



Informe

Asistencia técnica para medición
de estigma de la TB

País: Colombia

Tabla de contenido

Resumen ejecutivo	6
1. Antecedentes	8
2. Justificación	8
3. Objetivos del estudio	8
3.1. <i>Objetivo general</i>	8
3.2. <i>Objetivos específicos</i>	8
4. Definiciones conceptuales	9
5. Metodología	9
5.1. <i>Diseño y tipo de estudio</i>	10
5.2. <i>Población y tamaño de la muestra</i>	10
5.3. <i>Variables</i>	11
5.4. <i>Criterios de selección de la muestra por grupo de interés</i>	11
5.5. <i>Instrumentos de recolección de datos</i>	11
5.6. <i>Proceso de adecuación cultural y lingüística</i>	12
5.7. <i>Consideraciones éticas</i>	13
6. Descripción del contexto en el cual se realiza el estudio	14
6.1. <i>Descripción del Sistema de salud</i>	14
6.2. <i>Situación de la TB en el país</i>	15
6.3. <i>Distribución de casos de TB por régimen</i>	17
6.4. <i>Administración del tratamiento de TB durante la pandemia</i>	17
6.5. <i>Características de la ciudad donde se realizó la encuesta</i>	18
7. Proceso de desarrollo de la encuesta	18
8. Resultados obtenidos de las encuestas	19
8.1. <i>Análisis de consistencia interna</i>	20
8.2. <i>Interpretación de datos</i>	20
8.3. <i>Resultados clave de la evaluación</i>	21
8.4. <i>Resultados por grupo de interés</i>	22
8.4.1. <i>Personas con diagnóstico de TB</i>	24
8.4.2. <i>Familiares o cuidadores de las PATB</i>	32
8.4.3. <i>Personas de la comunidad donde habitan PATB</i>	38
8.4.4. <i>Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud</i>	42
8.4.5. <i>Características de la muestra</i>	47
9. Análisis de los resultados obtenidos	50

10. Conclusiones	52
11. Bibliografía	54
12. Anexos	56
<i>Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud</i>	56
<i>Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas</i>	64
<i>Anexo 3: Plan de análisis</i>	65
<i>Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas</i>	70

Relación de tablas

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión	10
Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos.....	12
Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en el país (2019).....	16
Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país	17
Tabla N° 5 - Resultados clave de la evaluación.....	21
Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB.....	25
Tabla N° 7 - Confirmación de auto estigma en PATB.....	27
Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB	27
Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB.....	28
Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos	30
Tabla N° 11 - Dimensiones del estigma percibido en familiar PATB	33
Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familiar PATB.....	33
Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familiar PATB.....	34
Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos.....	36
Tabla N° 15 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos.....	37
Tabla N° 16 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad	39
Tabla N° 17 - Confirmación de estigma observado en la comunidad	39
Tabla N° 18 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos	41
Tabla N° 19 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud	43
Tabla N° 20 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud	44
Tabla N° 21 - Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas	44
Tabla N° 22 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos	45
Tabla N° 23 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos	45
Tabla N° 24 - Características de PATB encuestados	47
Tabla N° 25 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados	48
Tabla N° 26 - Características de las personas de la comunidad encuestadas	49
Tabla N° 27 - Características de los trabajadores de salud encuestados	50

Relación de figuras

Figura N° 1 - Incidencia de casos de TB en el país (2020p).....	16
Figura N° 2 - Gráfico tela de araña del estigma en los cuatro grupos de interés.....	22

Siglas, abreviaturas y acrónimos

Sigla	Nombre completo
ACTB	Administración en casa de tratamiento básico de tuberculosis
EAPB	Empresa Administradora de Planes de Beneficios
ESE	Empresa Social del Estado
Familiar PATB	Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
FOSYGA	Fondo de Solidaridad y Garantía del Sistema General de Seguridad
IPS	Institución Prestadora de Servicios de Salud
OSC	Organización de la sociedad civil
PATB	Personas con diagnóstico de TB
PCNT	Programa Nacional de Control de Tuberculosis
PPL	Población Privada de la Libertad
TB	Tuberculosis
RC	Régimen Contributivo
RS	Régimen Subsidiado
SISBEN	Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales

Resumen ejecutivo

Antecedentes

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” -OBSERVA TB, han sido programados 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.

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.

Tuberculosis en Colombia

En Colombia durante los años 2019 y 2020 la distribución de los casos con respecto al régimen de afiliación ha sido constante siendo el régimen subsidiado y contributivo el que aportan el 85% de los casos para el año 2020, cifra similar para el año 2019 (84%). El régimen subsidiado es el que aporta el mayor porcentaje 53,6% y 56% para 2019 y 2020 respectivamente, seguido por el régimen contributivo con el 30,7 y 29% para los años 2019 y 2020.

Objetivo general

Evaluar las dimensiones y el nivel de estigma relacionado a TB en Colombia. 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.

Objetivos específicos

- Evaluar las dimensiones y el nivel del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado relacionado a TB entre personas diagnosticadas con TB.
- Evaluar las dimensiones y el nivel del estigma secundario relacionado a TB entre familiares o cuidadores de las personas diagnosticadas con TB.
- Evaluar las dimensiones y el nivel de estigma percibido y el estigma comunitario relacionado a TB en personas de la comunidad.

- 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.

Tipo de estudio

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

Población y tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra fue calculado para cuatro grupos claves: Personas afectadas por TB, cuya muestra corresponde a 339 pacientes, cuidadores con un total de 30 encuestas, así como para personal de salud y el nivel comunitario/vecinos.

Criterios de selección

Fueron seleccionados personas afectadas por TB y los demás grupos de interés de la subregión del Valle de Aburrá del departamento Antioquia, que corresponde a 10 municipios con la mayor carga de tuberculosis del departamento. Fueron incluidas personas afectadas por TB de los regímenes: subsidiado, contributivo, especial y población pobre no asegurada.

Consideraciones éticas

Se realizó un proceso de adecuación lingüística y se realizó la firma del consentimiento informado en todos los grupos participantes.

Resultados

En las características sociodemográficas de las personas afectadas por TB, se identifica que el 57% corresponde al sexo masculino, distribución similar a la reportada en el programa nacional, con respecto a la edad el 49% de las personas se encuentran en el rango de edad económicamente activa. Con respecto al perfil sociodemográfico de los cuidadores, el 87% corresponde a mujeres que son las que ejercen en gran proporción en la sociedad el rol de cuidadoras. Con respecto a las personas de la comunidad, el 59% corresponde a mujeres, distribución similar a la pirámide poblacional de la subregión del Valle de Aburrá.

El porcentaje más alto de estigma percibido fueron identificados en los entornos comunitarios y en los servicios de salud, que corresponde al 63 y 51% respectivamente. También se identifica una proporción de autoestigma anticipado por la persona afectada por tuberculosis en un 44%.

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 Colombia. 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 evaluará 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:

- Personas con diagnóstico de TB: 339 personas con diagnóstico de tuberculosis durante el año 2021 y atendidas en IPS de la subregión del Valle de Aburrá en el departamento de Antioquia.
- Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB. Treinta cuidadores, de las personas afectadas por TB que acceden participar en el estudio.
- Personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB: 30 personas de las comunas de Medellín y los barrios de los diferentes municipios del Valle de Aburrá
- Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud: 30 trabajadores de la salud, especialmente auxiliares de enfermería, enfermeras y médicos de las IPS del régimen contributivo o subsidiado que realizan la atención de personas afectadas por TB adscritas al presente estudio, en la subregión del Valle de Aburrá del departamento de Antioquia.

Fueron incluidos en la muestra 339 personas afectadas por TB, 30 cuidadores, 30 personas de la comunidad y 30 personas del área de la salud, principalmente auxiliares de enfermería que son los que diariamente tienen contacto para la supervisión y seguimiento de los pacientes.

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión ¹	Tamaño de la muestra
Generales			429
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.	339

¹ No se consideró un criterio de exclusión no poseer un equipo de telefonía o no desear recibir el beneficio de recarga del celular.

