

Informe

Asistencia técnica para medición
de estigma de la TB

País: Bolivia

Contenido

Resumen Ejecutivo	6
1. Antecedentes	11
2. Justificación.....	11
3. Objetivos del estudio	11
3.1. Objetivo general.....	11
3.2. Objetivos específicos	12
4. Definiciones conceptuales.....	12
5. Metodología	13
5.1. Diseño y tipo de estudio	13
5.2. Población y tamaño de la muestra.....	13
5.3. Variables.....	14
5.4. Criterios de selección de la muestra por grupo de interés	14
5.5. Instrumentos de recolección de datos.....	14
5.6. Proceso de adecuación cultural y lingüística.....	15
5.7. Consideraciones éticas	16
6. Descripción del contexto en el cual se realiza el estudio	17
6.1. Descripción del Sistema de salud	17
6.2. Situación de la TB en el país	18
6.3. Distribución de casos de TB por régimen	19
6.4. Administración del tratamiento de TB durante la pandemia.....	19
6.5. Características de la ciudad donde se realizó la encuesta	20
7. Proceso de desarrollo de la encuesta	20

8. Resultados obtenidos de las encuestas.....	22
8.1. Análisis de consistencia interna.....	22
8.2. Interpretación de datos.....	23
8.3. Resultados clave de la evaluación.....	23
8.4. Resultados por grupo de interés.....	25
8.4.1. Personas con diagnóstico de TB	25
8.4.2. Familiares o cuidadores de las PATB	29
8.4.3. Personas de la comunidad donde habitan PATB	32
8.4.4. Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud.....	35
8.4.5. Características de la muestra	38
9. Análisis de los resultados obtenidos.....	41
9.1. Indicadores clave del estudio	41
9.2. Análisis de resultados por grupos de interés.....	42
9.2.1. Personas con diagnóstico de TB	42
9.2.2. Familiares o cuidadores/as de PATB.....	49
9.2.3. Personas de la comunidad	50
9.2.4. Personal de salud.....	52
10. Conclusiones y recomendaciones	52
10.1. Conclusiones.....	52
10.2. Recomendaciones	54
11. Bibliografía	57
12. Anexos	59
Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud.....	59
Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas.....	63
Anexo 3: Plan de análisis.....	64
Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas	69

Relación de tablas

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión	13
Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos	15
Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en Bolivia (2014).....	19
Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país.....	19
Tabla N° 5- Resultados clave de la evaluación	24
Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB.....	25
Tabla N° 7- Confirmación de auto estigma en PATB.....	26
Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB.....	26
Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB.....	27
Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos	28
Tabla N° 11 - Dimensiones del estigma percibido en familiar PATB	29
Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familiar PATB.....	29
Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familiar PATB.....	30
Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos.....	31
Tabla N° 15 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad	32
Tabla N° 16 - Confirmación de estigma observado en la comunidad	33
Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos	34
Tabla N° 18 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud.....	35
Tabla N° 19 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud	35
Tabla N° 20- Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas	36
Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos.....	37
Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados.....	38
Tabla N° 23 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados.....	39
Tabla N° 24 - Características de las personas de la comunidad encuestadas	40
Tabla N° 25 - Características de los trabajadores de salud encuestados	40

Relación de figuras

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

Relación de gráficos

Gráfico 1. Valor de indicadores clave de estigma en TB	41
Gráfico 2. Dimensiones de auto estigma en PATB.....	43
Gráfico 3. Estigma experimentado en PATB.....	44
Gráfico 4. Estigma experimentado en la cascada de atención	45

Siglas, abreviaturas y acrónimos

Sigla	Nombre completo
ASPACONT	Asociación de Pacientes con Tuberculosis en Bolivia
CNS	Caja Nacional de Salud
DOTS	Directly Observed Therapy-Short Course (Terapia Corta con Observación Directa)
INE - Bolivia	Instituto Nacional de Estadística de Bolivia
Familiar PATB	Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
ONG	Organizaciones No Gubernamentales
OTB	Organización Territorial de Base (organización vecinal)
OSC	Organización de la sociedad civil
PATB	Personas con diagnóstico de TB
PNCT	Programa Nacional de Control de la Tuberculosis de Bolivia
TB	Tuberculosis
SEDES	Servicio Departamental de Salud del nivel departamental

Resumen Ejecutivo

En el marco del 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”, se han realizado estudios para evaluar las dimensiones y los niveles de estigma relacionados a la TB en 11 países de la región. El presente informe expone los resultados del estudio elaborado en Bolivia.

Metodología

Se han aplicado encuestas a cuatro grupos de interés: 344 pacientes con TB, 30 familiares de personas con TB, 30 personas de la comunidad donde viven pacientes con TB y 30 proveedores/as de salud que atienden a personas con TB. Estos grupos de interés fueron ubicados a partir de 69 Servicios de Salud seleccionados aleatoriamente en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, que es la que concentra la mayor incidencia de casos de TB por cada 100 mil habitantes: 106,3.

El contexto del estudio

Santa Cruz de la Sierra al ser la ciudad con mayor dinamismo económico de Bolivia, concentra al mayor número de habitantes del país, con una población proyectada para el 2021 de 1.867.673 personas¹. En esta ciudad confluyen personas de todo el territorio nacional atraídas por las oportunidades económicas y de empleo. Junto con el departamento, la ciudad de Santa Cruz de la Sierra aporta con el 29% del PIB nacional, el 26% de las exportaciones totales y el 60% de las exportaciones no tradicionales². Junto con el desarrollo económico y la migración también se incrementan niveles de desigualdad. Santa Cruz es el cuarto municipio con mayor número de hogares en extrema pobreza³. Es en este contexto donde se observa la mayor incidencia de TB en Bolivia.

El sector público de salud es el que atiende al 89% de casos de TB. En cambio, la seguridad social atiende sólo al 7%. Las iglesias, las ONG y los establecimientos privados de salud atienden al 4%. Esta proporción se refleja en los 69 establecimientos de salud seleccionados para el estudio en los cuales la mayoría son públicos. La gestión de las políticas de salud a nivel local corresponde al Servicio Departamental de Salud (SEDES) del Gobierno Departamental de Santa Cruz, con el cual se coordinó para la realización de la presente investigación, conjuntamente el Programa Nacional de Control de la Tuberculosis de Bolivia.

El tratamiento de PATB se realiza en su totalidad con los parámetros del DOTS institucional. Es decir, con la administración diaria de medicamentos en los

¹ Bolivia, INE, 2021. En <https://www.ine.gob.bo/index.php/censos-y-proyecciones-de-poblacion-sociales/>

² En <https://ibce.org.bo/noticias-detalle.php?idNot=759>

³ https://www.udape.gob.bo/portales_html/boletinesODM/Santa%20Cruz.pdf

establecimientos de salud, con supervisión directa para su consumo. Durante las primeras dos olas de la Pandemia del Coronavirus, de abril de 2019 hasta más o menos febrero de 2021, se dejó a la decisión de los establecimientos de salud y de las redes de servicios de salud continuar o no con el DOTS institucional, o aplicar el DOTS familiar y comunitario que están contemplados en la política de atención de la TB en Bolivia. Así que en este lapso se produjo una combinación de estrategias en el tratamiento de PATB. Sin embargo, a partir de febrero de 2021 se produjo una paulatina normalización en el uso del DOTS institucional. De esta manera, durante el trabajo de campo para el presente estudio en agosto de 2021, todos los establecimientos usaban el DOTS institucional para el tratamiento del 100% de sus pacientes.

Estigma en PATB

En las 344 encuestas realizadas a PATB se tiene un 56% de hombres y un 44% de mujeres. El 51% tiene entre 25 y 44 años, un cuarto de la muestra es de 18 a 24 años, y una proporción similar son de 45 y más años. El 17% se autoidentifica como residente de barrio marginal urbano, y un porcentaje similar como persona pobre rural. El 94% de los y las entrevistadas está actualmente en tratamiento por TB. El 76% es tratado por TB pulmonar.

El nivel de auto estigma en las PATB en una escala del 1% al 100% es del 49,2%. El 56% afirma haber experimentado auto estigma de tal manera que el mismo les dificultó la búsqueda y uso de servicios de TB.

Los componentes más importantes del auto estigma son dos: “elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de mi condición con TB” (76%) y “me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB” (64%).

El 44% de las PATB experimentaron alguna vez estigma por su condición. De este porcentaje el 57% experimentó estigma en los centros laborales, el 47% en la comunidad, el 38% en su hogar y el 29% en los servicios de salud.

Un momento crítico es el estigma experimentado en los centros laborales. Varias de las PATB trabajan en condiciones de precariedad laboral en el sector informal y están a merced de sus empleadores o empleadoras. Como no están protegidos o protegidas por la Ley del Trabajo de Bolivia, corren el riesgo de ser despedidos o despedidas cuando en sus trabajos se enteran de su condición. En las experiencias relatadas por las PATB se mencionan varias situaciones en las cuales fueron retiradas de su trabajo por su enfermedad.

No hay diferencias sustanciales en el impacto del estigma en los distintos momentos de la cascada de atención. El estigma experimentado en diversos entornos afecta más o menos con el mismo peso en cada momento de la atención.

Si el 44% de las PATB experimentó estigma, el 24% observó estigma en otras personas con TB. Reportan más estigma hacia otras personas con TB en el hogar, en los

centros laborales y en la propia comunidad. Este estigma observado afecta de igual modo en los diferentes momentos en la cascada de atención.

Estigma en familiares de PATB

En los 30 familiares de PATB entrevistados y entrevistadas predominan los hombres (73%), de 25 a 44 años de edad (75%), la mayoría son cónyuges (37%), padres o madres (30%) o hermanos o hermanas (27%).

El nivel de estigma hacia PATB percibido por los familiares, en una escala del 1% al 100%, es de 52%. Los componentes más importantes de este nivel son: “he notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB” (77%) y “mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto” (67%).

Al mismo tiempo, el 43% de los familiares entrevistados y entrevistadas experimentó estigma por tener en su familia a una persona con TB. Los familiares experimentan estigma principalmente en la comunidad, en el propio hogar y en los centros laborales. Como en el caso de las PATB, el estigma experimentado tiene el mismo peso en las diferentes etapas de la cascada de atención.

Un elemento crítico en la experiencia de estigma de los y las familiares de personas con TB es el que se produce en la comunidad. Según los relatos de estos familiares, el estigma comunitario se manifiesta principalmente a través de rumores. Es decir, en la comunidad se murmura sobre el peligro de contagio no sólo de la persona con TB; sino de toda la familia.

Si el 43% de los familiares de PATB ha experimentado estigma, el 17% de esta muestra afirma haber observado estigma en otras familias con personas con TB. El principal entorno de este estigma observado es el propio hogar.

Estigma en personas de la comunidad

En las 30 personas de la comunidad entrevistadas las mujeres son el 57%, de 25 a 44 años (57%), y más de la mitad conocen personalmente a 2 o más personas con TB (53%).

El nivel de estigma hacia PATB observado por las personas de la comunidad, en una escala del 1% al 100%, es del 59%. Los componentes más importantes de este estigma observado en la comunidad son los siguientes: “es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos con TB” (77%), “algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos” (77%) y “algunas personas se mantienen alejadas de quienes tienen TB” (77%).

El 67% ha observado en su barrio estigma hacia personas con TB. Desde el punto de vista de los y las entrevistadas en la comunidad, el entorno donde hay mayor estigma hacia PATB es la comunidad seguida por los centros laborales.

Estigma en trabajadores en salud

En el personal de salud (30 entrevistas) los hombres son el 93%, de 25 a 44 años (63%), sobre todo enfermeros (63%), y en la actualidad brindan atención a PATB (97%).

El nivel de estigma hacia PATB percibido por trabajadores en salud, en una escala del 1% al 100%, es del 37% (menor al nivel de auto estigma percibido por las PATB de 49%, menor al nivel de estigma hacia PATB percibido por familiares de 52%, y menor al estigma hacia PATB percibido por miembros de la comunidad de 59%). Esto confirma con lo expresado por las PATB, que en los establecimientos de salud han experimentado menos estigma que en otros entornos.

Los componentes más importantes del estigma hacia PATB percibido por trabajadores en salud son los siguientes: “algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario” (53%) y “Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB” (47%).

El 50% de trabajadores en salud entrevistados se sintieron alguna vez estigmatizados por su trabajo de atención a personas con TB. El entorno donde más se ha experimentado el estigma es en los propios centros de salud. Según los relatos de las personas entrevistadas, el estigma se manifiesta principalmente en recomendaciones de parte de sus colegas para que procuren trabajar en otra sección y que ya no atiendan a personas con TB, para no correr el riesgo de contagiarse.

El 20% del personal de salud entrevistado ha observado estigma hacia sus colegas que trabajan con PATB. Este estigma observado se presenta principalmente en los propios establecimientos de salud.

Conclusiones

Los niveles de estigma experimentado por PATB, por familiares y por personal de salud están entre el 40% y el 50% de entrevistados y entrevistadas en cada uno de estos públicos de interés.

En cada uno de estos públicos de interés existen entornos particulares donde la experiencia del estigma es mayor y más crítica: Entre las PATB el estigma experimentado en los centros laborales es especialmente dañino. En varios casos este estigma se traduce en el despido de la persona con TB. Entre familiares de PATB el estigma experimentado en el barrio es el que afecta más. En el personal de salud se experimenta estigma por atender a pacientes con TB principalmente entre colegas.

El componente principal del estigma asociado a TB es el “temor al contagio”. Es a partir de este temor que en los entornos donde se presenta estigma se construyen prácticas de discriminación y aislamiento de las PATB.

La condición de TB junto con el estigma experimentado, generan en las PATB sentimientos de soledad y depresión, que dificultan la adherencia al tratamiento.

La demanda principal de las PATB es una mayor información a la población en general sobre la TB y sobre la manera de prevenir el contagio. para disminuir o evitar el estigma y la discriminación.

Recomendaciones

Se recomienda al Programa Nacional de Control de Tuberculosis realizar un estudio enfocado en personas con diagnóstico de TB que han abandonado su tratamiento para precisar en qué medida el estigma asociado a esta enfermedad ha incidido para este abandono y cómo. El presente estudio expresa los niveles de estigma de quienes están actualmente en tratamiento y no se aplica a los y las que abandonaron el mismo.

