respuestas en cada escala para comprobar que sea 100% y luego se suma las respuestas de “Acuerdo y Muy de acuerdo”. Este valor se coloca como resultado de la pregunta.

Ejemplo	Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4
0 - Muy en desacuerdo	10%	0%	0%	0%
1 - En desacuerdo	48%	24%	0%	19%
2 - No opina	19%	38%	81%	38%
3 - De acuerdo	19%	19%	19%	24%
4 - Muy de Acuerdo	5%	19%	0%	19%
Suma (0-4)	100%	100%	100%	100%
Suma “De acuerdo y muy de acuerdo” (3-4)	24%	38%	19%	43%

4. Relación de tipo de estigma por grupo de interés y cuestionarios

Grupos de interés	Cuestionario	Estigma por grupo de interés	Auto estigma	Estigma percibido	Estigma experimentado		Estigma observado		Cambios y comentarios
					Pregunta	Entornos	Pregunta	Entornos	
Datos cuantitativos									
PATB	1	Primario	A1 -A12		B, b1, b2, b3, b4	4	E	-	
			a1, a2		C	6	F	6	
Familiares PATB	2	Secundario		A1 -A10	B	-	E	-	
					C	6	F	6	
Comunidad	3	Comunitario		A1 -A11			B	-	
							C	3	
Personal de salud	4	En EESS		A1 -A9	C	3	B	-	
							E	-	
							F	3	
Datos cualitativos									
PATB	1	Primario			D		G		H, I
Familiares PATB	2	Secundario			D		G		H, I
Comunidad	3	Comunitario					D		E, F
Personal de salud	4	En EESS			D		G		H, I

5. Tabulación de valores para preguntas con opciones “Si y No”

Para las preguntas en las cuales las opciones son “Si y No”, se cuenta la cantidad de respuestas “Si” obtenidas y se divide entre el número de respuestas obtenidas en esa pregunta. Notar que en algunas preguntas no deben responder todos los encuestados porque no les corresponde (porque no han experimentado estigma y no corresponde las preguntas siguientes).

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB? [Si respuesta es "No" pase a la pregunta B]	Contar "Si"/N° de respuestas	184	300	61%
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	100	184	54%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB? [Si respuesta es "No" pase a la pregunta E]	Contar "Si"/N° de respuestas	201	300	67%
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	120	201	60%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	82	201	41%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	92	201	46%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	15	201	7%

6. Sinónimos utilizados en el documento

	Sinónimos		Grupo de interés
1	Auto estigma	Estigma internalizado	PATB
2	Estigma anticipado	Estigma percibido	PATB
3	Estigma observado	Estigma percibido	Otros grupos de interés
4	Estigma activado	Estigma experimentado	Todos los grupos

7. Valores escala de Likert

Dimensión	Valor
Muy en desacuerdo	0
En desacuerdo	1
No opina	2
En acuerdo	3
Muy acuerdo	4