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión ¹	Tamaño de la muestra
Familiar PATB	Vivir en misma casa que el PATB		30
Comunidad	Residentes o vecinos de PATB		30
Trabajador de salud	A cargo de la atención TB en los centros de salud		30

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. ²

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

Se presentó la propuesta a la Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia quien aprobó el proyecto, no consideró necesario la presentación en comité de ética, por no realizar intervenciones a pacientes o revisión de historias clínicas. La referente del programa departamental realizó el envío de la información nominal correspondiente al libro de pacientes sensibles del año 2021 de todo el departamento de Antioquia, por lo que se realizó un primer filtro donde se incluyeron sólo los casos con municipio de residencia en la subregión del Valle de Aburrá. Posterior a esta selección, se excluyeron los casos menores de 18 años, PPL, así como los casos con condición final: fallecido.

Se realizó la modificación del ámbito territorial, debido a que Medellín solo abarca casos de un municipio del departamento de Antioquia y para lograr una muestra mayor del departamento, se selecciona la Subregión del Valle de Aburrá, en la cual se concentran el 80% de las personas afectadas por TB. Adicionalmente, se logra acceder a toda la información nominal de los casos, que permite ampliar el ámbito del territorio, tanto de las personas del régimen subsidiado, contributivo, pobres no asegurados, y regímenes especiales (policía, docentes, fuerzas militares).

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

² 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.

LAC previamente con el apoyo de USAID, KNCV, grupo de expertos en estigma relacionado a TB y un comité técnico. Siguiendo las pautas del documento “Manual de Implementación de la Evaluación de Estigma de STP”. Los instrumentos para la medición de estigma son cuatro cuestionarios semi estructurados.

Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos

Grupo de interés	Instrumento
Personas con diagnóstico de TB (PATB)	Cuestionario semi estructurado para comprender el nivel y dimensión del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado. Consta de preguntas cerradas en una escala de Likert ³ , 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 sociodemográficas.
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 sociodemográficas.
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 sociodemográficas.

5.6. Proceso de adecuación cultural y lingüística

El proceso utilizado para la contextualización de los instrumentos de recolecciones de información, con el ánimo de poder acercar los mismos a una adecuación cultural y lingüística desde las realidades locales de la investigación, se desarrolló en fases de análisis y comprensión desde un enfoque social y comunitario de razonamiento y la construcción del lenguaje.

Fase 1. Identificación del sentido objetivo de los textos: Partiendo de la lectura crítica y grupal con el equipo consultor de Colombia, en donde la participación de dicho ejercicio interdisciplinar, entre investigador principal, experto en estigma y recolectores de información, ayudó a categorizar el sentido objetivo del texto, para delimitar la tensión conceptual entre lo escrito y el cómo se debería escribir, en últimas un ejercicio de adecuación de lenguaje sin perder el sentido concreto de la intención de los textos.

³ 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”.

Fase 2. Análisis de paralelos entre términos y conceptos: Al terminar la identificación del sentido objetivo del texto, se prosiguió a realizar un paralelo entre el término y concepto que proponía el instrumento, y el reemplazo por el término y el concepto que el texto debería proponer al entrevistador y el entrevistado para su mejor comprensión.

Fase 3. Validación de la adecuación lingüística: identificado el proceso de cambio de términos y conceptos, a partir del ejercicio de términos paralelos, se socializa el texto nuevo con las adecuaciones lingüística, en mesa de trabajo con el equipo consultor y se ratifica que el texto tenga la misma intención del texto original.

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 podía 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 ameritaba la labor correctiva se consideraron las siguientes:

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

En el ejercicio de recolección de información, a la fecha, no se registra incidencias o consideraciones con respecto al sentido ético en medio de la investigación; pues se ha respetado y acompañado a que los participantes puedan tener un espacio y tiempo adecuado en el momento del diligenciamiento del Consentimiento Informado, que la privacidad, sea

una condición principal para la categorización y sistematización de la información suministrada por el encuestado y que los canales de dudas y de información al ser expuestos y explicados a la persona, puedan ser entendidos en los mejores términos de una conversación respetuosa, humanizada y profesional

Otras consideraciones

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

- a. Se redactó un documento con preguntas frecuentes y sus respuestas y se compartió con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda dar respuestas precisas que surjan durante la recolección de datos. 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 incluyó, 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 General de Seguridad Social en Salud tiene por objeto regular el servicio público esencial de salud y crear condiciones de acceso al servicio a toda la población, en todos los niveles de atención. Es operado por las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) y la prestación del servicio está a cargo de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS). Hay dos regímenes de aseguramiento que pretenden dar cobertura a toda la población: el régimen contributivo (RC) y el régimen subsidiado (RS), vinculados entre sí a través de un fondo de recursos llamado Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA).

Todos los asalariados o pensionados, al igual que todos los trabajadores independientes con ingresos iguales o superiores a un salario mínimo, tienen la obligación de afiliarse al RC. Para hacerlo, pueden elegir libremente una Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) pública o privada. La atención de las personas afiliadas al régimen contributivo se realiza en Instituciones prestadoras de servicios de Salud (IPS) privadas, y las del régimen subsidiado generalmente son atendidos en IPS correspondientes a Empresas Sociales del Estado (ESE).

En general, el número de afiliados al SGSSS se ha incrementado a lo largo de los años. De esta manera, la cobertura ha crecido desde el 29.21% en 1995 hasta el 97.78% registrado al cierre del 2020, al régimen contributivo (asalariados) se encuentra afiliada aproximadamente el 45% de la población, al régimen subsidiado el 50% y el porcentaje restante corresponde a régimen especiales como docentes, fuerzas militares y los que no cuentan con aseguramiento es cercano al 2%. Es importante resaltar que, de los 13 departamentos de fronteras, ocho presentan afiliación al sistema general de seguridad social inferior al promedio nacional.

El RS, por su parte, se encarga del aseguramiento de todas las personas sin capacidad de pago y no cubiertas por el RC. La identificación de dicha población es competencia municipal y se lleva a cabo mediante la aplicación de la encuesta del Sistema de Identificación y Clasificación de Potenciales Beneficiarios para los Programas Sociales (SISBEN). Los recursos para el financiamiento del RS son reunidos a través del FOSYGA y equivalen a uno y medio puntos porcentuales provenientes de 12.5% de la cotización del régimen contributivo que se suman a fondos provenientes de otras fuentes fiscales y parafiscales. Los beneficiarios del RS acuden a las EAPB de dicho régimen.

6.2. Situación de la TB en el país

Durante el año 2020, fueron notificados 11,390 casos de tuberculosis de todas las formas, con una reducción de aproximadamente 2,000 casos notificados con respecto al año anterior. La incidencia de tuberculosis de todas las formas (preliminar) reportada por el Instituto Nacional de Salud, correspondió a 20 casos por 100,000 habitantes, 7.02% inferior con respecto al año 2019. El 83.1 % de los casos fueron de TB pulmonar y el restante fueron casos de tuberculosis extrapulmonar. El 10% se presentaron en PPL y la coinfección de TB VIH se presentó en el 12.6% de los casos. El 91% de los casos de TB están afiliados al sistema de salud. Los departamentos de mayor carga de la enfermedad para el año 2020 fueron: Antioquia, Santiago de Cali, Bogotá, Santander y Meta. En el país además de presentar la información de los casos teniendo en cuenta los municipios de mayor incidencia, también se tiene en cuenta en el análisis la carga de la enfermedad.