El Servicio Departamental de Salud de la Gobernación de Santa Cruz requiere conformar un programa de apoyo emocional a las PATB. Este apoyo deberá orientarse a formar en estas personas las habilidades necesarias para afrontar de manera proactiva al estigma asociado a la TB.

El servicio de apoyo y contención emocional debe incluir al propio personal de salud que atiende a personas con TB. Este personal experimenta estigma en los establecimientos de salud. Se necesita generar las condiciones laborales necesarias para disminuir este estigma y sus efectos.

Se recomienda al Programa Nacional de Control de la Tuberculosis desarrollar protocolos especiales de apoyo a PATB que previamente han sufrido otros estigmas. Sobre todo, los estigmas de: a) pandilleros, drogadictos, alcohólicos, irresponsables y b) pobres, indigentes e ignorantes. La articulación del estigma asociado a TB con estos estigmas preexistentes coloca en una situación de mayor vulnerabilidad psicológica y social a las PATB.

Se recomienda al Servicio Departamental de Salud de Santa Cruz llevar adelante una estrategia comunicacional destinada a informar a la población sobre la condición de las personas con TB, y sobre las acciones más eficientes para prevenir el contagio de TB sin discriminar ni estigmatizar a quienes están en esta condición.

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

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión ⁴
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)		PATB que no se encuentren en estado de salud física o mental para brindar un consentimiento informado.
Familiar 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	

⁴ No se consideró un criterio de exclusión no poseer un equipo de telefonía o no desear recibir el beneficio de recarga del celular.

Se entrevistaron a:

- 344 personas con diagnóstico de TB.
- 30 familiares, cuidadores/as de personas con diagnóstico de TB.
- 30 personas de la comunidad donde viven personas con diagnóstico de TB.
- 30 trabajadores/as de salud que atienden a personas con diagnóstico de TB en los servicios de salud.

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.⁵

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

Se solicitó al Programa Nacional de Control de Tuberculosis el número de personas con diagnóstico de TB, mayores de 18 años, que fueron atendidas en los Centros de Salud de Santa Cruz de la Sierra, entre julio de 2020 y junio de 2021. Para la selección de la muestra se omitió a las personas del Centro de Salud de la cárcel de Palmasola que atiende a las personas privadas de la libertad.

Como la información no fue entregada de forma nominal, se realizó el muestreo aleatorio sistematizado.

También se omitió en la selección a personas con diagnóstico de TB que no iniciaron el tratamiento debido a que no era posible contactarlas por carecer de información de ubicación en los Centros de Salud.

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 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

⁵ 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.

“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 ⁶ , 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 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

Se realizó la revisión de los cuestionarios y se identificó la necesidad de ajustes para adaptarlos al contexto boliviano.

Luego los cuestionarios se sometieron a una pequeña prueba piloto los días 19 y 20 de junio. En total se hicieron:

- 6 encuestas a personas con diagnóstico de TB
- 4 encuestas a familiares, cuidadores/as
- 2 encuestas a personas de la comunidad que conocen a personas con TB
- 4 encuestas a personal de salud que atiende a pacientes con TB

Como resultado de estas pruebas surgieron algunos otros ajustes que se incorporaron a la propuesta de adecuación a los cuestionarios. Esta propuesta fue presentada a Socios en Salud Perú en el Producto 1. La misma fue aprobada.

⁶ 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”.

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 aceptó participar en el estudio, antes de aplicar el cuestionario, se aplicó el Consentimiento Informado para los participantes de los cuatro grupos de interés.

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 y se le entregó su copia. Se le señaló que si tuviese dudas se podrían comunicar con los correos registrados en su copia. Luego se procedió a aplicar el correspondiente cuestionario.

Reporte de incidencias

Durante 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 durante cualquiera de los procesos señalados. Cabe precisar que los participantes también pudieron comunicarse directamente con el responsable de aspectos éticos del equipo regional. 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.

La Gerencia del Programa Nacional de Control de Tuberculosis de Santa Cruz informó que las personas con diagnóstico de TB son en general reacias a firmar cualquier documento. Aún documentos de los propios Centros de Salud. Por tanto, y después de una consulta al equipo regional del estudio, se decidió leer el consentimiento informado a todos los entrevistados y solo recibir el consentimiento verbal.

Otras consideraciones

Se tomó en cuenta los siguientes aspectos para estar preparados 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. Se adjunta en el Anexo 4.
- 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, incluyo, de ser el caso, servicios de ayuda alimentaria, atención en materia de salud mental o ayuda para la subsistencia. Se adjunta en el Anexo 4.
- 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 por lo que, considerando el hecho de que la violencia doméstica está aumentando durante la cuarentena, la encuesta no debería generar más riesgos, por lo tanto, solo 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. Se adjunta en el Anexo 4 el resumen del programa de capacitación y lista de personas capacitadas.

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

6.1. Descripción del Sistema de salud

El sistema de salud boliviano se encuentra organizado en cuatro subsectores: público, seguridad social de corto plazo, privado y medicina tradicional.

- El subsector público atiende a menos de la mitad del total de la población.
- El subsector de seguridad social está compuesto por el Seguro Social de Corto Plazo para las personas pertenecientes al sector de economía formal. Este cubre a aproximadamente al 28.4% de la población y opera con planes y agentes gestores relativamente independientes entre sí.
- El sector privado ofrece servicios para 10% de la población y funciona fundamentalmente sobre la base de pagos directos de bolsillo. El sector privado se divide en organizaciones con fines de lucro (seguros y servicios privados, consultorios, clínicas) y organizaciones sin fines de lucro (ONG e Iglesia).
- El subsector de medicina tradicional, representado oficialmente desde el 6 de marzo de 2006 antes conocido como Viceministerio de Medicina Tradicional e Interculturalidad, atiende aproximadamente al 10% de la población, la mayoría del área rural.

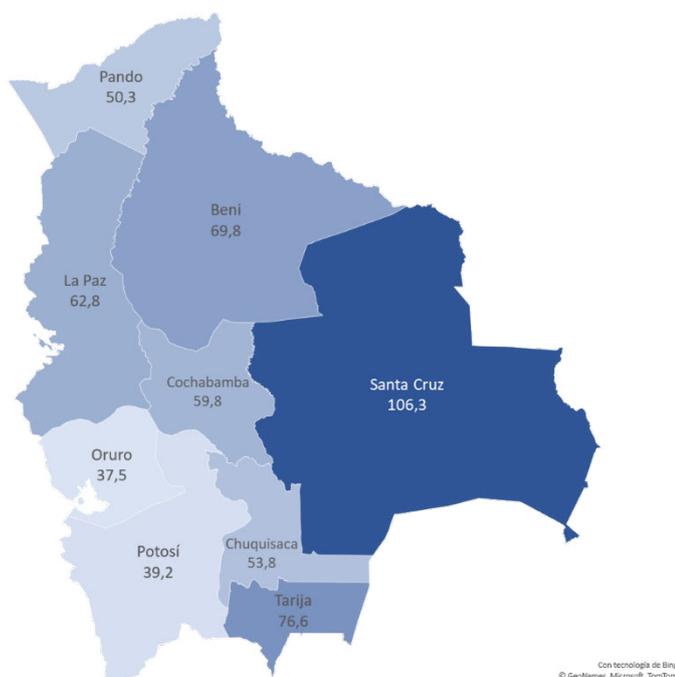
6.2. Situación de la TB en el país

La tuberculosis pulmonar BAAR (+) es la de mayor concentración en el país representando el 72% de los casos nuevos notificados para el 2014. En el Estado Plurinacional de Bolivia, la tuberculosis afecta a la población en general, aunque existen poblaciones de mayor vulnerabilidad como es el caso de las personas que viven con VIH/SIDA (PVV), población privada de libertad (PPL), población indígena originaria campesina, población en situación de calle (PVC), fuerzas armadas, entre otros.

Bolivia ha dado grandes pasos en la lucha contra la tuberculosis, principalmente en los últimos años reduciendo la incidencia bajo el liderazgo del Ministerio de Salud a través del Programa Nacional de Control de Tuberculosis y los Programas Departamentales logrando fortalecer las actividades de seguimiento a los pacientes para que puedan concluir su tratamiento, desarrollando alianzas estratégicas con Organizaciones Sociales y representantes de Pueblos Indígena Originario Campesinos. Se han generado sinergias positivas con la sociedad civil para articular estrategias participativas, capacitando a expacientes, principalmente de la Asociación de Pacientes contra la Tuberculosis (ASPACONT) como promotores de salud que cooperan con el seguimiento y con las actividades informativas sobre la tuberculosis.

Según datos del Programa Nacional de Control de Tuberculosis se ha registrado una tendencia decreciente en la tasa de incidencia de la tuberculosis en todas sus formas (TB TSF) en 3,2% promedio anual, desde 105,6 por cien mil habitantes el 2003 hasta 70.9 por cien mil habitantes el año 2014. La incidencia de la tuberculosis pulmonar BAAR (+) muestra también una tendencia descendente en 2,8% promedio anual. Aunque estos indicadores muestren una evolución favorable, no se puede asumir el control de la enfermedad, debido a la sub-notificación, la alta carga bacilar al momento del diagnóstico y la captación tardía de estos pacientes.

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



Fuente: Ministerio de Salud y Deportes. PNCT

Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en Bolivia (2014)

Departamento	Población	Casos TB TSF		Tasa de incidencia
		N°	%	
La Paz	2.887.075	1.814	24,0	62,8
Oruro	525.099	197	2,6	37,5
Potosí	879.204	345	4,6	39,2
Cochabamba	1.871.452	1.119	14,8	59,8
Chuquisaca	617.174	332	4,4	53,8
Tarija	513.389	393	5,2	76,6
Santa Cruz	2.822.385	3.000	39,6	106,3
Beni	448.227	313	4,1	69,8
Pando	117.356	59	0,8	50,3
Total	10.681.351	7.572	100,0	70,9

Fuente: Ministerio de Salud y Deportes. PNCT

6.3. Distribución de casos de TB por régimen

El sector público es el que atiende al mayor porcentaje de personas con diagnóstico de TB (Tabla N° 4). El sector público atiende a 9 de cada 10 pacientes con TB. Luego están los seguros de salud (cajas) que han disminuido su participación en la atención a pacientes con TB de casi el 11% el 2018 a cerca del 7% el 2020. Los demás subsectores atienden a menos del 3% de pacientes con TB. Su participación en la atención es marginal.

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

Subsector	2018	2019	2020
Sector público (Ministerio de Salud)	84,5%	88,3%	89,3%
Seguridad Social (Cajas)	10,8%	7,8%	7,2%
Organismos privados	1,2%	1,1%	1,2%
ONG	2,6%	2,3%	1,7%
Iglesia	0,9%	0,5%	0,6%
Total	8.481	8.087	6.169

Fuente: Ministerio de Salud y Deportes. PNCT

6.4. Administración del tratamiento de TB durante la pandemia

Durante el tiempo de la pandemia se presentaron limitaciones para que las personas en tratamiento con TB puedan asistir a los establecimientos de salud para recibir su medicación. Por lo que el DOTS Institucional (bajo supervisión del establecimiento de salud) en la pandemia fue sustituido por el DOTS comunitario y familiar, entregándole sus medicamentos al paciente y que el control lo haga un miembro de la comunidad y/o de la familia.

El porcentaje de pacientes que fueron atendidos con la estrategia de DOTS comunitario y familiar fue diferente en cada departamento y en cada establecimiento de salud. El PNCT no cuenta con información integrada al respecto.

Sin embargo, durante el trabajo de campo para el estudio, los establecimientos de salud estaban volviendo de manera gradual al DOTS institucional.

6.5. Características de la ciudad donde se realizó la encuesta

El estudio se realizó en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, que es la localidad que concentra el mayor número de casos de personas con diagnóstico de TB en Bolivia. Se trata de la ciudad con más habitantes del país, con una población proyectada para el 2021 por el Instituto Nacional de Estadística de 1.867.673 habitantes⁷. Es la ciudad con mayor dinamismo económico y, por ello mismo, concentra importantes flujos migratorios, con un crecimiento poblacional anual promedio de 2,2%. A pesar de tener el índice de desarrollo humano más alto del país (0,759)⁸, es el cuarto municipio con mayor incidencia de pobreza extrema (12,6%)⁹, lo que muestra importantes niveles de desigualdad socio económica.

7. Proceso de desarrollo de la encuesta

En la coordinación logística para el trabajo de campo se tuvieron reuniones con los siguientes niveles del Ministerio de Salud:

- Con el Programa Nacional de Control de Tuberculosis.
- Con la Gerencia Regional de Santa Cruz del Programa Nacional de Control de Tuberculosis.
- Con el Servicio Departamental de Salud (SEDES) de la Gobernación Departamental de Salud.
- Con las gerencias de las cuatro redes de salud de la ciudad de Santa Cruz: Norte, Sur, Centro, Oeste.
- Con los/as responsables del Programa de Control de Tuberculosis de los Centros de Salud seleccionados para el estudio.

En todas estas reuniones se explicó a las autoridades y a responsables de los diferentes niveles del Ministerio de Salud los objetivos del estudio, la población objetivo del mismo, los procedimientos de selección de entrevistados y el contenido de los instrumentos a ser aplicados. Se enfatizó en la confidencialidad de la identidad de los/as entrevistados/as. En cada nivel se solicitó una carta que acredite la autorización para la realización del estudio.

Se capacitó a encuestadores/as y supervisores/as durante tres jornadas. Esta capacitación tocó los siguientes temas:

⁷ Bolivia, INE, 2021. En <https://www.ine.gob.bo/index.php/censos-y-proyecciones-de-poblacion-sociales/>

⁸ Ibid.

⁹ https://www.udape.gob.bo/portales_html/boletinesODM/Santa%20Cruz.pdf

- Objetivo del estudio.
- Conceptos sobre TB y estigma.
- Públicos a los cuales está dirigido el estudio.
- Procesos de selección de entrevistados/as.
- Lectura y firma del consentimiento informado.
- Repaso pregunta por pregunta de los cuestionarios.
- Cómo hacer repreguntas en las abiertas y cómo capturar la información.
- Ejercicios de gabinete con juego de roles.
- Preguntas frecuentes de entrevistados y cómo responderlas.
- Identificación de situaciones extremas e información de instituciones de ayuda.