Figura N° 1 - Incidencia de casos de TB en el país (2020p)

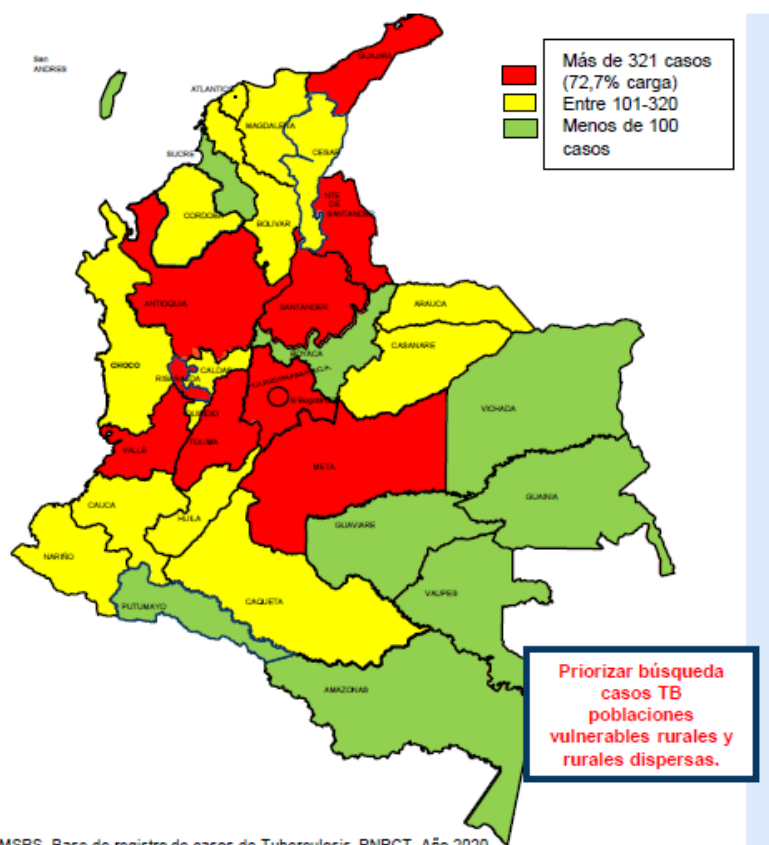


Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en el país (2019)

% Casos de TB TF por municipio de residencia	2019
Medellín	60.4
Santiago de Cali	40.1
Bogotá	10.7
Barranquilla	42.4
Villavicencio	61.4
Cúcuta	40.8
Bucaramanga	43.3
Bello	42.6
Ibagué	40.1
Pereira	44.4
Cartagena	19.6
Santa Marta	32.7
Neiva	41.2
Soledad	22.0
Valledupar	26.1
Maicao	64.8
Armenia	35.8
Buenaventura	35.0
Dosquebradas	44.2
Barrancabermeja	46.0

% Casos de TB TF por municipio de residencia	2019
Florencia	56.0
Palmira	27.4
Montería	18.2
Itagüí	31.4
Quibdó	65.0
Otros	22.8

6.3. Distribución de casos de TB por régimen

En Colombia durante los años 2019 y 2020 la distribución de los casos con respecto al régimen de afiliación ha sido constante siendo el régimen subsidiado y contributivo el que aportan el 85% de los casos para el año 2020, cifra similar para el año 2019 (84%). El régimen subsidiado es el que aporta el mayor porcentaje 53,6% y 56% para 2019 y 2020 respectivamente, seguido por el régimen contributivo con el 30,7 y 29% para los años 2019 y 2020.

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

	2018	2019	2020
Pobre no Asegurado	7.3%	ND	9%
Régimen contributivo	32.3%	30.7%	29%
Régimen subsidiado	53.4%	53.6%	56%
Especial y excepción (docente, policía, fuerzas militares)	4.7%	ND	6%
Total	100%	94.3%	100%

6.4. Administración del tratamiento de TB durante la pandemia

La administración del tratamiento previo a la pandemia se suscribió al tratamiento observado estrictamente supervisado (TAES) por personal de salud, en los centros de salud o las IPS de atención de personas afectadas por TB; esta metodología estaba instaurada en más del 80% de los casos.

Durante la pandemia, alrededor del 90% se encuentran recibiendo el tratamiento a través de diferentes estrategias: Todos los casos de TB multidrogoresistente se encuentran en supervisión de tratamiento domiciliario por auxiliares de enfermería, al igual que los casos priorizados porque tengan alguna condición que impida la movilidad, adultos mayores, entre otros; este servicio es contratado por las EAPB con IPS de atención domiciliaria. La ciudad de Medellín que cuenta con aproximadamente 1,700 casos por año, a través de la Secretaría de Salud, instauró la estrategia “ACTB”, dentro de la cual por el componente de vigilancia epidemiológica contratan personal auxiliar administrativo para la supervisión domiciliaria del tratamiento, en aquellas personas que por alguna razón no son priorizados en su EAPB o porque son personas pobres no aseguradas. Adicionalmente, tiene priorizada la institucionalización de habitantes de calles, en hogares de paso para la supervisión de la primera fase del tratamiento, estrategia implementada por la Secretaría de Bienestar Social de la Alcaldía de Medellín.

A otro número considerable de pacientes se les supervisa a través de pares comunitarios, familiares y la estrategia VOT (Video Observed Therapy): Es una técnica de supervisión de tratamiento anti-TB que consiste en el uso de un videoteléfono u otro equipo de video/computadora para observar a los pacientes TB que toman sus medicamentos de manera remota, con el fin de asegurar durante todo el tratamiento la dosis correcta, en el tiempo correcto, y durante el período completo de la terapia. Estas estrategias tomaron fuerza durante el año 2020 debido a la pandemia y adicionalmente porque fueron oficializadas por el Ministerio de Salud y Protección Social en la resolución 2027 en el año 2020, pues con anterioridad a esta norma sólo se contaba con la aprobación de la estrategia TAES (Tratamiento Acortado Estrictamente Supervisado) por personal de salud desde el PCNT.

6.5. Características de la ciudad donde se realizó la encuesta

La investigación se desarrolla en el Área Metropolitana del Valle de Aburrá, siendo esta la segunda aglomeración urbana más grande de Colombia en términos políticos y administrativos, la cual abarca 10 municipios de la subregión del Valle de Aburrá del departamento de Antioquia (Barbosa, Copacabana, Girardota, Bello, Medellín, Envigado, Itagüí, Sabaneta, La Estrella y Caldas)

El Valle de Aburrá en el segundo quinquenio del año 2,000 tenía una población aproximada de 3,866,000 con una proyección actual de 4,055,296 para el 2020 según datos del DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística). Para el año 2019 al 2020 el índice de pobreza ha incrementado de manera considerable, pasando de unas 921,111 personas a 1,225,526 en condiciones de considerable vulnerabilidad según el análisis del incremento de pobreza en el territorio.

El Área Metropolitana del Valle de Aburrá, es una región en mayor medida urbana, y que ha crecido hacia las laderas del Valle debido al poco espacio geográfico en comparación al número de habitantes; contando con uno de los mejores sistemas articulados de transporte, la ciudad contaba con una movilidad adecuada como un elemento de calidad de vida apropiada, pero el incremento exponencial de las personas en el territorio derivado al movimiento migratorio, el espacio de tierra por persona, el empleo y el derecho a la salud, entre otros, empiezan a ser un problema significativo para las condiciones de vida de las personas que habitan la zona.

7. Proceso de desarrollo de la encuesta

– Reuniones de coordinación

Se realizó reunión de presentación del proyecto al Programa Nacional de Control de Tuberculosis, quien indica que toda la gestión debe realizarse con el municipio y apoyo del departamento para acceder a la información para acelerar el proceso. Notifica que desde el nivel nacional no se requiere presentación en el comité de ética.

El día 6 de julio, se realizó reunión con el equipo técnico del programa de TB y el referente municipal, la Secretaría de Salud de Medellín, dando su aceptación del proyecto,

sin presentación a comité de ética; realizan presentación formal del proyecto con carta oficial, a las diferentes instituciones de la ciudad, la cual es firmada por la Secretaría de Salud de Medellín. El nivel departamental también aprueba con beneplácito el proyecto y entrega el libro nominal de personas afectadas por TB durante los años 2020 y 2021.

Para contar con una muestra representativa de personas afectadas se realizó la ampliación a los 10 municipios que conforman el Área metropolitana donde se encuentra Medellín como ciudad central, con personas afectadas que pertenecen al régimen de afiliación subsidiado, contributivo, especial y pobres no asegurados.

– Capacitación a encuestadores

La capacitación, de los encuestadores, estuvo diseñada y ejecutada bajo la estrategia pedagógica de 3 momentos, (antes-el durante y el después), un proceso de profundización en el eje de ¿qué es el estigma? Se buscó, realizar un ejercicio de conocimientos previos y conocimientos indagados, para después realizar acciones críticas sobre la TB y la Sociedad. Las categorías de estudio fueron, desde, cuál es la relación del estereotipo, el prejuicio, el estigma y la discriminación, hasta los tipos de estigma y su impacto en la TB y la Sociedad.

– Reclutamiento de participantes de los 4 grupos de interés

Reclutamiento de pacientes y cuidadores: El reclutamiento se realizó a través del contacto telefónico inicial para concertar la fecha y hora de la entrevista presencial, metodología utilizada en el 20% de los casos, en el otro 80% se realizó el contacto telefónico y la aplicación de la encuesta a través de llamada telefónica con la aprobación de participar en el estudio. Hasta la fecha han sido realizadas las 339 encuestas de personas afectadas por TB, los treinta cuidadores, treinta personas de la comunidad y treinta del área de la salud. Sólo dos personas se negaron a participar en el estudio al referir que no tienen tiempo para recibir la llamada, ni la entrevista presencial. Adicionalmente, al llevar a cabo las llamadas se logró identificar que: ocho casos fallecieron, por lo tanto, se excluyen del estudio, 23 casos cuentan con números errados o incompletos a pesar de solicitar la información a las secretarías de Salud no cuentan con información adicional por lo tanto deben ser descartados; también fueron identificados cuatro casos con alguna discapacidad mental, dos privados de la libertad y dos que se trasladaron a otros departamentos, por lo que no se logran contactar.

– Procesamiento de datos

Todos los encuestados contaban con teléfono móvil por lo que se logra su localización telefónica de manera rápida. La información fue recolectada en encuestas físicas, con el consentimiento informado guardado a través de nota de voz en los casos de entrevista telefónica y en físico en los casos de visita domiciliaria. Las 429 encuestas fueron digitadas en el aplicativo de Socios en Salud.

8. Resultados obtenidos de las encuestas

8.1. Análisis de consistencia interna

Se realizó revisión detallada de la información sistematizada en los cuatro cuestionarios para proceder al cálculo del coeficiente de Cronbach para cada uno de los grupos de interés.

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

Meta de encuestados: 339, número de encuestados alcanzado: 339 (100%), en este grupo el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,75.

Cálculo de coeficiente de Cronbach en la muestra de cuidadores:

Meta de encuestados: 30, número de encuestados alcanzado: 30 (100%), en este grupo el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,72. Se realiza una revisión de las preguntas y respuesta en los extremos,

Cálculo de coeficiente de Cronbach en la muestra de comunidad:

Meta de encuestados: 30, número de encuestados alcanzado: 30 (100%), en este grupo el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,79.

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

Meta de encuestados: 30, número de encuestados alcanzado: 30 (100%), en este grupo el coeficiente de Cronbach corresponde a 0,74.

De acuerdo con esto, fue posible observar que algunas respuestas de las preguntas del cuestionario se encontraban en los extremos, en donde a partir del análisis de la relación del enunciado con las preguntas, se identifica que todas las preguntas tienen relación directa con el enunciado, sin embargo, la organización de las preguntas entre sí, permiten que su respuesta sea independiente con relación a las respuestas de las otras preguntas del mismo enunciado. Adicionalmente, se realiza un muestreo de re-encuestas sin lograr cambios significativos en las respuestas, por lo que no se realiza ninguna modificación a las encuestas.

Considerando que un coeficiente de fiabilidad por encima de 0,7 es lo esperado y que en todos los grupos del estudio cuenta con un coeficiente por encima de este valor, se garantiza la fiabilidad de la escala, y a su vez la validez de la recolección de datos, con una consistencia interna aceptable para el 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

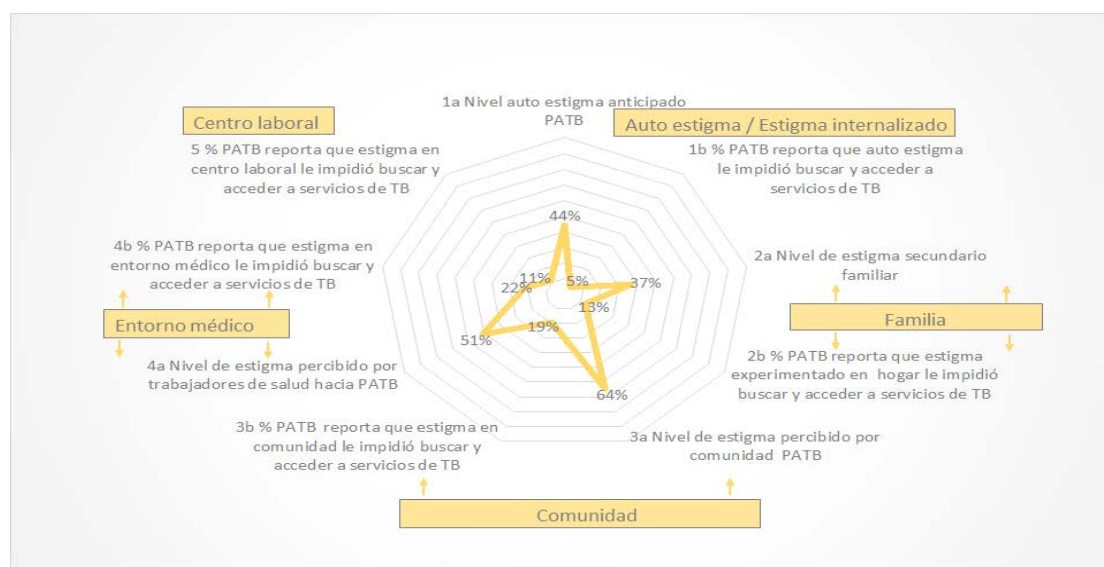
En lo que respecta al estigma percibido, el 64% de las personas encuestadas identifican estigma por parte de la comunidad/ vecinos hacia las personas afectadas por TB. En los trabajadores de la salud, el 51% percibe estigma hacia las personas afectadas por TB. Por lo tanto, las mayores proporciones se identifican en el estigma percibido en el entorno comunitario y en las instituciones de salud, seguido por el 44% que corresponde al autoestigma anticipado de las propias personas afectadas por TB.

Tabla N° 5 - Resultados clave de la evaluación

Indicador	Tipo de estigma	Resultado
Nivel de autoestigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	44.3
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	5.4
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	37.1
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	12.9
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	63.9
Indicador	Tipo de estigma	Resultado
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	19.4
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	51.1

% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	22.0
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	11.6

Figura N° 2 - Gráfico tela de araña del estigma en los cuatro grupos de interés.



8.4. Resultados por grupo de interés

Acompañar el análisis de los datos recolectados en los instrumentos utilizados en el estudio, por una lectura desde el enfoque cualitativo, que tenga como objetivo poder fortalecer la resignificación de los datos y las frecuencias estadísticas, se presentan en el estudio del índice de Estigma en personas afectadas por TB, como un soporte interpretativo, comprensivo y analítico de una realidad que trasciende la esfera de lo medible y se enmarca en la experiencia íntima, humana, social y comunitaria, transversalizada por la complejidad de los hechos sociales, la relación de la persona con su entorno y el impacto de las instituciones de salud como una realidad a veces lejana y a veces posibilitadora de resistencias en la relación *Médico-Paciente-Calidad de vida*, realidad que se identifica en las experiencias compartidas por las Personas afectadas por TB o que estuvieron afectadas.

Es por eso, que mediante la observación en campo, por medio del trabajo de los encuestadores, y el análisis del discurso de los participantes recogidos por las preguntas abiertas como posibilidad de captura de otras miradas hacia la información y mediante la identificación de los códigos lingüísticos de las misma, se logran determinar categorías de análisis y reflexión, identificación de problemáticas sociales que históricamente se han dado y parecen perpetuarse en el tiempo, como también la identificación de barreras en las instituciones encargadas de la atención a las personas afectadas por TB, no necesariamente

con relación a la entrega de medicamento y tratamientos biomédicos, sino con relación al trato humanizado, porque una mirada y una palabra desacertada para las personas, se convierte en la más grande barrera y posibilitadora de truncar proceso de aceptación y cuidado de sí...