Después de la capacitación se seleccionó a 20 encuestadores/as y 4 supervisores/as que demostraron el mejor manejo de los procedimientos de selección de entrevistados y de la aplicación de cuestionarios. Con ellos se conformaron cuatro equipos. Cada uno de ellos estuvo conformado por 5 encuestadores y 1 supervisor/a de campo. Cada equipo se encargó de realizar las entrevistas en una red de salud.

A través de un muestreo simple se seleccionaron 413 pacientes con TB, del total de pacientes con TB atendidos en Santa Cruz entre julio de 2020 y junio de 2021. Esta muestra de 413 implica un 20% de la muestra establecida de 344 pacientes, previendo la tasa de no respuesta de la encuesta. Estos 413 casos estuvieron distribuidos en los siguientes centros de salud:

- Red Centro: 15 centros de salud, 92 entrevistas previstas.
- Red Este: 20 centros de salud, 145 entrevistas previstas.
- Red Norte: 15 centros de salud, 93 entrevistas previstas.
- Red Sur: 19 centros de salud, 83 entrevistas previstas.
- Total: 69 centros de salud, 413 entrevistas previstas a pacientes con TB.

Se entregó a cada responsable del Programa de Control de Tuberculosis de los establecimientos de salud seleccionados en la muestra, el número de pacientes con diagnóstico de TB seleccionados en ese Centro de Salud. Como se dijo antes, al no tener una nómina de pacientes de parte del Centro de Salud, se realizó una selección sistemática.

Se contactó a los pacientes incluidos en la muestra por teléfono. En caso de que la persona seleccionada no podía ser ubicada porque se trasladó, porque su número de teléfono registrado en el establecimiento de salud había cambiado, por fallecimiento o porque la persona no quiso participar en el estudio, se procedió a contactar a los otros pacientes de la muestra. La tasa de no respuesta fue del 13,5%. Como en la muestra inicial se hizo una selección con un 20% de cuota extra de la muestra original, se pudo alcanzar sin mayores inconvenientes la muestra inicial establecida de 344 entrevistas a pacientes de TB.

De los 69 centros de salud seleccionados, se escogió de manera aleatoria una submuestra de 30. En ellos se hizo una entrevista a parientes de personas con TB. Se escogió de manera aleatoria a un paciente con TB de la muestra, para solicitarle su permiso para entrevistar a algún familiar suyo. Se contactó a esa persona para hacer la entrevista.

De igual manera se seleccionó de manera aleatoria 30 centros de salud para hacer una entrevista a personas de la comunidad en cada uno de ellos. Se contactó con la OTB de la zona (Organización Territorial de Base que es la organización vecinal). Se habló con el/a secretario/a de salud de esta organización vecinal para hacer la entrevista a algún vecino del barrio.

Finalmente se seleccionó una muestra aleatoria de 30 centros de salud para entrevistar a un personal de salud que atiende a pacientes con TB.

La información fue capturada a través de “plantillas digitales” con control de cambios y de rangos en tablets. Para tal efecto se utilizó el programa Kobo Collect que permite el control del trabajo de campo en tiempo real, mientras la información se sube a la nube.

La información obtenida fue transcrita a la base de datos de Socios en Salud Perú tal como se estableció en el procedimiento a nivel regional.

Para el procesamiento de la información se utilizó el paquete estadístico SPSS.

8. Resultados obtenidos de las encuestas

8.1. Análisis de consistencia interna

Se realizó una prueba de la consistencia interna de la información de los cuatro públicos de interés a través de la aplicación del Coeficiente Alfa de Cronbach. Como se sabe, este coeficiente mide la consistencia interna de preguntas asociadas a una escala. Su valor oscila entre 0 a 1. Cuando el coeficiente se acerca más a 1 quiere decir que la consistencia es más alta:

- La información de las encuestas aplicadas a PATB tiene un coeficiente de 0,845, lo que denota una alta consistencia.
- La información de familiares de PATB tiene un coeficiente de 0,823, que también es alto.
- La información de personas de la comunidad tiene un coeficiente de 0,848 que representa el coeficiente de consistencia interna más alto de los cuatro grupos de interés.

- La información del personal de salud que atiende a pacientes con TB tiene un coeficiente de 9,762. Aunque el mismo es el menor de los cuatro grupos de interés, sigue siendo alto.

El análisis de consistencia interna con el Coeficiente Alfa de Cronbach muestra un valor alto en los cuatro grupos de interés, lo que implica que los datos son altamente confiables para los objetivos del estudio.

8.2. Interpretación de datos

De acuerdo con los valores obtenidos en cada una de las preguntas o secciones de los cuestionarios es posible identificar niveles y dimensiones del 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.
- f. Los resultados cualitativos fueron triangulados con los resultados cuantitativos para identificar los problemas de estigma más críticos, qué etapas del trayecto de la TB y qué entornos, necesitan abordarse urgentemente.

8.3. Resultados clave de la evaluación

En la Tabla N° 5 se presentan los resultados referidos a los indicadores clave de la medición de estigma asociado a la TB en Bolivia. Estos indicadores hacen referencia a niveles de estigma (auto estigma, estigma experimentado y estigma percibido) en los cuatro públicos donde se realizó la medición: pacientes con diagnóstico de TB (PATB), familiares – cuidadores de personas con TB, personas de la comunidad y personal de salud.

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	49,2%
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	55,6%
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	51,8%
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	38,0%
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	58,6%
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	47,3%
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	37,4%
% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	28,7%
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	57,3%

Como se puede apreciar en la Tabla 5, los niveles de estigma percibido son siempre más altos que el estigma experimentado por PATB:

- Los y las familiares de PATB perciben un nivel de estigma del 52% (en una escala del 0 al 100%). En cambio, el 38% de PATB ha experimentado estigma en el entorno familiar.
- Las personas de la comunidad perciben un nivel de estigma del 59% (en una escala del 0 al 100%). Sin embargo, el 47% de PATB ha experimentado estigma en la comunidad.
- El personal de salud percibe un nivel de estigma del 37% (en una escala del 0 al 100%). Empero, sólo el 29% de PATB reporta estigma en los establecimientos de salud.

El entorno donde hay mayor estigma experimentado por PATB son los centros laborales. El entorno con menor estigma experimentado son los establecimientos de salud. Entre ambos extremos está el estigma experimentado en la comunidad y en la familia.

El 56% de PATB ha experimentado auto estigma o estigma internalizado, que le ha impedido o dificultado reconocer sus síntomas y acudir a servicios de TB.

8.4. Resultados por grupo de interés

Luego de haber presentado el nivel de indicadores clave de estigma en TB en el punto anterior, en éste se exponen los resultados de indicadores de estigma para cada una de las poblaciones incluidas en el estudio: personas con diagnóstico de TB, familiares o cuidadores de personas con TB, personas de la comunidad y personal de salud que atiende a pacientes con TB.

8.4.1. Personas con diagnóstico de TB

Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado
A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.	59,3%
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.	46,5%
A3 Me siento solo.	37,2%
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.	64,2%
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.	56,1%
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.	29,9%
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	41,3%
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	56,1%
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.	75,6%
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	42,4%
A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.	50,0%
A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.	37,8%

Las dos dimensiones del auto estigma con mayor peso en PATB son: “elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB” (76%) y “me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB” (Tabla 6). Ambos elementos expresan tanto el temor a ser estigmatizado o estigmatizada, como el temor a contagiar a otros y otras. Ambas dimensiones refuerzan la tendencia al aislamiento social de las PATB, lo que incrementa su vulnerabilidad.

Obsérvese que el temor a ir a clínicas de TB para no ser visto allí es la dimensión del auto estigma con menor peso. Lo refuerza la idea que en los establecimientos de salud hay un menor nivel de estigma.

Tabla N° 7- Confirmación de auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB?	75,9%
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	55,6%

El 76% de PATB de la muestra (261 de 344) expresa que ha experimentado al menos un componente de auto estigma (Tabla 7). De este total, el 56% (145 personas) ha experimentado auto estigma. Es decir, son personas a quienes el estigma internalizado les ha dificultado para buscar y usar servicios de TB.

Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	43,6%
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	28,7%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	47,3%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	38,0%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	57,3%

Si de 344 PATB entrevistadas para el estudio 145 han experimentado auto estigma (Tabla 7), 150 han experimentado estigma, lo que equivale al 44% de la muestra (Tabla 8). De estas 150 personas:

- 86 han experimentado estigma en el trabajo (57%). Así, el trabajo se constituye en el entorno con mayor estigma experimentado.
- 71 han experimentado estigma en su comunidad (47%).
- 57 han experimentado estigma en su hogar (38%).
- 43 han experimentado estigma en los establecimientos de salud (29%).

Hay una cantidad similar entre los y las que experimentan auto estigma en comparación con los y las que experimentan estigma en diversos entornos. Se trata de alrededor de 150 de 344 quienes sufren los efectos del estigma internalizado, o del estigma de otras personas hacia ellos y ellas.

Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB

Preguntas	Resultado
E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?	23,8%

Como se afirmó antes, el 44% de la muestra (150 personas) experimentaron estigma debido a su condición. Según la Tabla 9, el 24% (82 personas) percibieron estigma hacia otras PATB. Esto quiere decir que el porcentaje de estigma experimentado es casi el doble al estigma observado.

Los PATB que experimentaron estigma afirman que el mismo influye más en la primera etapa de la cascada de atención; es decir en el reconocimiento de síntomas (Tabla 10). El estigma experimentado en diversos entornos, sobre todo en los centros laborales, la comunidad y el hogar, impide el reconocimiento de los síntomas de la TB. El peso del estigma experimentado en esta primera etapa es mayor, que el peso en las siguientes etapas de atención.

En la Tabla 10, la información referida al peso del estigma experimentado para completar con éxito el tratamiento y para el post tratamiento, debe ser considerada como un elemento de percepción antes que como parte de la experiencia de los y las entrevistadas, ya que el 94% de la muestra está en actual tratamiento.

En cuanto al estigma observado (Tabla 11) se evidencia que impide sobre todo el reconocimiento de síntomas de TB.

Obsérvese en las Tablas 10 y 11 que el estigma en los centros de estudio y en espacios sociales, religiosos y deportivos es mínimo, tanto si es experimentado como si es observado.

Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos

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
Reconocer los síntomas de TB	13,3%	36,0%	35,3%	42,0%	4,0%	4,0%
Buscar atención en los servicios de salud	14,0%	23,3%	26,0%	34,0%	10,7%	3,3%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	11,3%	24,0%	26,7%	32,0%	9,3%	5,3%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	9,3%	23,3%	25,3%	33,3%	8,0%	4,7%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	12,0%	20,7%	26,0%	30,7%	10,0%	6,7%
Completar un tratamiento exitoso*	7,3%	17,3%	25,3%	28,7%	10,7%	4,0%
Post tratamiento*	8,0%	20,0%	23,3%	30,0%	4,7%	2,0%

* La información sobre la incidencia de estigma en completar el tratamiento y en el post tratamiento debe ser considerada como referencial y en el nivel exclusivo de las percepciones y sensaciones, ya que de las 344 PATB incluidas en la muestra, sólo 19 terminaron el tratamiento (Tabla 22). Las demás personas entrevistadas estaban en pleno tratamiento durante la realización del estudio.

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
Reconocer los síntomas de TB	8,5%	28,0%	42,7%	31,7%	8,5%	4,9%
Buscar atención en los servicios de salud	8,5%	15,9%	35,4%	32,9%	7,3%	0,0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	6,1%	17,1%	35,4%	32,9%	8,5%	2,4%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	7,3%	19,5%	31,7%	29,3%	13,4%	1,2%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	3,7%	20,7%	31,7%	25,6%	8,5%	4,9%
Completar un tratamiento exitoso	4,9%	11,0%	32,9%	32,9%	11,0%	1,2%
Post tratamiento	3,7%	14,6%	31,7%	29,3%	6,1%	3,7%

8.4.2. Familiares o cuidadores de las PATB

Al analizar la información de familiares/cuidadores de PATB, de personas de la comunidad y del personal de salud que atiende a PATB, es necesario tomar en cuenta que en cada uno de estos públicos de interés se han realizado 30 entrevistas.

Tabla N° 11 - Dimensiones del estigma percibido en familiar PATB

Preguntas	Resultado
A1 Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.	66,7%
A2 Me avergüenza que mi familiar tenga TB.	13,3%
A3 Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.	60,0%
A4 Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.	60,0%
A5 Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.	50,0%
A6 Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado.	33,3%
A7 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar.	43,3%
A8 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos.	56,7%
A9 He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB.	76,7%
A10 Me preocupa infectarme.	56,7%

Las dimensiones más importantes del estigma hacia PATB observado por familiares tienen que ver sobre todo con el comportamiento de la persona con TB antes que con el comportamiento de los y las familiares (Tabla 11). Estas dimensiones son:

- “He observado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB” (77%)
- “Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto” (67%).

Es decir que en la familia se observan los efectos del auto estigma en las propias PATB.

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar?	43,3%

El 43% de 30 familiares entrevistados y entrevistadas (es decir, 23 familiares) experimentaron estigma por tener a un pariente con TB (Tabla 12). Es un porcentaje similar al 44% de PATB que experimentaron estigma. Se puede afirmar por tanto que el nivel de estigma experimentado se acerca al 45% en ambos públicos de interés.

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

Preguntas	Resultado
E. ¿Ha visto o escuchado de otras familias que sean estigmatizadas debido a la condición de TB de su familiar?	16,7%

Sólo el 17% de 30 familiares incluidos en la muestra (es decir, 5 personas) percibieron estigma hacia otros u otras familiares de PATB (Tabla 13).

No hay diferencias sustanciales respecto de la influencia del estigma experimentado en las diferentes etapas de la cascada de atención. El mismo afecta casi por igual en estos distintos momentos (Tabla 14).

Lo mismo se puede decir en cuanto al estigma observado hacia otras familias. El peso del estigma observado es igual en todo el proceso de atención.

Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos

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
Reconocer los síntomas de TB	23,1%	46,2%	46,2%	30,8%	23,1%	15,4%
Buscar atención en los servicios de salud	30,8%	30,8%	46,2%	38,5%	15,4%	7,7%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	23,1%	30,8%	38,5%	30,8%	7,7%	7,7%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	23,1%	38,5%	53,8%	23,1%	7,7%	7,7%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	30,8%	30,8%	30,8%	30,8%	7,7%	15,4%
Completar un tratamiento exitoso	23,1%	30,8%	38,5%	30,8%	7,7%	7,7%
Post tratamiento	23,1%	38,5%	46,2%	23,1%	7,7%	7,7%

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
Reconocer los síntomas de TB	0,0%	20,0%	80,0%	20,0%	0,0%	0,0%
Buscar atención en los servicios de salud	0,0%	40,0%	80,0%	20,0%	0,0%	0,0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	0,0%	40,0%	80,0%	20,0%	0,0%	0,0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	0,0%	20,0%	80,0%	40,0%	0,0%	0,0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0,0%	20,0%	80,0%	20,0%	0,0%	0,0%
Completar un tratamiento exitoso	0,0%	20,0%	80,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Post tratamiento	0,0%	20,0%	80,0%	0,0%	0,0%	0,0%

8.4.3. Personas de la comunidad donde habitan PATB

Tabla N° 15 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad

Preguntas	Resultado
A1 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB	76,7%
A2 Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.	83,3%
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.	36,7%
A4 Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos.	76,7%
A5 Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.	76,7%
A6 Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes.	36,7%
A7 Algunas personas no quieren hablar con personas con TB.	63,3%
A8 Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.	63,3%
A9 Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.	60,0%
A10 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.	63,3%
A11 Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.	50,0%

Son varios los componentes con un peso importante en el nivel de estigma hacia PATB observado en la comunidad (Tabla 15):

- “Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB” (83%).
- “Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB” (77%).
- “Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos” (77%)
- “Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB” (77%)

Mientras los y las familiares de PATB resaltan dimensiones que tienen que ver con el comportamiento de las propias PATB, las personas de la comunidad resaltar comportamientos estigmatizadores de la propia comunidad en el nivel de estigma observado. Para una persona de la comunidad es más fácil admitir comportamientos estigmatizadores en la propia comunidad. En cambio, un familiar difícilmente admitirá estos comportamientos en su propia familia.

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB?	66,7%

El 67% (20 personas de 30) afirman haber percibido estigma hacia PATB en su comunidad (Tabla 16). Esto confirma que la comunidad, junto con los centros laborales y el hogar, son los espacios con mayor presencia de estigma.

Los y las entrevistadas enfatizan que el estigma en la comunidad dificulta la búsqueda de ayuda principalmente en las dos etapas iniciales de la cascada de atención: reconocimiento de síntomas de TB y búsqueda de atención (Tabla 17). Es posible que esto se deba al temor de las PATB de ser vistas por algún vecino o vecina recibiendo tratamiento para TB. Esto puede significar el aislamiento social no sólo para la persona con TB; sino también para toda su familia.

Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos

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
Reconocer los síntomas de TB	20,0%	65,0%	50,0%
Buscar atención en los servicios de salud	35,0%	60,0%	35,0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	35,0%	55,0%	55,0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	25,0%	55,0%	35,0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	20,0%	55,0%	40,0%
Completar un tratamiento exitoso	20,0%	50,0%	50,0%
Post tratamiento	10,0%	45,0%	40,0%

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

Tabla N° 18 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud

Preguntas	Resultado
A1 Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.	46,7%
A2 Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.	33,3%
A3 A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.	20,0%
A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.	26,7%
A5 Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.	16,7%
A6 Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.	23,3%
A7 Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.	36,7%
A8 Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos	30,0%
A9 Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.	53,3%

El personal de salud entrevistado para este estudio resalta dos dimensiones del nivel de estigma hacia PATB observado por este público de interés (Tabla 18):

- “Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario” (53%).
- “Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB” (47%).

En este caso se resaltan actitudes autoritarias de parte de algunas personas en los establecimientos de salud, junto con el temor al contagio por atender a PATB.

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?	50,0%
C. ¿Ha experimentado estigma en los hospitales/clínicas donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive y de su familia o parientes?	20,0%

La mitad del personal de salud entrevistado, es decir 15 personas, afirman que fueron estigmatizadas por su trabajo de atención a pacientes con TB (Tabla 19).

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

Preguntas	Resultado
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?	20,0%
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?	66,7%

Sólo 6 entrevistados y entrevistadas (el 20%) afirmó haber percibido estigma en sus colegas por su trabajo de atención a personas con TB (Tabla 20).

El entorno donde se experimenta y donde se percibe más estigma es el centro laboral de los y las entrevistadas. Es decir, en el propio establecimiento de salud. Se entiende que aquellos o aquellas que estigmatizan son parte del personal de salud (Tabla 21)

Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
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	20,0%	0,0%	13,3%

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
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	50,0%	0,0%	16,7%

8.4.5. Características de la muestra

a. Personas con diagnóstico de TB

En la muestra de PATB los hombres son el 56% en tanto que las mujeres son el 43%. Predominan adultos jóvenes y mediana edad de 25 a 44 años llegando a la mitad de la muestra. El 53% de PATB no se identificó con alguna categoría social propuesta en la entrevista; luego están los que se identifican como migrantes pobres del área rural y residentes de barrios marginales.

La gran mayoría de PATB, el 94%, estaba en tratamiento en el momento de la realización de la encuesta.

Tres cuartos de la muestra está conformada por pacientes con TB pulmonar, y cerca del 8% tiene TB extrapulmonar.

Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados

	Cantidad	%		Cantidad	%
Femenino	149	43,3%	18-24	84	24,4%
Masculino	192	55,8%	25-44	177	51,5%
Transgénero	1	0,3%	45-64	74	21,5%
Otros	2	0,6%	65 o más	9	2,6%
Total	344	100,0 %	Total	344	100,0%

Autoidentificación del PATB

	Cantidad	%
Persona viviendo con VIH	2	0,6%
Minero	3	0,9%
Trabajador de salud	9	2,6%
Refugiado	6	1,7%
Residente de barrio marginal urbano	60	17,4%
Persona pobre rural	64	18,6%
Persona que consume drogas	7	2,0%
Persona con discapacidad	5	1,5%
Persona indígena	9	2,6%
Expresidiario	1	0,3%
Ninguno	184	53,5%
Total	344	100,0%

Situación del Tratamiento

	Cantidad	%
Completé el tratamiento de TB hace más de un año	7	2,0%
Completé el tratamiento de TB en el último año	12	3,5%
Actualmente estoy en tratamiento de TB	325	94,5%
Nunca he seguido un tratamiento de TB	0	0,0%
Total	344	100,0%

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez

	Cantidad	%
TB pulmonar	263	76,5%
TB multidrogoresistente	19	5,5%
TB extremadamente resistente	8	2,3%
TB extrapulmonar	27	7,8%
No lo sé	27	7,8%
Total	344	100,0%

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

Alrededor de tres cuartos de la muestra de familiares de PATB son hombres. La misma proporción son personas de 25 a 44 años (mediana edad). Predominan en la muestra los cónyuges (otro), padres y hermanos.

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

	Cantidad	%
Femenino	8	26,7%
Masculino	22	73,3%
Transgénero	0	0,0%
Otros	0	0,0%
Total	30	100,0%

	Cantidad	%
18-24	2	6,7%
25-44	23	76,7%
45-64	5	16,7%
65 o más	0	0,0%
Total	30	100,0%

Relación de parentesco con PATB

	Cantidad	%
Padre	9	30,0%
Abuelo	0	0,0%
Hijo	1	3,3%
Nieto	1	3,3%
Hermano	8	26,7%
Otro pariente	11	36,7%
Total	30	100,0%

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

Entre las personas de la comunidad las mujeres son un poco más que los hombres. En la muestra hay un equilibrio personas de mediana edad (25-44) y adultos/as (45-64). Más de la mitad de la muestra conoce a 2 o más personas con TB en su comunidad.

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

	Cantidad	%
Femenino	17	56,7%
Masculino	13	43,3%
Transgénero	0	0,0%
Otros	0	0,0%
Total	30	100,0%

	Cantidad	%
18-24	1	3,3%
25-44	17	56,7%
45-64	12	40,0%
65 o más	0	0,0%
Total	30	100,0%

PATB que conoce personalmente en su comunidad

	Cantidad	%
Ninguna	0	0,0%
Solo una	1	3,3%
Dos o más	16	53,3%
No lo sé	13	43,3%
Total	30	100,0%

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

En la muestra de trabajadores en salud los hombres son la gran mayoría (28 de 30). Son mediana edad (25 a 44 años) con algunos adultos (45-64 años). La mayoría son enfermeros/as. 29 de 30 atienden a personas con TB.

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

	Cantidad	%
Femenino	2	6,7%
Masculino	28	93,3%
Transgénero	0	0,0%
Otros	0	0,0%
Total	30	100,0%

	Cantidad	%
18-24	0	0,0%
25-44	19	63,3%
45-64	11	36,7%
65 o más	0	0,0%
Total	30	100,0%

Función en el hospital o clínica donde trabaja

	Cantidad	%
Doctor	3	10,0%
Enfermera/o	19	63,3%
Otro	8	26,7%
Total	30	100,0%

Brindo servicios a personas con TB anteriormente

	Cantidad	%
Si	29	96,7%
No	1	3,3%
Total	30	100,0%

9. Análisis de los resultados obtenidos

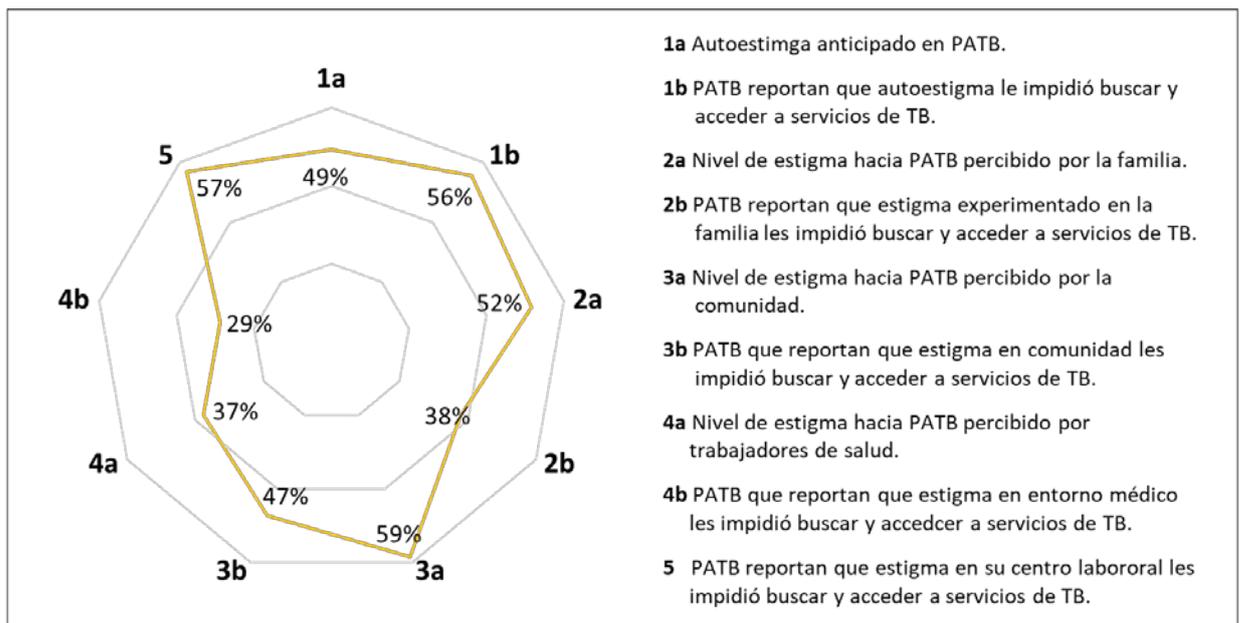
En este capítulo se realizará un análisis de los principales hallazgos del estudio de Estigma asociado a la TB en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra de Bolivia. El mismo se efectuará destacando lo encontrado en los cuatro grupos de interés de la investigación:

- Personas con diagnóstico de tuberculosis (PATB)
- Familias de PATB
- Comunidades donde viven PATB
- Personal de salud que atienden a PATB

Antes de este análisis específico por cada uno de estos grupos de interés, se analizarán los indicadores clave del estudio, lo que permitirá la comparación entre niveles de auto estigma, estigma experimentado y estigma percibido entre estos grupos.

9.1. Indicadores clave del estudio

Gráfico 1. Valor de indicadores clave de estigma en TB



En el Gráfico 1 se observa que cerca de la mitad de las PATB manifiestan auto estigma, y que el 56% expresa que el mismo les impidió buscar y acceder a servicios de TB. Esto quiere decir que entre 5 a 6 de cada 10 personas que han accedido a los establecimientos de salud para el tratamiento de TB, han tenido que lidiar con el auto estigma. Han tenido que hacer frente a la desvalorización social internalizada por ellos y ellas mismas. Obsérvese que el auto estigma es, junto con el estigma experimentado en los centros laborales, el más alto. Ambos afectan a alrededor del 57% de las PATB entrevistadas en el estudio.

En los ámbitos del hogar, la comunidad y los establecimientos de salud, el estigma percibido es mayor que el estigma experimentado por las PATB. Es decir que el nivel de estigma hacia PATB percibido por familiares, personas de la comunidad y personal de salud es siempre mayor al estigma experimentado según lo reportado por las propias PATB. Sin embargo, hay que abordar esta comparación con cautela debido a las diferencias en el tamaño de muestra para estos indicadores. Mientras el nivel de estigma percibido se obtiene a partir de muestras de 30 personas entrevistadas en cada grupo de interés (familiares, comunidad, personal de salud), el porcentaje de estigma experimentado por las PATB se obtiene a partir de una muestra de 344 entrevistados y entrevistadas.

9.2. Análisis de resultados por grupos de interés

Luego de hacer un análisis de los indicadores clave del estudio, en este punto se presentarán los datos referidos al estigma en PATB.