“En mi Servicio de salud, una enfermera me vio y empezó a gritar que yo no debía estar ahí, que ya por mi culpa iba a tener que desinfectar toda la clínica y me hizo sentir muy mal porque yo tenía tapabocas y desde ahí no le cuento a nadie”
(Persona afectada por TB, ciudad de Medellín, 3/8/2021)

El estudio, se convierte con sus hallazgos, en un aporte clave, para la generación de nuevas teorías, que dinamizan la comprensión de la TB no sólo como condición de salud, sino también cómo un hecho social, que en la voz del paciente en algunos de los casos parece doler, parece pesar el hecho de vivir y de medio vivir, porque el esconderse de las mirada de ojos punitivos, se ha vuelto para ellos la única forma de experimentar que se cuenta con un espacio seguro, lejos de la mirada social que marca y sigue rotulando.

“Cuando yo fui diagnosticada en la Empresa Prestadora de Salud (EPS) me dijeron que yo debía permanecer alejada y que me tenían que separar los platos”
(Persona afectada por TB, ciudad de Medellín, 5/8/2021)

Estos hallazgos que no tiene otro instrumento de información que la misma voz de las personas afectadas por TB, no tienen una fuente que la voz sentida de todos y todas aquellas personas que en algún momento relacionaron su condición de salud con la posibilidad de ya no estar.

Emergen así, resultados derivados del estudio de estigma más allá del dato numérico, no sólo de las personas afectadas por TB, como centro y corazón del estudio, sino también del resto del grupo de interés abordado, en los cuales se logra identificar no solamente la expresión del estigma en sus múltiples manifestaciones, sino también, la manifestación de éste con relación a las personas afectadas por TB y su experiencia con sí mismo, la interacción con su entorno y la relación del entorno con él.

Dentro de las lecturas cualitativas de los datos recolectados, podemos identificar que hay unas líneas que se van constituyendo como conocimiento base de reflexión y que se repiten a lo largo de todos los instrumentos de recolección de información, en donde además generan una voz constante de datos clave, en términos de dato informativo, valioso y potente para se ha profundizado y que constituye punto de partida para próximos ejercicios investigativos, estos hallazgos base son:

- Las personas afectadas por TB , se enfrentan a una realidad compleja, no lineal ni unicausal, que debe seguir poniendo en el discurso de la atención biomédica, temas fundamentales como los determinantes sociales, la interseccionalidad y el paradigma de la complejidad como ámbitos de reflexión para comprender el fenómeno del estigma en TB, como una posibilidad y oportunidad de sacar del anonimato un hecho social que tiende por naturaleza al aislamiento, no solo de los cuerpos, sino también al aislamiento de las relaciones con el otro.

- En la TB el estigma, toma una característica recurrente, la de invisibilizar la enfermedad por miedo y no querer salir del desconocimiento, la de invisibilizar al otro, al que se convierte o convertimos en extraño cultural por no cumplir con los estereotipos de vida exitosa, pues en una cultura donde el cuerpo y el culto a este, es central, la enfermedad y cualquier enfermedad o condición de salud que descentre al cuerpo como protagonista, se convierte en ocasión de invisibilizar al próximo, e invisibilizando al próximo nos invisibilizamos a nosotros mismos, porque lo que nos hace humanos es vernos en la cara del otro, entender que el otro cuenta y tiene un lugar en mí.

"Me vuelvo un X para las personas y me sacaron de la casa por tener tuberculosis, el señor nos corrió a todos"

(Persona afectada por TB, ciudad de Medellín, 3/8/2021)

- El Estigma que se logra identificar en el ejercicio investigativo no tiene implicaciones necesariamente con el tema del acceso a los servicios de salud , entiéndase esto que en el análisis de la información, no se cuentan con registros de que a las personas se le deja de atender o dar su medicamento por el simple hecho de estar afectado por tuberculosis, pero si se identifica que el rostro del estigma está más encaminado sobre el trato humanizado de los profesionales de salud a las personas afectadas por tuberculosis, que en términos de riesgos también esto en sí mismo, constituye una barrera para una atención integral y de libre acceso, por tanto la relación entre los conceptos del estigma y la discriminación tienen que ver según la información, más sobre el marcar al otro como un extraño cultural, lo que genera que las relaciones estén caracterizadas por el distanciamiento no solo físico sino social, para lo que se debe concluir que es evidente el Estigma, pero más que expresiones de discriminación, se identifican diversos modos de exclusión .

"Una enfermera de mi EPS cuando iba a tomarme el medicamento, me gritaba delante de todo el mundo, quédese alejada de mí que usted no sabe cómo es de peligrosa esa enfermedad"

(Persona afectada por TB, ciudad de Medellín, 8/9/2021)

- Las personas afectadas por TB, experimentan desigualdad social posibilitada por estereotipos que surgen de las normas de instituciones, comunidades y relaciones interpersonales. Siendo característica las respuestas de tener que sobrellevar un atributo indeseado (La TB), que genera en el individuo percepciones de descrédito, y las cuales estimula en las personas afectadas por TB, la aparición de sensaciones negativas de baja autoestima, vergüenza, temor y culpa.

8.4.1. Personas con diagnóstico de TB

Frente al eslogan histórico, estereotipado y prejuicioso de llamar a la TB como la enfermedad de los pobres, el estudio hoy hace emerger quizá una nueva categoría; la tuberculosis como la enfermedad de la soledad, que genera en últimas la autoexclusión, se

evidencia que el 62% de las personas afectadas prefieren mantenerse alejados de los demás para evitar el contagio. Es reiterada la información en el estudio sobre la opción por romper con los vínculos cercanos en consecuencia de un diagnóstico por TB, por esconderse, el de optar por “alejarse”, siendo la opción por la lejanía, no otra cosa que la lejanía de sí mismo, la desconexión con el propio valor; la renuncia al encuentro y la renuncia a la familia, según lo identificado el 40% de las personas afectadas tienen miedo de contarle a las personas que no pertenecen al núcleo familiar sobre el diagnóstico de tuberculosis.

"Uno se imagina muchas cosas, me aislaba de todo el mundo y no quería que nadie supiera"
(Persona afectada por TB, ciudad de Medellín, 7/8/2021)

Pareciera entonces también, ser un acto consecuente de la tuberculosis en el estudio, para las personas afectadas por TB el no hablar, el no decir, el no nombrar lo que en realidad se debería nombrar como una condición de salud tratable y curable, pero los *auto culpabilizadores* como el auto señalamiento, la auto recriminación y con estas el auto estigma y la auto discriminación, va metiendo a la persona en una pérdida paulatina del olvido de quien es, hasta el punto de argumentar que es mejor *mantenerse alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes* de la TB.

Aparece el culparse, marcarse a sí mismo como un vector infeccioso, actitudes que, sin duda, hacen parte constitutiva de la experiencia del auto estigma y con ella la auto discriminación, apareciendo en las personas afectadas por TB la disyuntiva entre comunicar o no comunicar, la experiencia de optar por el desarraigo de su entorno cercano, al verse arrojados a romper los vínculos sociales.

El 77% de las personas afectadas por TB, refieren elegir de manera cuidadosa a que personas le cuentan sobre la enfermedad. Por lo tanto, la experiencia de estar afectado por TB es una condición que hace emerger lo humano desde la vulnerabilidad, con los sentimientos y vivencias básicas de alguien que ha decidido elegir cuidadosamente a quién le habla de sí, a quien le muestra su humanidad, porque la soledad, la lejanía, el silencio y la culpa, lo han hecho mal-comprenderse, como un criminal de sí mismo. Así mismo, se evidencia la preocupación por tener el diagnóstico de VIH/SIDA el cual se registró en el 57 % de las personas afectadas por TB, por lo que se requiere el fortalecimiento de la educación para mejorar las conductas de autocuidado durante y posterior al tratamiento antituberculosis, para reducir el riesgo de adquirir infecciones de transmisión sexual.

Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.	147	43%
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.	57	17%
A3 Me siento solo.	115	34%
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.	221	62%
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.	134	40%

Preguntas	Resultado	
	N°	%
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.	49	14%
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	85	25%
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	102	32%
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.	262	77%
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	72	21%
A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.	192	57%
A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.	58	17%

Encuestados: 339

La mayoría de las personas afectadas por TB o que estuvieron afectadas, han experimentado el auto estigma y se confirma en los datos ponderados en las tablas de análisis, en donde con esto no se dice realmente nada nuevo; pero el hallazgo clave está en poder identificar, cómo esa experiencia personal e íntima, involucra temas fundamentales como, curación de la enfermedad, salud como estado integral de bienestar y la calidad de vida de las y los afectados, entre otros claves de la atención integral.

El porcentaje sobre cómo los sentimientos que las personas con TB tienen sobre su condición y cómo éstos han impedido buscar y acceder a los servicios de TB es realmente bajo con relación al resto de los porcentajes de análisis, como se identifica en la tabla número 6, las preguntas que plantean la relación con el miedo y la tristeza, están por encima del 30%, pero la pregunta A6, que pone el escenario sobre el acceso a los servicios dentro del hospital sobre el la experiencia de del miedo, solo alcanza a llegar a 14%. Esto podría dar luces sobre la reflexión, sobre que se tiene acceso en la mayoría de los casos a los servicios de salud para curar la enfermedad a pesar de la experiencia interna, pero no en todos los casos curar la enfermedad es atender a la persona de manera integral, pues se puede acceder a la atención biomédica, pero la atención sobre las condiciones de salud mental en ocasiones se queda corta.

A pesar de los porcentajes con que se identifica la experiencia interna del estigma, no se logra ponderar de la misma manera, un porcentaje relevante sobre la auto discriminación o discriminación, entendiendo esta como el efecto negativo que se manifiesta con la pérdida de derechos y la desigualdad para acceder a ello, por tanto el problema que emerge en este caso y para futuros escenarios de análisis, es que lo que determina el éxito en la curación de la TB no sólo es el diseño de un buen programa que resuelva el tema biomédico, sino centrar a la persona como objeto de la intervención en salud, no es curar la TB solamente, es generar procesos integrales y humanizados hacia el otro que experimenta una pérdida de capacidad y valor subjetivo.

"En la clínica los médicos me hicieron sentir rechazada, se alejaban de mí"
(Persona afectada por TB, ciudad de Medellín, 11/9/2021)

Es descentrar la TB del problema, para darle paso en el centro a la persona que siente, que teme y que se pregunta, no es invisibilizar la enfermedad, es recuperar la persona en el camino de ser objeto a ser sujeto de atención.

Lo que nos muestran los datos es que las personas a pesar de su experiencia interna buscan la curación de la enfermedad, pero debe ser responsabilidad de los Centros de Atención en Salud, de la Familia y la Comunidad, recordarle el valor que se tiene como persona, dejando como manifiesto que la TB en ningún momento poner en cuestión su valor.

El 86% de las personas entrevistadas afectadas por TB, refieren que los enunciados donde se pregunta sobre el estigma en los entornos comunitarios, familiar o en las instituciones de salud o sobre el autoestigma describen como se sienten con respecto a la tuberculosis. Es importante resaltar que, a pesar de percibir el estigma en algún entorno, sólo el 5% de las personas afectadas por TB entrevistadas refieren que esto haya impedido buscar o acceder a los servicios de TB, lo cual se evidencia en todo el proceso de preguntas y repreguntas donde las personas refieren que el estigma percibido no fue impedimento para acceder a los servicios de salud y sobre todo una vez estando en tratamiento para tener continuidad de éste.

Tabla N° 7 - Confirmación de auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB?	293	86%
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	16	5%

El análisis de los datos cambia de manera significativa, entre la experiencia interna de sentir algún tipo de marca por la condición de estar afectado por TB (auto estigma) y la experiencia a que alguien lo estigmatice por la misma condición (estigma experimentado); no deja de ser llamativo que, en la identificación de auto estigma, las personas afectadas por TB hagan referencia de cómo se sienten con relación a las lecturas que hacen de sí mismo con relación al encuentro con los otros. (Profesionales de Salud-Familia y Comunidad)

El estigma experimentado es clave para entender que aun en la relación con el otro, se pone en juego temas centrales como el estereotipo y el prejuicio pero que no determina el acceso a los servicios de salud. Es así como, las personas afectadas por TB se sienten estigmatizadas como acción real y como percepción en un 23%, pero que en ningún momento dicho fenómeno genera una opción por no acceder al proceso de curación de la enfermedad, pues se evidencia una pequeña proporción que refieren esta relación.

Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB

Preguntas	N°	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	78	23%

b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	36	8%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	18	11%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	18	5%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	10	3%

Las personas afectadas por tuberculosis no logran identificar en un porcentaje significativo los procesos de Estigma que viven otras personas afectadas por tuberculosis, para lo que emergen no solamente varios hallazgos sino varias preguntas a las que se verá darle respuesta en otros ejercicios de investigación.

Una de ellas, es que no es fácil encontrar grupos, colectivos o agremiaciones de personas afectadas por TB, en contraposición al sentido de comunidad y de necesidad de acompañamiento natural entre pares, con personas afectadas por otras condiciones de salud.

Por eso las personas participantes del estudio afectadas por TB, no ven con claridad otras personas que puedan estar estigmatizadas, esto se debe al simple hecho de que el sentido de lejanía, de soledad, de ruptura con el vínculo social, es lo que caracteriza la TB con relación a otras condiciones de salud.

Por tanto, no es fácil saber de otras personas con TB que hayan sido estigmatizadas por su condición de salud, porque el estigma interno de las personas afectada se convierte en un reto para generar redes de vinculación, y es lo que ha hecho que este tema se convierta en una estrategia clave para ser fortalecida. Temas que sin duda pone en la esfera de la reflexión la pregunta de cómo seguir fortaleciendo los liderazgos de las personas afectadas por TB con relación a la construcción de redes de trabajo con sus pares.

Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB

Preguntas	Resultado	
	N°	%
E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?	16	5%

La pregunta por la experiencia del estigma vivido y observado que es, en últimas la pregunta por el estigma experimentado propio y de otros, dentro de los entornos indagados en el estudio, el entorno que más muestra Estigma son los Centros de Salud, aclarando que esto se deba a que todas las preguntas tienen que ver con conceptos eminentemente de la esfera de lo biomédico, y no tanto con conceptos pertinentes a lo comunitario a lo familiar, a lo laboral y al desarrollo académico.

Identificar a una persona que esta afectada por TB y que eso genere una tensión, se puede dar en escenarios cercanos como la familia o la comunidad, las personas deberían tener los conocimientos básicos para identificar cuando alguien puede estar afectado y con ellos poder

generar rutas de intervención basados en las acciones desde la comunidad, pero en la realidad las personas en su cotidianidad saben que el ámbito adecuado para reconocer estos síntomas sigue siendo los centros de salud. Ratificando además con las preguntas anteriores, que no existen barreras insuperables en la prestación del servicio, y que esto implica que el ámbito por excelencia de para la atención y la curación de la TB, es por tanto el centro de salud.

Es por esto consecuente que frente a interrogantes de dónde se experimenta en mayor medida el estigma cuando se trata de reconocer los síntomas de TB, termine siendo el centro de salud, al ser el escenario capital donde se busca atención, se obtiene un diagnóstico preciso y oportuno, donde se da el inicio de tratamiento oportuno y adecuado y se recibe apoyo para la adherencia al tratamiento. Se experimenta mayor tensión en el escenario donde el problema estresante, resulta siendo el principal elemento de interacción con el otro o lo otro.

Lo mismo pasa frente al diagnóstico y el tratamiento, realidades en nuestro contexto exclusivamente delegadas a los centros de salud, por tanto, es de esperar que el porcentaje tenga un incremento significativo en este entorno, pues las preguntas son de interés exclusivo de los servicios que este entorno presta.