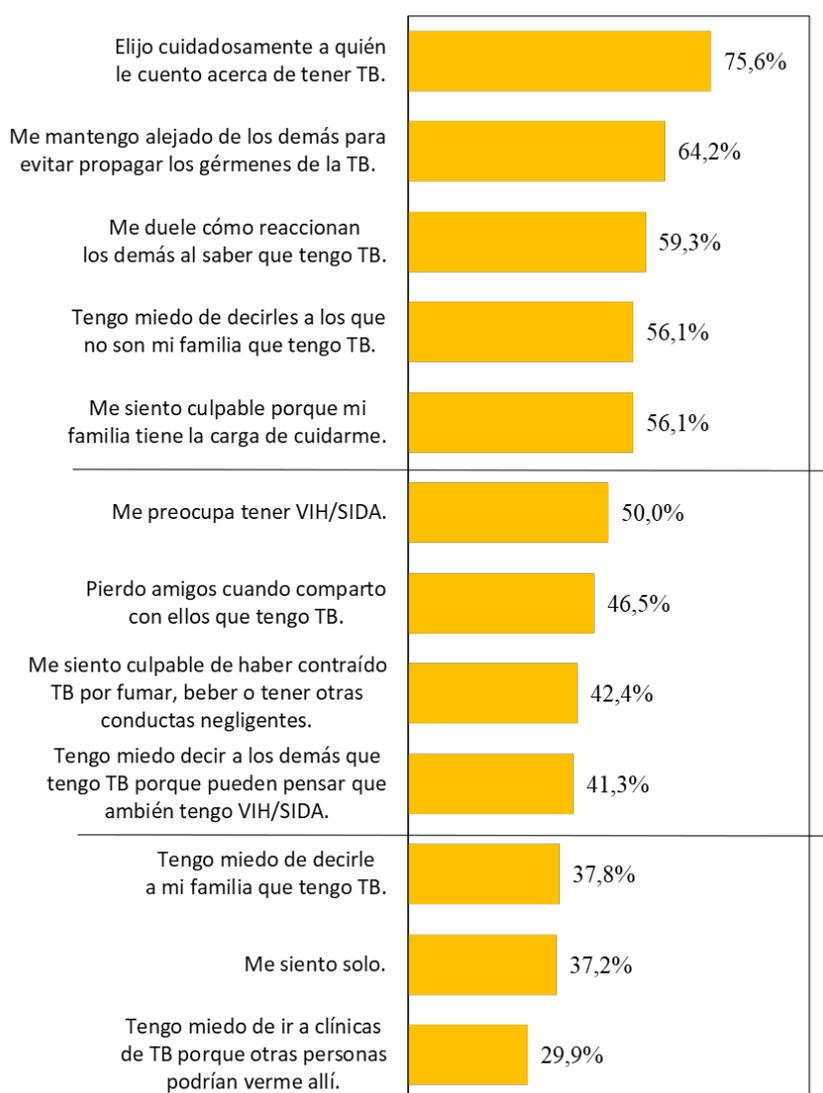
9.2.1. Personas con diagnóstico de TB

a. Componentes del auto estigma

En una escala del 1% al 100%, el nivel de auto estigma anticipado entre PATB es del 49% (Gráfico 1). Es decir, se trata de un “nivel intermedio”. En el Gráfico 2 (página siguiente) se muestran las dimensiones que conforman este nivel de auto estigma, ordenadas de mayor a menor identificación con las mismas. Es decir, se colocan primero las dimensiones que tienen un mayor porcentaje de entrevistados y entrevistadas que afirman estar “muy de acuerdo” o “de acuerdo” con las mismas. Se identifican tres grupos:

- Las dimensiones que logran una identificación de más del 50% de PATB incluidas en la muestra. Son dimensiones con un peso importante en el nivel de auto estigma.
- Las dimensiones que logran una identificación entre el 40% y el 50% de la muestra. Se puede afirmar que tienen un peso intermedio en el auto estigma.
- Y, finalmente, las dimensiones con una identificación de menos del 40% con un peso menor en el nivel de auto estigma.

Gráfico 2. Dimensiones de auto estigma en PATB



En el grupo de las dimensiones con mayor peso destacan los sentimientos de temor y culpabilidad. Temor a contagiar a otros/as; temor a avisar del estado de salud a otros/as, temor a la reacción de éstos/as. Y culpabilidad por significar una “carga” para la familia en términos de cuidado.

En el grupo de dimensiones con un peso intermedio en el nivel de auto estigma (entre el 40% al 50%) aparece el temor a tener VIH/SIDA asociada a la enfermedad de TB, y el temor a ser relacionado/a por los y las demás con aquella infección por tener TB. Es decir, este temor específico de ser relacionado/a con el VIH/SIDA no es un factor de primer orden en el auto estigma de TB.

En el grupo de dimensiones con menos del 40% de peso en la conformación del nivel de auto estigma está el sentimiento de soledad, y el temor a ser visto en un establecimiento de salud de atención de TB. En Bolivia los servicios de atención de TB están integrados a otros servicios de salud, de modo que el ser visto en un

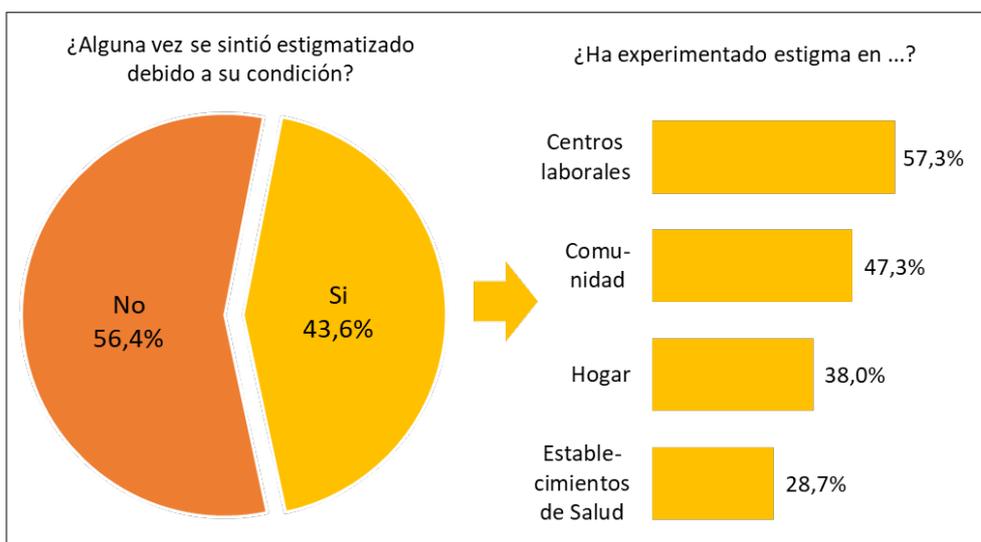
establecimiento de salud no significa que los y las demás asociarán de manera inmediata a la persona con la TB.

Del total de PATB incluidas en el presente estudio (344) el 76% (261 personas) experimentaron en algún momento el auto estigma anticipado (Tabla 7). Es decir, estas personas experimentaron al menos uno de los sentimientos negativos que conforman el auto estigma. De quienes experimentaron algún sentimiento de auto estigma, el 56% (145 personas) afirmaron que estos sentimientos asociados al auto estigma les impidieron buscar y acceder a servicios de TB.

b. Estigma experimentado en PATB

A parte del nivel de auto estigma se indagó en las PATB el estigma experimentado, y los entornos en los cuales los y las entrevistadas experimentaron este estigma, como como se muestra en el siguiente gráfico:

Gráfico 3. Estigma experimentado en PATB



Cerca del 44% de las PATB afirman haber experimentado estigma debido a su condición (Gráfico 3). Este porcentaje es similar al nivel de auto estigma anticipado que llega al 49% (Gráfico 1). Es decir que se tiene un nivel intermedio de auto estigma y, al mismo tiempo, el estigma experimentado afecta a casi la mitad de la muestra.

Del porcentaje de PATB que afirmaron haber experimentado estigma por su condición, el 57% menciona que experimentó estigma en los centros laborales. Lugo está la comunidad con el 47%, y el hogar con el 38% que afirmaron haber experimentado estigma que les dificultó la búsqueda y uso de servicios de TB.

El último lugar es ocupado por los establecimientos de salud. Sólo el 29% de quienes alguna vez experimentaron estigma afirmaron haber sido estigmatizados en este

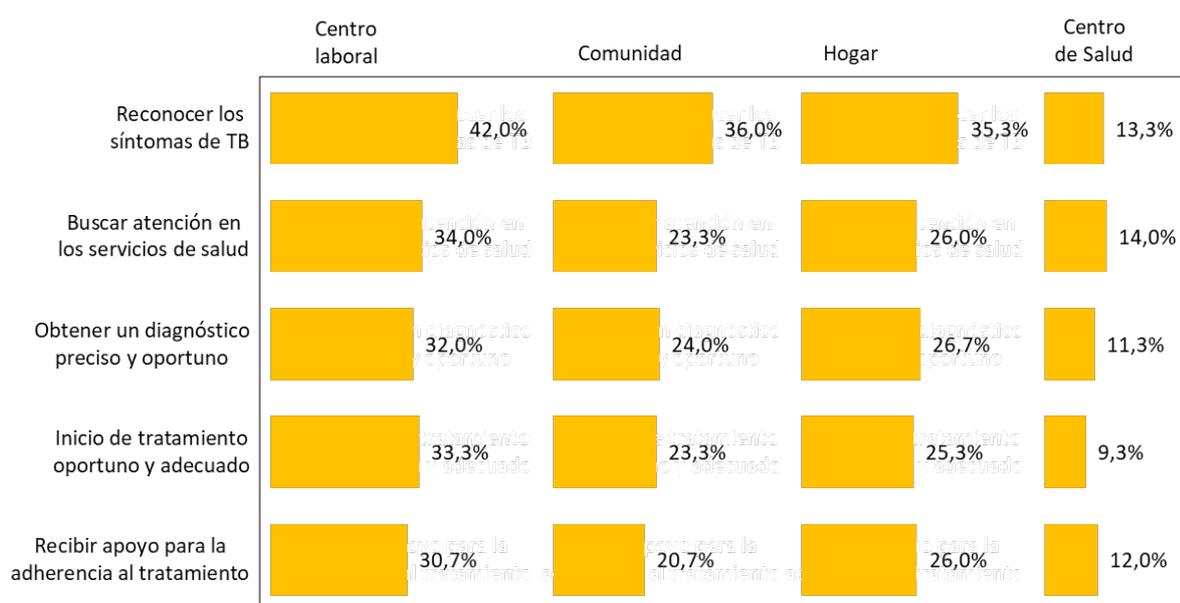
espacio. Según los y las responsables del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis en los establecimientos de salud, se realizan capacitaciones continuas al personal de salud para mejorar la calidad y calidez de atención a PATB, y para prevenir la discriminación y el estigma.

Sin embargo, como se verá más adelante, a pesar de que el estigma experimentado en los establecimientos de salud afecta a un menor porcentaje de PATB, es un elemento crucial al inicio de la cascada de atención y define en gran medida, si la persona continuará o no con el tratamiento.

c. Estigma experimentado en la cascada de atención

En el siguiente gráfico, se muestran los niveles de estigma reportados por las PATB que alguna vez experimentaron este estigma debido a su condición, en las diferentes etapas de la cascada de atención, según los cuatro entornos analizados hasta este momento: centros laborales, comunidad, hogar y establecimientos de salud:

Gráfico 4. Estigma experimentado en la cascada de atención



El estigma es un obstáculo principalmente en la primera etapa de la cascada de atención: en el reconocimiento de los síntomas de TB (Gráfico 4). En la mayoría de los entornos (excepto en los Centros de Salud), el estigma experimentado dificultó el reconocimiento de estos síntomas. Una vez que esta dificultad es superada, el estigma experimentado se presenta en menor porcentaje en las etapas posteriores de la cascada de atención. Una vez que la PATB reconoce los síntomas, tiende a buscar con mayor facilidad la atención en los servicios de TB.

Es posible afirmar que en la medida en que se trabaje en un mayor conocimiento de los síntomas de la TB y, al mismo tiempo en la prevención del estigma en los centros

laborales, en la comunidad y en las familias, será posible fortalecer la cascada de atención en conjunto. Una vez que la persona reconoce sus síntomas y busca ayuda en algún establecimiento de salud, el cumplimiento de las demás etapas del proceso está menos sujeto al estigma en los entornos estudiados.

A parte de los entornos que figuran en el Gráfico 4, se consultó a los y las entrevistadas si experimentaron estigma en otros entornos. Se trata del estigma experimentado en los centros de estudios y en espacios sociales, religiosos o deportivos. El nivel de estigma reportado en estos otros entornos es, en promedio, menor al 10%.

d. Estigma experimentado y estigma percibido hacia otros PATB

En las entrevistas a PATB se les consultó si percibieron que otras personas con TB fueron estigmatizadas debido a su condición. Así, mientras el 43,6% reportaron estigma experimentado alguna vez (Gráfico 3), sólo el 23,8% - casi la mitad - conoce a otras personas con TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición (Tabla 9).

En el estigma observado hacia otras PATB se enfatiza que los entornos donde más se presenta el mismo son el hogar, el centro laboral y la comunidad (Tabla 10). No hay diferencias sustanciales entre las etapas de la cascada de atención. En todas ellas el estigma observado impide por igual el proceso de atención.

e. Experiencias y sentimientos asociados a la estigmatización

En las experiencias de estigmatización relatadas por los y las entrevistadas se pueden identificar los siguientes momentos y entornos críticos:

Una primera situación crítica es el momento en el cual la persona recibe el diagnóstico de TB. Antes de llegar a este momento la persona experimenta una tos continua con otros síntomas asociados a la TB. Sin embargo, en los relatos se evidencia que, por lo general, las personas no sospechan que tienen TB. Simplemente acuden al servicio de salud por los síntomas persistentes. Así que, en la mayoría de los casos no se puede hablar de una etapa previa de reconocimiento de síntomas de TB antes de acudir al establecimiento de salud.

Por lo general, en el momento de recibir el diagnóstico varias PATB relatan que sintieron estigma en la reacción inicial del personal de salud:

“En el hospital me llevaron a emergencias y me salió positivo TB. Y ahí fue muy negativo para mí, porque el cambio en la atención (del personal de salud) fue notorio. Solo venía una enfermera (a verme). Me cambiaron de habitación. (El personal de salud) hacía comentarios despectivos (de los y las pacientes con TB) porque decían que nosotros éramos drogadictos y ramerás” (Mujer, 45-64 años, en tratamiento).

“En el hospital (el personal de salud) les decían a los que venían a visitarme: ‘no pueden entrar en esa sala porque ahí todos son tuberculosos, (son) indigentes’. Eso a mí me dolió mucho” (Hombre, 25-44 años, en tratamiento).