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 acceder a los servicios de salud

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	7,3%	5%	2%	1,2%	0%	0%
Buscar atención en los servicios de salud	5%	3%	2%	0,3%	0%	0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	4,7%	2%	1,2%	0,3%	0%	0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	4%	0,3%	6%	0,3%	0%	0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	2%	0%	0,6%	0,29%	0%	0%
Completar un tratamiento exitoso	0,3%	0,3%	0%	0%	0%	0%
Post tratamiento	0,3%	0,3%	0%	0%	0%	0%

Dentro de los hallazgos sobre los interrogantes para identificar en qué entornos las personas afectadas por TB han visto que otras personas en la misma condición, hayan sido estigmatizadas en los escenarios de los centros de salud, de la comunidad, del hogar y la familia, del centro laboral y los centros académicos; el porcentaje realmente es muy bajo, lo que da para reflexionar con esto, es que se da mayor relevancia a la experiencia interna, propia y subjetiva del observador.

Esto responde de igual medida a que el distanciamiento propio, al aislamiento no es otra cosa que el distanciamiento con el otro, esto en tanto a que, en el análisis de todos los instrumentos de manera global, la mayoría de las personas en menor o mayor medida, han experimentado alguna expresión de estigma, pero los datos nos muestran que no se han identificado el estigma hacia otros.

Siendo así, que el instrumento nos muestra que las personas se sienten estigmatizadas, sienten que hay una afectación de la propia percepción sobre sí mismo, pero no expresan que dicho sentimiento sea constatado con el exterior, dicho de otra manera, experimentan y hacen conscientes el auto estigma, pero no observan que los entornos de socialización el estigma tenga tanta fuerza como la experiencia de lo individual.

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	0,3%	0,3%	0,3%	0,3%	0,3%	0%
Buscar atención en los servicios de salud	0%	0,3%	0%	0%	0%	0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	0%	0,3%	0%	0%	0%	0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	0%	0,3%	0%	0%	0%	0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0,6%	0,3%	0,6%	0%	0%	0%
Completar un tratamiento exitoso	0,3%	0,3%	0%	0%	0%	0%
Post tratamiento	0,3%	0%	0%	0%	0%	0%

8.4.2. Familiares o cuidadores de las PATB

Cuando se hace referencia a la tuberculosis con relación a su atención y curación, vienen al imaginario, aquellos escenarios de cuidado significativo para las personas afectadas por la TB, y se descubre en su discurso a través de la palabra captada en el instrumento de recolección de datos abiertos, que hay dos lugares principalmente con los que las personas relacionan su protección.

Uno de ellos, es el servicio de salud, en donde se le hace referencia como el lugar por excelencia para posibilitar los procesos de diagnóstico y curación, pero sin duda el mayor escenario del que los pacientes construyen su expectativa de bienestar en su relación con la protección frente a una situación de vulnerabilidad como lo es estar afectado por TB, es el escenario de la familia.

Pero se identifica en los datos numéricos y abiertos y en la meta-lectura de los mismos, un drama humano silencioso y soterrado, que ponen en evidencia hallazgos acerca del compromiso de la familia con la persona, en donde lo que se encuentra como análisis emergente de esto, es una realidad que lo que hace, es ratificar las experiencias de estigma en medio de los círculos cercanos en donde se vive, convirtiéndose un lugar que debería acoger en un lugar distante y violento, contrario a lo que se espera que sea.

Hay que separarle los platos y los cubiertos, tienen que estar solos en aislamiento
(Familiar encuestado en la ciudad de Medellín el 27/7/2021)

Y es que lo que se alcanza a analizar de la información, es que *la familia tiende a confundir el cuidado con el maltrato*, centrado su experiencia de conviviente de TB, con realidades problemáticas tales como las de modificar las formas de relación (A9-50%), en donde la TB aparece en la familia como un elemento estresante en la relación con el otro; ocultar-ocultarnos-ocultarlo (A2-43,3%) prácticas paralelas que se dan al distanciamiento físico y social, ya no basta con aislar al “enfermo” sino invisibilizar su existencia.

Se presenta en el discurso una responsabilidad comprometida con las personas, pero deja ver que lo que hay en el trasfondo es una experiencia de sentir que la otra pesa, que es una carga que debería ser asumida por la institución como “responsable de la curación”; el otro, el afectado de TB, se vuelve en una responsabilidad que no se pidió pero que se debe asumir y si el compromiso puede ser ligero está mejor.

"Que el muchachito ojalá pusiera parte de él y que se dejara ayudar"
(Familiar encuestado en la ciudad de Medellín el 11/9/2021)

El 43% de los familiares de personas afectadas por TB, refieren ocultar a la comunidad el hecho que algún familiar se encuentre afectado por TB. Lo que se evidencia es la situación de que se viste de responsabilidad lo que realmente se siente que es una carga social, postura que oculta el maltrato con máscara de cuidado, pues en una proporción importante del 50% de los casos sienten cambios en el familiar desde que tiene el diagnóstico de la enfermedad.

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

Preguntas	N°	Resultado
A1 Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.	11	37%
A2 Me avergüenza que mi familiar tenga TB.	2	6,7%
A3 Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.	13	43,3%
A4 Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.	10	33,3%
A5 Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.	10	33,3%
A6 Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado.	2	6,7%
A7 Sustituyó la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar.	8	27%
A8 Sustituyó la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos.	8	27%
A9 He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB.	15	50%
A10 Me preocupa infectarme.	3	10%

Encuestados: 30

"Es una enfermedad que uno menciona y la gente abre los ojos y pregunta si es contagioso y se alarma"
(Familiar encuestado en la ciudad de Medellín el 11/09/2021)

La familia experimenta no sólo la tensión por el reto de responder a un evento estresante para ellos, sino también el de tener que dar respuestas a un reclamo social frente a un evento de salud que transversaliza la discriminación desde el paciente hasta su contexto más cercano, pues al parecer convivir con una persona afectada por tuberculosis, se considera como sinónimo directo de vivir también con la misma condición, casi que, criminalizando la enfermedad, al afectado y al cuidador.

“Una familia, con una persona afectada por tuberculosis, es una familia con tuberculosis”; como si la bacteria marcará una condición de estar en el mundo, como si generar un cambio sustancial en el valor y dignidad de la persona, rememorando ese título y etiqueta nefasta y discriminadora de *Tuberculoso*, casi que institucionalizando la herida constante desde la cotidianidad con comentarios a los que apuntan muchas de las miradas estigmatizantes y discriminatorias del contexto de una persona que hoy está afectada por tuberculosis.

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

Preguntas	N°	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar?	2	6,7%

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

Preguntas	N°	Resultado
E. ¿Ha visto o escuchado de otras familias que sean estigmatizadas debido a la condición de TB de su familiar?	5	17%

Las familias experimentan el estigma en mayor porcentaje con los temas que tienen que ver con el acceso a la salud, refiriéndose a las variables que evidencia el análisis de los datos cuantitativos con relación a la obtención del diagnóstico preciso y oportuno y al inicio del tratamiento oportuno y adecuado, realidades que sin duda lo que pueden expresar es un trato deshumanizado en la atención, por lo que es importante precisar que estaríamos no solo frente a un caso de estigma sino también de auto discriminación y/o discriminación, porque ya toca la prevención a servicios fundamentales en consecuencia a la condición de salud.

Vale resaltar que la familia, exprese que como puntos de referencia donde se evidencia el estigma y la discriminación en las variables de reconocer los síntomas de la tuberculosis y el de buscar atención en los servicios de salud, sea el entorno de la comunidad. En donde lo que puede pasar es que se ponga de manifiesto una necesidad, la de poder popularizar y acercar al conocimiento de la TB a los contextos de interacción cercano como el barrio y los grupos sociales locales, ya que se presentan como escenarios donde se pueden dinamizar como puerta de entrada a diagnósticos oportunos.

En el contexto donde se desarrolla la investigación, los territorios sociales intervenidos, no han tenido la oportunidad de tener procesos de formación, para lo cual es casi comprensible que frente al tema de la TB y por el desconocimiento que generan procesos de estrés y resistencia, temas como el reconocimiento de los síntomas y la derivación a los servicios suponen una barrera, pero que también abren a la posibilidad que a una comunidad educada y formada en el tema se pueda lograr la consolidación de estrategias comunitarias para la superación de las mismas.