En estos relatos las PATB expresan más que una “descripción objetiva” de las reacciones del personal de salud, los sentimientos de los y las entrevistadas. Estos sentimientos están asociados al estigma experimentado con relación a las reacciones iniciales del personal de salud.

Aunque, como se ha visto antes, el porcentaje de PATB que reportan estigma en los establecimientos de salud es el más bajo en comparación con el estigma en centros laborales, comunidad y hogar, la reacción inicial del personal de salud es clave al inicio de la cascada de atención. Si las PATB experimentan estigma de parte del personal de salud durante el diagnóstico, la posibilidad de adherencia al tratamiento disminuye. Hay que considerar que la encuesta en Bolivia recoge información de pacientes en actual tratamiento. La muestra no es representativa de pacientes que hayan abandonado este tratamiento. Es posible entender que entre los que abandonan el tratamiento, el estigma experimentado de parte del personal de salud, sobre todo durante el diagnóstico es mayor.

Una segunda situación crítica es el estigma en los centros laborales y la posibilidad de despido. Varias de las PATB incluidas en el estudio trabajan en el sector informal donde no hay contratos laborales, ni beneficios sociales (seguro social de corto plazo, o aportes para la jubilación). Las instituciones estatales no logran proteger a gran parte de los asalariados del sector informal, sobre todo en empleos precarios. Por tanto, la posibilidad de despido “por temor al contagio de TB” es alta.

Esta situación se vuelve más crítica aún, debido al DOTS institucional que requiere la asistencia diaria de las PATB al servicio de salud para recibir su dosis de medicamentos. Esto significa que la PATB tiene que pedir permiso constante de su empleador o empleadora del sector informal para asistir todos los días al servicio de salud. En estas circunstancias la posibilidad que el empleador o la empleadora se enteren de la condición de la PATB es alta y, con ello, la posibilidad de despido se incrementa significativamente.

En el relato de experiencias de estigma, las situaciones de despido por la condición de TB fueron enfatizadas por los y las entrevistadas:

“En mi trabajo, apenas les dije que necesitaba licencia para hacerme un diagnóstico y que había la posibilidad que tenga TB, me despidieron” (Mujer, 25-44 años, completó el tratamiento hace menos de un año).

“Cuando me dieron el diagnóstico de TB tuve que informar a mi jefe, y él me dijo que me iba a dar de baja (hasta que terminé me tratamiento). Él me dijo que me

avisaría para volver al trabajo. Pero nunca me llamó. Se comportaba de manera diferente conmigo. Parecía que no quería que vuelva a trabajar. Así que tuve que dejar el trabajo” (Hombre, 25-44 años, actualmente en tratamiento).

Si bien el trato discriminatorio en el trabajo es importante, lo que más preocupa a las PATB es la alta posibilidad de despido y consiguiente precarización laboral y económica de la persona y su familia. Por esto, el más alto nivel de estigma experimentado según lo reportado por las PATB es en los centros laborales.

Una tercera situación crítica en la experiencia de las PATB incluidas en el presente estudio es la articulación de dos o más estigmas. El estigma de “tener TB” y el peligro de contagiar a otros u otras, y otro estigma previo. Las PATB se refieren sobre todo a dos estigmas previos a la TB:

- El estigma del “flojo, irresponsable y bebedor”.
- El estigma del “pobre e ignorante”.

Cuando antes de la condición de TB la persona está estigmatizada como “floja, irresponsable y bebedora”, se tiende a relacionar la TB como una consecuencia de su “vida llena de vicios”. Se “culpa” a la persona por la TB. En estos casos, la tendencia al despido del centro laboral, al aislamiento social en el barrio e, incluso, a la expulsión del hogar se incrementa. Es decir, la articulación entre el estigma del bebedor, con el estigma de TB, se traduce en varios casos en la ruptura de la red de relaciones de la persona afectada:

“(Refiriéndose a una persona con TB que la entrevistada conoce) (...) es una amiga de infancia. Al igual que yo estábamos en una vida de fiestas, alcohol y drogas. Ella se contagió primero (de TB), y luego yo. Se enteraron en su casa (que tenía TB), le dieron la espalda en su familia y le botaron de la casa. (Incluso su familia) tuvieron que irse del barrio” (Mujer, 18-24 años, actualmente en tratamiento)

“En el barrio los vecinos piensan que soy ladrón (...) y me dicen cosas ofensivas. La verdad por estar con malas amistades y por el consumo de marihuana estoy así (con TB)” (Hombre, 25-44 años, actualmente en tratamiento).

“Es que yo tomo mucho, por eso también me he contagiado (de TB). Me peleaba con mi esposa (cuando tomaba). Entonces al ver que tenía tuberculosis mi esposa se fue con mis hijos. Ahora estoy solo” (Hombre, 25-44 años, actualmente en tratamiento).

Un segundo estigma previo a la condición de TB es el ser “pobre e ignorante”. Cuando la persona ya está estigmatizada como pobre, tiende a ser culpada por haberse contagiado de TB. Es por su “ignorancia”, “por no saber cuidarse” y por “no alimentarse bien” que tiene TB. En este caso, el estigma relacionado con TB generalmente no deriva

en la ruptura de las relaciones sociales como en el estigma del “bebedor e irresponsable”. El resultado tiende a ser un agravamiento de su vulnerabilidad social en el centro laboral y en el barrio. Se trata de una “persona ignorante que se contagió de TB por no saber cuidarse”:

“En el centro (de salud) la primera vez que fui de emergencia me trataron como indigente o drogadicta, y la atención fue muy deficiente por cómo vestía” (Mujer, 25 a 44 años, completó el tratamiento hace más de un año).

9.2.2. Familiares o cuidadores/as de PATB

En este punto se analizarán los principales resultados de las 30 encuestas aplicadas a familiares o cuidadores de PATB. Debido a lo reducido de la muestra el análisis será principalmente cualitativo.

Como se mencionó antes, el nivel de estigma hacia PATB percibido por familiares, en una escala del 1% al 100% está en un nivel intermedio, alcanza al 52% (Gráfico 1). Los componentes de este estigma percibido con mayor nivel de identificación de los y las familiares entrevistadas tienen que ver con (Tabla 11):

- Actitudes de sus parientes con TB (“he notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB”, “mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto”, “mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad”).
- Y con sus propias actitudes como familiares (“oculto a la comunidad el hecho que mi familiar tiene TB”).

Si el 44% de las PATB reporta haber experimentado estigma a nivel general (Gráfico 3), un porcentaje similar de familiares afirma haber experimentado estigma por tener un pariente con TB: 43% (Tabla 12).

En el relato del estigma experimentado por ser parientes de personas con TB, los y las entrevistadas hacen énfasis en el barrio. El estigma es experimentado en este entorno como “murmuración”:

“En el barrio hay quienes murmuran la condición de mi familia y juzgan sin saber cómo se contagió mi hermano” (Mujer, 25 a 44 años, hermana de PATB).

“En el barrio son discriminativos con cualquier persona enferma (de TB). Lo discriminan por su condición” (Mujer, 25 a 44 años, pariente de PATB).

Los entornos donde los familiares experimentan mayor estigma para apoyar a sus parientes con TB son el propio hogar y la comunidad (Tabla 14). Al igual que las PATB, los familiares afirman que los establecimientos de salud son los entornos donde han experimentado menos estigma en la cascada de atención. Esto confirma una vez más,

que en los servicios de salud las prácticas de discriminación y el propio estigma son menores que en otros entornos.

No hay diferencias significativas entre los diferentes momentos de la cascada de atención donde el estigma haya sido un mayor obstáculo. En todo el proceso, el estigma experimentado tiene más o menos el mismo peso. Entre los familiares entrevistados para el presente estudio, alrededor del 35% respecto de la comunidad, y alrededor del 40% respecto del hogar, reportaron dificultades asociadas al estigma en estos entornos.

Otro elemento similar entre PATB y familiares es que el porcentaje de estigma experimentado es mayor al porcentaje de estigma percibido en otros familiares de personas con TB (Tablas 12 y 13). Mientras el 44% de los familiares experimentó estigma, sólo el 17% conoce a otras familias de personas con TB que también hayan sido estigmatizadas.

Cuando los familiares relatan la experiencia de personas con TB tienden a enfatizar el sentimiento de soledad de estas personas y la necesidad de estas de apoyo emocional:

“Cuando acompañé a mi hermano (al Centro de Salud) muchos (pacientes con TB) se acercaron a mí para que los escuche ya que no tienen a quién contar (sus cosas) porque fueron abandonados por sus familiares y amigos” (Mujer, 25-44 años, hermana de PATB).

“Una amiga me comentó que su hermano que tenía TB terminó su relación con su novia por la enfermedad. Entonces se deprimió y dejó de comer. Entonces eso le debilitó sus defensas. El bacilo se hizo más fuerte y lo tuvieron que internar” (Mujer, 25 a 44 años, madre de PATB).

9.2.3. Personas de la comunidad

Al igual que en los familiares de PATB, se aplicaron 30 encuestas a personas de barrios donde viven las PATB. El nivel de estigma hacia PATB percibido por personas de la comunidad, en una escala del 1% al 100% llega al 59% (Gráfico 1). Se trata del nivel de estigma percibido más alto. Como se recordará, el nivel de estigma hacia PATB percibido por familiares es del 52%. Este nivel de estigma percibido en personal de salud llega al 37%.

Este mayor nivel de estigma hacia PATB percibido por personas de la comunidad, está relacionado con un importante nivel de estigma experimentado por las propias PATB. Después del estigma experimentado en los centros laborales, es en la comunidad donde las PATB reportan mayor estigmatización (

Gráfico 2). De esta manera, la comunidad aparece como el segundo entorno con mayores niveles de estigmatización (percibido y experimentado).

Los componentes más importantes del estigma hacia PATB percibido en la comunidad tienen que ver con la “incomodidad” en la comunidad ante la presencia de personas con TB (“algunos se sienten incómodos cerca de personas con TB”, “algunos no quieren comer con amigos con TB” y “algunos se mantienen alejados de personas con TB”) (Tabla 15).

Las personas de la comunidad afirman en el 66,7% de los casos que observaron estigma hacia PATB en sus barrios (Tabla 16). Esto confirma que uno de los entornos donde se observa mayor estigma hacia personas con TB es en el barrio. Como se ha visto en el punto anterior, este estigma no sólo se circunscribe hacia las PATB; sino que se extiende también hacia sus familiares.

Como en los familiares, en la comunidad se reporta un mayor estigma observado hacia PATB en los entornos de la propia comunidad y de los centros laborales (Tabla 17). En cambio, al igual de los familiares y que las propias PATB, el menor estigma observado es en el entorno de los establecimientos de salud.

No hay diferencias significativas del estigma observado en los diferentes momentos de la cascada de atención según lo reportado por las personas de la comunidad.

En el relato de experiencias de estigmatización a PATB, las personas de la comunidad entrevistadas para el presente estudio enfatizan las situaciones de abandono familiar. La tónica del relato es que, por el temor al contagio, las familias tienden a abandonar a la persona con TB:

“En la familia los dejan solos con su enfermedad. En otras veces he visto que se separan los esposos por temor al contagio (de TB)” (Hombre, 45-64 años, conoce a 2 o más personas con TB).

“En las familias dejan solos a los enfermos (con TB). Por eso dejan el tratamiento” (Mujer, 25 a 44 años, conoce a 2 o más personas con TB).

También las personas de la comunidad destacan que el estigma en el barrio se traduce principalmente en que los y las dueñas de casa no quieren alquilar cuartos a personas con TB, o, si se enteran de su condición, tratan de desalojar a los inquilinos:

“Había un vecino que le detectaron tuberculosis pulmonar. Su esposa lo dejó y se fue a vivir con su mamá. Y donde él vive, el dueño de la casa le pidió que desocupe los cuartos donde vivía. Tuvimos que hablar con el (dueño de casa). Le informamos acerca de la enfermedad y el tratamiento. Entendió (el dueño) y le dijo (a la persona con TB) que tenía que cumplir con el tratamiento; porque si no (cumplía con el tratamiento), lo desalojaba” (Hombre, 25 a 44 años, conoce a 2 o más personas con TB).

9.2.4. Personal de salud

Como en los familiares de PATB y en la comunidad, se entrevistaron a 30 personas del personal de salud encargados de atender a pacientes con TB. El nivel de estigma hacia PATB percibido por el personal de salud es el más bajo: 37%, en comparación con el nivel percibido por familiares (52%) y personas de la comunidad (59%) (Gráfico 1). Esto se relaciona con el hecho que las propias PATB reportan el menor nivel de estigma experimentado en los establecimientos de salud.

En este momento, los establecimientos de salud son el entorno con un menor nivel tanto de estigma hacia PATB percibido, como experimentado. El estigma en este entorno no es un obstáculo de primer orden para la búsqueda y uso de servicios de atención en TB.

Los dos componentes más importantes del estigma hacia PATB percibido por los y las trabajadoras en salud que atienden casos de TB son: “algunos trabajadores en salud piensan que seguir el tratamiento de TB debería ser forzoso” y “algunos trabajadores en salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB” (Tabla 18).

Por otro lado, la mitad del personal de salud entrevistado para este estudio afirmó haber experimentado estigma por su trabajo con personas con TB (Tabla 19). Este porcentaje es un poco mayor al estigma experimentado por las PATB (44%, Tabla 8), y por sus familiares (43%, Tabla 12).

El entorno en el cual las personas de salud que trabaja con PATB ha experimentado mayor estigma es en el servicio de salud (Tabla 21). Como se dijo antes, el estigma en los establecimientos de salud se traduce en recomendaciones que hacen los y las colegas de quienes trabajan con PATB para que procuren trabajar en otras secciones, para “evitar el contagio de TB”:

“En el Centro de Salud me dicen que ya no debo trabajar con las personas con tuberculosis porque me pueden contagiar. Me cuentan historias de que otros (del personal de salud) ya se contagiaron (de TB)” (Enfermero, Red Este, Santa Cruz).

10. Conclusiones y recomendaciones

10.1. Conclusiones

La información que se expuso en el presente informe corresponde a PATB que en la actualidad continúan con su tratamiento (325 de 344). Sólo 19 de 344 entrevistados y entrevistadas concluyeron su tratamiento. No ingresaron a la muestra personas que abandonaron el tratamiento. Por la manera en la cual fueron contactadas las PATB (a

través de Centros de Salud) no se incluyeron a personas con síntomas de TB que no acceden a servicios de salud.

Las conclusiones que se presentan a continuación tienen que ver con niveles de auto estigma, estigma experimentado y estigma percibido principalmente de personas en tratamiento actual. Se requerirá un estudio adicional para identificar los niveles y características de estigma en personas que han abandonado su tratamiento, y de personas que no han accedido a servicios de TB.

Los niveles de estigma experimentado por PATB, por familiares y por personal de salud están entre el 40% y el 50% de entrevistados y entrevistadas en cada uno de estos públicos de interés. En el caso de PATB hay que añadir que el nivel de auto estigma se acerca también a la mitad.

En cada uno de estos públicos de interés, existen entornos particulares donde la experiencia del estigma es mayor y más crítica:

- Entre las PATB el estigma experimentado en los centros laborales es especialmente dañino. En varios casos este estigma se traduce en el despido de la persona con TB incrementándose con ello su situación de precariedad económica, social y en cuanto a su salud.
- Entre familiares de PATB el estigma experimentado en el barrio es el que afecta más. Este estigma se traduce principalmente en murmuración de parte de los vecinos no sólo contra la persona con TB; sino contra toda la familia.
- En el personal de salud se experimenta estigma por atender a pacientes con TB principalmente entre colegas. Algunos y algunas colegas “aconsejan” al personal de salud que trate de trabajar en otra sección, que no atienda a pacientes con TB porque “corren riesgo de contagiarse”.

El componente principal del estigma asociado a TB es el “temor al contagio”. Es a partir de este temor que en los entornos donde se presenta estigma se construyen prácticas de discriminación y aislamiento de las PATB. A este componente se añaden otros “estigmas asociados” que agravan la desvalorización de la persona con TB:

- La TB asociada a una “enfermedad” de pandilleros, drogadictos, bebedores e indigentes.
- La TB asociada a la pobreza e ignorancia.

En la presente investigación, la muestra no evidencia una importante presencia de coinfecciones asociadas a TB como el VIH/SIDA. Este componente es una preocupación de pocas personas.

La experiencia de la propia condición de TB, la precariedad socio económica en la cual se encuentran gran parte de PATB y sus familias, así como la experiencia de ser estigmatizadas en los centros laborales, en la comunidad, en sus hogares y, en menor medida, en los servicios de salud, genera en ellas un sentimiento de soledad e indefensión. En varios casos, este sentimiento se traduce en cuadros de depresión. Esta condición emocional hace a las PATB más vulnerables ante el estigma, y es un factor importante que atenta contra la adherencia al tratamiento.

Los niveles de estigma percibidos y experimentados en los establecimientos de salud son los más bajos, en comparación al estigma en los centros laborales, en la comunidad y en el hogar. Esto está asociado a procesos regulares de capacitación del personal de salud de parte del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis en Bolivia, para mejorar la calidad y calidez de atención a personas con TB.

Un momento crítico en la cascada de atención es la reacción inicial ante el diagnóstico de TB de todos los actores involucrados: PATB, personal de salud, familiares y empleadores/as. Si se logra una primera reacción positiva y proactiva de la mayoría de estos actores se incrementan las posibilidades de adherencia al tratamiento.

Es particularmente importante la reacción inicial del personal de salud. Si frente a un diagnóstico de TB el personal asume una postura proactiva sin discriminar y/o estigmatizar a la PATB, la reacción también positiva de esta persona se incrementa. De lo contrario, las posibilidades de abandonar el tratamiento son mayores.

Lo mismo se puede decir del o de la empleadora en el sector informal. Si se logra que el o la empleadora reaccionen positivamente frente al diagnóstico de TB, alejando la posibilidad de despido, es probable que los y las demás trabajadoras no discriminen a la PATB.

La demanda principal de las PATB es una mayor información a la población en general sobre la TB y sobre la manera de prevenir el contagio para disminuir o evitar el estigma y la discriminación. Una segunda demanda tiene que ver con mayor privacidad en la atención a PATB en los establecimientos de salud. Esta demanda está asociada principalmente a infraestructura que asegure para la PATB una atención confidencial. Finalmente, las PATB afirman necesitar un apoyo emocional durante el tratamiento. Las experiencias de estigma descritas en la presente investigación afectan emocionalmente a las personas; se requiere un apoyo psicológico para que las mismas concluyan el tratamiento y superen adecuadamente su condición de salud.

10.2. Recomendaciones

1. Se recomienda al Programa Nacional de Control de la Tuberculosis realizar un estudio enfocado en personas con diagnóstico de TB que han abandonado su tratamiento para precisar en qué medida el estigma asociado a esta enfermedad ha incidido para este abandono y cómo. El presente estudio proporciona

información para PATB en tratamiento actual, y para quienes lo han concluido; pero su alcance no incluye a quienes han abandonado el tratamiento.

2. El Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y el Servicio Departamental de Salud de la Gobernación de Santa Cruz requieren elaborar una estrategia de prevención y mitigación del estigma asociado a la TB tomando en cuenta dos grandes segmentos de PATB:

- 1) Las PATB integradas al mercado laboral, sobre todo en el sector informal y en condiciones de precariedad del empleo. En este segmento un momento crítico que influirá decisivamente en la adherencia al tratamiento, es la reacción del empleador o empleadora ante el diagnóstico de TB. Si el o la empleadora tienen una información adecuada y una orientación que le ayude a tomar medidas preventivas para evitar un eventual contagio, en el entendido que esta enfermedad se puede curar de manera eficiente en un lapso adecuado, la posibilidad de despido por TB disminuye. Incluso el o la empleadora puede constituirse en un aliado o aliada para que el paciente con TB acuda al servicio de salud diariamente para su tratamiento.

Se necesita elaborar materiales de información y de orientación dirigidos a los y las empleadoras para minimizar el riesgo de estigma y de despido. Incluso se puede acompañar estos materiales con asesoría directa de parte de los servicios de salud para quienes toman decisiones en los centros laborales de los y las pacientes con TB.

- 2) Un segundo segmento está conformado por PATB que no están integrados en el mercado laboral o que, no son asalariados/as dependientes. En este segmento es necesario desarrollar materiales de orientación dirigidos a la familia, para prevenir o minimizar el estigma en este ámbito, de manera tal que la familia se convierta en una aliada para consolidar la adherencia al tratamiento.
3. Se recomienda al Servicio Departamental de Salud de la Gobernación de Santa Cruz continuar con los procesos de formación y capacitación al personal de salud para mejorar la calidad y calidez de atención a las PATB. En esta dinámica es necesario desarrollar un protocolo para el momento en el cual se confirma el diagnóstico de TB. Se trata de un momento difícil para los y las pacientes. En esta situación crítica, la reacción inicial del personal de salud puede contribuir de manera significativa a formar en el paciente una actitud proactiva. Por el contrario, si en este momento inicial el personal de salud reacciona con una postura que estigmatiza al paciente, las posibilidades de continuar con el tratamiento disminuyen sustancialmente.
 4. En el presente estudio se ha evidenciado que el estigma asociado a la TB afecta a los y las pacientes sobre todo en el ámbito emocional. Las PATB requieren adquirir conocimientos y desarrollar habilidades para hacer frente a este estigma en los

diferentes entornos en los que se desenvuelven. Una mejor salud emocional influirá decisivamente en la salud integral de las PATB y en la adherencia al tratamiento.

En este sentido, el Servicio Departamental de Salud de la Gobernación de Santa Cruz requiere conformar un programa de apoyo emocional a las PATB. Este apoyo deberá orientarse además a formar en estas personas las habilidades necesarias para afrontar de manera proactiva al estigma asociado a la TB en los centros laborales, en la comunidad, en el hogar y en los propios establecimientos de salud.

5. El servicio de apoyo y contención emocional debe incluir al propio personal de salud que atiende a personas con TB. En el presente estudio se ha visto que cerca de la mitad de este personal de salud experimenta estigma en los propios servicios de salud de parte de sus colegas. Este estigma se expresa en “recomendaciones” para que el personal de salud deje de atender a PATB para no correr el riesgo de contagio. El personal de salud requiere de asesoramiento psicológico para afrontar de la mejor manera el estigma en los mismos establecimientos de salud.
6. Una estrategia orientada a prevenir y mitigar el estigma asociado a la TB debe tomar en cuenta los efectos nocivos de la “articulación de estigmas”. En el presente estudio se ha observado cómo la existencia previa de estigmas genera una situación de mayor vulnerabilidad social, económica y emocional, cuando se articulan al estigma asociado a la TB.

Es necesario desarrollar protocolos especiales de apoyo a PATB que previamente han sufrido dos estigmas: a) pandilleros, drogadictos, alcohólicos, irresponsables y b) pobres, indigentes e ignorantes. Cuando ambos estigmas se articulan con el estigma asociado a la TB generan una dinámica de mayor desvalorización social de PATB e implican serios obstáculos para que concluyan el tratamiento.

7. Finalmente se recomienda al Servicio Departamental de Salud de Santa Cruz, llevar adelante una estrategia comunicacional destinada a informar a la población sobre la condición de las personas con TB, y sobre las acciones más eficientes para prevenir el contagio de TB sin discriminar ni estigmatizar a quienes están en esta condición. Esta estrategia debe ayudar a sensibilizar a la comunidad para constituirse en un espacio de acogida y apoyo a personas con TB.

11. Bibliografía

KNCV. Página principal de KNCV TB. TB - stigma

<https://www.kncvTB.org/en/tb-stigma/>

KNCV - Guía de Medición del Estigma

<https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB Stigma Measurement Guidance.pdf>

Una colección de herramientas y estrategias validadas para planificar las mediciones de línea base del estigma de la TB y monitorear las tendencias para capturar los resultados de los esfuerzos por reducir el estigma de la TB

KNCV - Kit de Herramientas del Auto estigma de Work for Change

<https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/From-the-Inside-out-stigma-compressed.pdf>

Un marco y herramientas para reducir el auto estigma en personas con TB.

KNCV - Kit de Herramientas del Estigma en Entornos Médicos

<https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/Allies Approach V4.pdf>

Un paquete de módulos de autoaprendizaje para cambiar las actitudes y condiciones del centro laboral de los trabajadores de salud a fin de permitirles brindar una atención empática y no estigmatizadora a todas las personas con TB.

Stop TB Partnership - Evaluaciones del Entorno Legal (LEA) para la Tuberculosis: una Guía Operativa

(Sección “Definiendo un marco de derechos humanos para la TB”, págs. 12-28)

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

Una guía para que los países documenten temas relevantes a la TB y los derechos humanos, y para fomentar el diálogo nacional sobre las leyes de TB.

Centro FXB para los Derechos Humanos - Guía de Recursos para la Salud y Derechos Humanos

(Capítulo 3 “Tuberculosis y Derechos Humanos”, págs. 3.1-3.85)¹⁰

<https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>

KNCV - Capítulo 9 (Métodos de muestreo para medir el estigma de la TB en poblaciones de difícil acceso sin marcos de muestreo) en la Guía de Medición de KNCV¹¹

<https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB Stigma Measurement Guidance.pdf>

¹⁰ Este capítulo cubre temas clave y recursos sobre TB y derechos humanos: estándares internacionales de derechos humanos y un enfoque basado en los derechos para la defensa, el litigio y la programación.

¹¹ Una vista general de los métodos de muestreo científico para recolectar datos entre poblaciones de difícil acceso.

Adaptación cultural de la escala del estigma relacionado con la TB en Brasil

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000702233&script=sci_arttext&tIng=en

STOP TB - Manual de implementación en inglés

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

STOP TB - Instrumentos de evaluación del estigma en inglés

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

STOP TB - Evaluando el Estigma de TB - Paquete de inversiones

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

Consideraciones éticas

OMS - Orientación ética para la implementación de la estrategia Fin a la TB

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

OMS - Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19)

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

12. Anexos

Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud (donde se realizó las encuestas)

Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
01	Lic. Irma Villegas	104	46	27	1	1	1
02	Lic. Bacilia Serrudo	35	14	5	1	1	1
03	Lic. Liseth Rodas	37	18	9	1	1	0
04	Lic. Zenaida Pérez	2	0	1	0	0	1
05	Lic. Rosmery Flores	9	0	1	0	0	0
06	Lic. Ibis Chumacero	0	1	1	0	0	1
07	Lic. Giorgina	10	10	1	0	0	0
08	Lic. Elvia Vargas	0	2	1	0	0	0
09	Lic. Wilma Ruiz	64	20	5	1	1	2
10	Lic. Reina Ortiz	13	3	2	0	0	1
11	Lic. Eduardo Torrez	30	20	4	1	1	0
12	Lic. Roxana Morón	11	2	1	0	0	0
13	Lic. Carolina Lascano	0	24	6	1	2	0
14	Lic. Victoria Acho	5	5	1	0	0	0
15	Lic. Rosmery Ampuero	45	22	12	1	1	0
16	Dra. Saida Osorio	26	17	8	1	1	1
17	Dra. Sandra Janko	48	21	14	1	1	1
18	Dra. Gloria Cabrera	40	17	3	0	1	0
19	Dra. Soraya Velasco	20	3	2	0	0	0
20	Dra. Ana María Silez	10	7	3	0	1	1
21	LIC. Gladis Manuel	22	23	8	1	0	0
22	Dr. Antonio Rivera	24	6	5	0	0	0
23	Dra. Eliana Padilla	15	10	3	0	0	0
24	Dr. Juan Carlos Farel	17	13	3	0	0	0
25	Lic. Jose Luis Fernandez	29	16	3	0	0	0
26	Dr. Nicola Ragone	38	10	5	0	1	0
27	Dra. Claudia Ardisoni	15	8	1	0	0	0
28	Dra. Elizabeth Montenegro	12	6	1	0	0	0
29	Dra. Rebeca Gutiérrez	35	12	8	1	0	1
30	Dra. Sandra Cespedes	69	36	13	1	1	1
31	Dra. Astroña	52	32	15	1	1	1
32	Dr. Rubén Suasnabar	58	21	13	1	1	1
33	Dra. Gabriela Rojas	20	12	4	0	0	1
34	Dr. Rafael Baigorria	6	1	1	0	0	0

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
35	Dr. Osman Flores	38	22	8	1	1	1
36	Lic. Liset Magne López	20	13	6	1	1	0
37	Lic. Ruth Azurduy	42	23	6	1	0	0
38	Lic. Maura Zarate	20	16	5	1	1	1
39	Lic. Yesica Molina	45	22	11	1	1	1
40	Lic. Marcia Llanos	10	12	3	0	0	0
41	Lic. Yovana Montiel	16	15	6	1	1	1
42	Lic. Fredy Terrazas	21	8	2	0	0	1
44	Lic. Ingrid Montero	6	1	1	0	0	0
45	Lic. Ana Reina Uño	2	3	8	1	0	1
46	Lic. Cinthia Surubi	29	17	1	0	0	0
47	Lic. Laura Flores	3	1	2	0	0	0
48	Lic. Norma Flores	9	3	7	1	1	1
49	Lic. Graciela Viana	28	20	2	0	0	0
50	Lic. Abigail Moran	20	9	17	1	1	1
51	Consuelo Maita Ríos	69	37	5	1	1	1
52	Ana Karina Domínguez Zugarria	29	13	1	0	0	0
53	Gabriela Roda Matos	17	3	2	0	0	0
54	Maria Teresa Valverde Burgos	31	4	2	0	0	0
55	Margarita Castellón	24	12	4	0	1	0
56	Adriana Villarroel Palachay	26	15	5	1	1	1
57	Judith Rita Rocha Huallpa	15	6	1	0	0	0
58	Tatiana Jimena Jiménez Sanchez	22	7	4	1	1	0
59	Maria Angelica Velarde Mendoza	14	2	2	0	0	0
60	Deisy Coca Soto	24	14	5	1	1	1
61	Maria Consuelo Zambrana Aramayo	25	18	4	0	0	0
62	Juana Casilla Salazar	17	9	2	0	0	0
63	Carmen Castillo Ávila	20	14	5	1	0	1
64	Viviana Wolff Montalván	33	14	6	1	0	1
65	Maritza Avalos Cruz	12	5	1	0	0	0
66	Amalia Toledo Villa	23	12	3	0	0	0
67	Lidia Cabezas Figueroa	72	25	12	1	2	1
68	LIC. Leonor Flores	4	6	1	0	0	0
69	LIC. Teresa Hilda	12	10	4	0	0	1

Relación de establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
01	C.NS. Irala consulta externa	Av. Irala, Rene m.	70046347
02	C.S. Elvira Wunderlich	Av. Pilcomayo	70060902
03	C.S. Perpetuo Socorro	c/ Dr. Walter Suarez	74958441
04	S.C. PROSALUD el Carmen	Av. Prefecto Rivas	74958441
05	C.S. PROSALUD la Madre	3° anillo radial 19	77373425
06	C.S. La Morita	c/ agosto Zambrana	79011459
07	C.S. Roque Aguilera	-----	76089244
08	C.S. San Carlos	Av. Cristo redentor	60812003
09	C.S. San Luis	c/ san Luis y bibosi	77095484
10	C.S. Virgen de Cotoca	radial 27 c/ san pedro	72103840
11	C.S. Virgen de Fátima	c/ Fátima club hípico	73116176
12	C.S. Willé Lemaitre	Av. Bush c/ 6 oeste	62074810
13	COSMIL	c/ sara y Ayacucho	72634864
14	H.B.CL. de la banca privada	c/ Juin y Sara	72170997
15	H.G. Caja Petrolera	av. Cañoto y España	73443183
16	C.S. 12 de diciembre	c/ Rosita f. coliseo	76383216
17	C.S. 18 de marzo	Av. CUMVI c/ 1 oeste	63509774
18	C.S. 25 de diciembre	Radial 10 av. Belén	71048888
19	C.S. El buen Samaritano	Urb. buen Samaritano	78516210
20	C.S. Cañada el Carmen	Av. Leonardo Da Vinci	73131325
21	C.N.S. Villa 1° de Mayo		70878215
22	C.S. el Quior	V.1° mayo c/ 6	69108350
23	C.S. los pinos	Urb. Quior c/ 11	70838459
24	C.S. María Cecilia	Av. Arroyito c/ sn	76325127
25	C.S. Mi salud	Radial 10	78426147
26	C.S. Noel Kemp	-----	75686261
27	C.S. Onduline Guapurú	Av. Noel Kemp M	75664474
28	C.S. El pajonal	Radial 10 M. Guapurú	75379404
29	C.S. Porvenir	c/ san Antonio	77806008
30	C.S. Preventiva sud	Radial 12 c/ 9	76677444
31	C.S. Pueblo Nuevo	Av. 16 julio c/ 7	67783633
32	C.S. San A guatín	Av. Aroyito	70864460
33	C.S. San Luisito	Urb. Luisitio	67781842
34	C.S. San Miguel Junos	C7sn parque dindo	67706060
35	C.S. Vida y Esperanza	Urb. Cupesi cerrado	72648158
36	C.S. DM.5	c/ palos verdes	77873211
37	C.S. 26 de septiembre	b/ bibosis	61355532
38	C.S. Anita Suarez de Leigue	Av. Cristo redentor	78020616
39	C.S. El dorado norte	b/ dorado norte	76014296
40	C.S. Hamacas	Av. Beni y alemana	72601634
41	C.S. Lazareto	Av. Virgen de Cotoca	75693520
42	C.S. Los cusis	Zona palma verde	74244671
43	C.S. Los Tusequis	B7 los Tusequis	73179770
44	C.S. Montero Hoyos	Montero hoyos	63329744
45	C.S. Pochola Trapero	b/ Blooming	78093629
46	C.S. PROSALUD las pampitas	av. Pedro Añez	79947104
47	C.S. PROSALUD Villa Pillín	c/ simón montero	76064554

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
48	C.S. San Antonio	b/ san Antonio	60202136
49	C.S. Santa Isabel	c/ A. Aymerich	67649533
50	C.S. 10 de octubre	Av. Virgen de Luján	77882846
51	C.S. Antofagasta	Av. Tocopilla	70048996
52	C.S. Cortez	Urb. Cortes sur	78069793
53	C.S. El recreo	Urb. El recreo	79906695
54	C.S. El Tajibo	Urb. El tajibo	76080130
55	C.S. La colorada	c/ pan de arroz	78543865
56	C.S. Las Américas	b/ las Américas	77807718
57	C.S. Los bosques	c/ tota ices	76373516
58	C.S. Los olivos	b/ Magisterio sur	65055796
59	C.S. EL Magisterio	radial 5 de oct.	60901959
60	C.S. Palmar del oratorio	Av. El palmar	77619559
61	C.S. Pedro Diez	Av. Los lotes	79888226
62	C.S. Plan 4000	Av. Plan 4000	79044729
63	C.S. Roca y Coronado	b/ coronado sur	70068652
64	C.S. Sagrada familia	c/ 24 de junio	69245868
65	C.S. Sante sud	b7 los olivo c/ 9	71601953
66	C.S. Tierras Nuevas	al lado del kínder	76072240
67	C.S. DM12	c/ Colombia	77345207
68	PROSALUD la cuchilla	c/ la colina	77318881
69	PROSALUD los lotes	av. Nuevo palmar	72622716

Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas

Relación de coordinaciones realizadas

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Programa TB	Equipo SES	Otros (precisar)
15-7-21	Coordinación PNT		x	x		
20-7-21	Coordinación PNT			x		EESS 01
23-7-21	Coordinación inicial con el PNCT		x	x		
29-7-21	Explicación procedimientos, credenciales		x	x		
29-7-21	Presentación del estudio a Gerencia de Santa Cruz del PNCT		x	x		
30-7-21	Solicitud información de PATB atendidos en servicios de Santa Cruz		x	x		
4-8-21	Presentación del estudio a director del SEDES Santa Cruz		x	x		SEDES
7-8-21	Presentación del estudio a directores de redes de salud de Santa Cruz. Coordinación logística		x	x		Redes de Salud de Santa Cruz
22-9-21	Complementación preguntas abiertas del cuestionario		x		x	

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
(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	Estigma experimentado	Entorno médico	PATB	1	Suma respuesta "si" b1/ N° encuestados

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
acceder a servicios de TB					
(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	13,3%	36,0%	35,3%	42,0%	4,0%	4,0%
Buscar atención en los servicios de salud	14,0%	23,3%	26,0%	34,0%	10,7%	3,3%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	11,3%	24,0%	26,7%	32,0%	9,3%	5,3%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	9,3%	23,3%	25,3%	33,3%	8,0%	4,7%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	12,0%	20,7%	26,0%	30,7%	10,0%	6,7%
Completar un tratamiento exitoso	7,3%	17,3%	25,3%	28,7%	10,7%	4,0%
Post tratamiento	8,0%	20,0%	23,3%	30,0%	4,7%	2,0%

Nota: Se calcula para PATB

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	23,1%	46,2%	46,2%	30,8%	23,1%	15,4%
Buscar atención en los servicios de salud	30,8%	30,8%	46,2%	38,5%	15,4%	7,7%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	23,1%	30,8%	38,5%	30,8%	7,7%	7,7%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	23,1%	38,5%	53,8%	23,1%	7,7%	7,7%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	30,8%	30,8%	30,8%	30,8%	7,7%	15,4%
Completar un tratamiento exitoso	23,1%	30,8%	38,5%	30,8%	7,7%	7,7%
Post tratamiento	23,1%	38,5%	46,2%	23,1%	7,7%	7,7%

Nota: Se calcula para Familiar 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	
Familiar 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
Familiar 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	Contar "Si"/N° de respuestas	82	201	41%

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?				
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
	Estigma observado	Estigma percibido	Otros grupos de interés
3	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

Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas

El equipo país ha elaborado los siguientes documentos según las consideraciones éticas.

1. Listados de preguntas frecuentes y sus respuestas

Listados de preguntas frecuentes

Pregunta	Respuesta
¿Cuál es el propósito de esta encuesta?	Es una encuesta que se está realizando en 11 países de América Latina para organización Socios en Salud. Con esta encuesta se busca identificar de qué manera el estigma experimentado por las personas con TB está impidiendo la búsqueda y uso de servicios de TB, y qué se puede hacer para disminuir los niveles de estigma en estos 11 países, para asegurar una adecuada atención a personas con TB
¿Van a anotar mi nombre en la encuesta?	No, no vamos a anotar su nombre. Esta encuesta es confidencial. Se anotarán sus respuestas, pero su identidad será mantenida en reserva
¿Mis respuestas van a ser conocidas en el Centro de Salud donde me están atendiendo de TB?	No, sus respuestas individuales ni su identidad serán divulgadas ni en el Centro de Salud donde le están atendiendo, ni en otras instituciones del país. Sus respuestas formarán parte de un informe con el resultado de 344 encuestas a pacientes con TB, 30 encuestas a familiares, 30 encuestas a personas de los barrios, y 30 encuestas a proveedores de salud en un informe de Bolivia.
¿Estoy obligado a responder todas las preguntas?	No. Si usted no desea contestar alguna pregunta tiene todo el derecho de no hacerlo.
¿Estoy obligado a concluir la entrevista?	No. Si usted así lo decide puede interrumpir la encuesta en cualquier momento.

2. Lista de servicios compartido con los encuestados

Servicio	Institución responsable	Dirección
Atención de denuncias contra vulneración de derechos	Defensoría del Pueblo	Calle Andrés Ibáñez N° 241, entre 21 de mayo y España. Fono: 3111695
Asistencia Legal Integral	ONG Casa de la Mujer	Av. Hernando Sanabria, esq. 3er Anillo. Fono 35218023
Servicio Legal Integral Municipal	Gobierno Municipal de Santa Cruz	3er Anillo Interno lado Sonilum. Fono: 3455098
Centro de Estudios y Atención Psicológica Integral	Carrera de Psicología, Universidad Mayor Gabriel René Moreno	Calle México, Pabellón D, Campus Universitario

3. Programa de capacitación

a. Programa de capacitación

Se capacitó a encuestadores/as y supervisores/as durante tres jornadas. Esta capacitación tocó los siguientes temas:

- Objetivo del estudio.
- Conceptos sobre TB y estigma.
- Públicos a los cuales está dirigido el estudio.
- Procesos de selección de entrevistados/as.
- Lectura y firma del consentimiento informado.
- Repaso pregunta por pregunta de los cuestionarios.
- Cómo hacer repreguntas en las abiertas y cómo capturar la información.
- Ejercicios de gabinete con juego de roles.
- Preguntas frecuentes de entrevistados y cómo responderlas.
- Identificación de situaciones extremas e información de instituciones de ayuda.

b. Relación de personas capacitadas

Apellidos y nombres	Correo electrónico	Capacitación para*	
		Encuestador	Digitador
Alessandri Sejas Roberth	roberth_15@hotmail.com	X	
Añez Gerardo	añezgerardo_18@hotmail.com	X	
Arteaga Milton	artegamil_@hotmail.com	X	
Cossío Aidé	cocioaide@hotmail.com	X	
Egüés Lorena	lorguez@hotmail.com	X	
Flores	maría_f_33@hotmail.com	X	
Gutiérrez Christian	chrigaguba@hotmail.com		X
Justiniano Karen	karij_15@hotmail.com	X	
Justiniano Rodrigo	jrodrigo_20-@hotmail.com	X	
Lizze Mary María	lizze_m_m@hotmail.com	X	
Maldonado Fátima	fatima_m_maldonado@hotmail.com	X	
Marcelo Mendoza	j_marcelo_tkd@hotmail.com		X
Meneces Maldonado Alan	alan_m-m@hotmail.com	X	
Monasterios Jhenny	jennylp24@gmail.com	X	
Pórcel Delicia	deliporcel_@hotmail.com		
Rocha Oscar	oscar_r_16@hotmail.com	X	
Salazar Daniel	danisalazar_h_@hotmail.com	X	
Soliz Wilver	wsoliz_zzz@hotmail.com	X	
Suarez Jairo	J_15suarez@hotmail.com	X	
Suarez Joel	Js_suarez@hotmail.com	X	
Sumi Enrique	ensumi@gmail.com		X
Tardío Gabriel	gabtardio_@hotmail.com	X	
Valenzuela Noelia	noelia.valenzuela@gmail.com		X
Valverde Luis	valverdeluis_@hotmail.com	X	