"Que, así como hablan del VIH que también hablen de la tuberculosis para que la normalicen, que lo vuelvan más cotidiano"
(Familiar encuestado en la ciudad de Medellín el 11/09/2021)

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	0%	3,3%	0%	0%	0%	0%
Buscar atención en los servicios de salud	0%	3,3%	0%	0%	0%	0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	3,3%	0%	0%	0%	0%	0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	3,3%	0%	0%	0%	0%	0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Completar un tratamiento exitoso	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Post tratamiento	0%	0%	0%	0%	0%	0%

En el análisis de la información, se encuentran diferencias sustanciales entre el estigma que se experimenta y el estigma que se observa, en este último, los indicadores numéricos suben en el entorno comunitario con relación al Estigma que se experimenta; se evidencia un acto más contemplativo que vivencial.

Es claro que la familia es un actor importante en la identificación, la vivencia y la tramitación del estigma con relación a la TB, pero se experimenta menos estigma con relación a lo que se observa, ya que muchos de los procesos de los que las personas afectadas viven con la Tb están relacionadas a una experiencia íntima, personal e individual, eso que hemos identificado con otras variables como la lejanía, la lejanía de sí y que dicha experiencia se relaciona frente a sus demás entornos con la expectativa de ser aceptados y valorados.

Pero la familia como ese actor clave, en muchas de las realidades de la persona afectada juega un papel de observador, de acompañar desde la distancia y no acompañar al otro desde la experiencia, mirar la TB de la lejanía, contemplarla. Lo que hace en tal medida que se

mire desde la distancia la vivencia del otro y que no se esté en la capacidad de vivir el acompañamiento cercano con su próximo afectado por TB, porque siempre será más fácil observar que acompañar.

Tabla N° 15 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	0%	3,3%	0%	0%	0%	0%
Buscar atención en los servicios de salud	0%	6,6%	0%	0%	0%	0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	0%	6,6%	0%	0%	0%	0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	0%	3,3%	0%	0%	0%	0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0%	3,3%	0%	0%	0%	0%
Completar un tratamiento exitoso	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Post tratamiento	0%	0%	0%	0%	0%	0%

8.4.3. Personas de la comunidad donde habitan PATB

No hablarle, no incluirlo, distanciarnos y hasta ni siquiera pasar por la puerta de su casa, son algunos de los verbos que emergen de la conversación con las comunidades, en donde se deja claro que el rechazo es directamente proporcional al conocimiento que tienen de la enfermedad por tuberculosis y el conocimiento que tiene de TB es directamente proporcional a la intensidad con que se le elimina al otro de la vida comunitaria en los contextos de socialización por naturaleza como lo son el Barrio, la calle y la comuna.

"Un vecino, la gente se alejaba, no pasaban por la casa de él".

Persona de la comunidad encuestada en la ciudad de Medellín 23/9/2021

La comunidad y el encuentro con ella, valida en última instancia lo que se piensa que puede ser una realidad de estigmatización frente a un evento en donde el otro pareciera ser un peligro para el bien común, y es que la persona afectada por tuberculosis en su escenario cercano se erige como una realidad a la que ya ni siquiera hay que ocultar, pues el afectado solo se oculta, sino más dramático aun, en donde hay que exponer públicamente eso que queremos ocultar que ya se ha ocultado, porque la vulnerabilidad del otro también confronta con la propia vulnerabilidad, no es sólo temer al otro es también creer que se puede ser en algún momento ese otro, si se está muy cerca o si se come o bebe con personas afectadas por TB, pues el 90% de las personas encuestadas en la comunidad refieren que es posible no querer comer ni beber del mismo plato .

Hay que cuidarse del otro, del extraño social, para no ser ese otro.

"Los hijos de la esposa de mi papá tienen tuberculosis y nadie quiere ir a visitarlos, los amigos ya no los buscan y perdió el empleo".

Persona de la comunidad encuestada en la ciudad de Medellín 23/9/2021

Temas básicos como el comer, el beber y hasta el jugar se convierten en la relación con el otro como un acto de peligro que pone en jaque el bienestar de todos y con esto de la vida, pero que más acto de discriminación que el criminalizar al otro simplemente por una condición de salud, al otro no se le mira, al otro no se le habla con el otro no se comparte ni el agua, y esta negación de tal servicio vital no es otra cosa que proponer de manera soterrada la eliminación de la vida del otro.

"Se escuchan comentarios como no vaya a esa casa que allá tienen tuberculosis, no reciba nada, ni agua".

Persona de la comunidad encuestada en la ciudad de Medellín 23/9/2021

Tabla N° 16 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad

Preguntas	N°	Resultado
A1 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB	27	90%
A2 Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.	26	87%
A3 Si una persona tiene TB, algunos miembros de la comunidad se comportarán de manera diferente hacia esa persona por el resto de su vida.	18	60%
A4 Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos.	25	83%
A5 Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.	29	97%
Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes.	8	27%
A7 Algunas personas no quieren hablar con personas con TB.	20	67%
A8 Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.	27	90%
Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.	26	87%
A10 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.	27	90%
A11 Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.	20	67%

Encuestados: 30

Las personas de la comunidad saben que hay estigma con referencia a la TB, y lo saben porque en menor o mayor medida, no solo han observado la actitud de los otros, sino que también al normalizarse el rechazo hacia las personas afectadas con TB, pareciera que la experiencia de vida en comunidad con relación a las TB hiciera parte sistema social de discriminación y exclusión.

"La gente se alejaba de la vecina porque ella no se cuidaba"
 Persona de la comunidad encuestada en la ciudad de Medellín 4/8/2021

Notándose en muchos de los discursos, la validación de estigmatización a manos de la comunidad, asumiendo de manera prejuiciosa el estado de salud de la persona, basados en el murmullo ciudadano.

Tabla N° 17 - Confirmación de estigma observado en la comunidad

Preguntas	N°	Resultado
B. ¿Ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB?	14	47%

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

Dentro de las poblaciones o sectores de intervención en la investigación que más desarrollaron el momento de las preguntas abiertas, fue el segmento de las comunidades, donde evidenciaron miedos, prejuicios, ideas preconcebidas y también posturas con referencia a las personas afectadas y todo el universo de ideas que transversales a una persona afectada por TB en medio de los territorios cercanos donde se construye el vínculo.

Cómo también en ningún otro segmento se puede identificar la honestidad con la que las personas se refieren a todo lo que tiene que ver con la TB y las personas afectadas por TB, y es así como vuelven y surgen miedos, interrogantes, posiciones sociales de lejanía y aislamiento, pero también emerge una realidad cruda, dolorosa, en ocasiones desgarradora frente al escenario que tienen que enfrentar las personas afectadas por TB.

Para lo que resulta un poco desconcertante en el momento de identificar el estigma que se observa, entendiendo la comunidad como el sujeto que observa y entendiendo el entorno con la persona afectada con TB como el objeto observado, en donde no se encuentre ninguna relación entre cómo el estigma puede afectar desde los diferentes entornos el acceso a temas centrales como los centros de salud y el inicio del tratamiento, pues en este análisis queda la conclusión de qué se vive el estigma, se observa al estigma, se ve al afectado estigmatizado pero al parecer según la visión de la comunidad nada de esto afecta a que acceda a los servicios de salud.

Análisis igualmente desgarrador, porque hay una visión tensa de la tuberculosis en el entorno, pero pareciera que la pregunta por la necesidad de ser cuidado y atendido no tuviera la misma relevancia para una comunidad que estigmatiza al afectado por TB en sus entornos cercanos, dándose la posibilidad de que hay más interés en señalar al afectado de TB en el territorio que comprometernos a qué pueda acceder a los centros de salud y a sus servicios, nos importa más poder hablar del otro que está afectado, que conocer si accede al diagnóstico, la curación y el tratamiento.

Tabla N° 18 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Reconocer los síntomas de TB	0%	0%	0%
Buscar atención en los servicios de salud	0%	0%	0%
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	0%	0%	0%
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	0%	0%	0%
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0%	0%	0%
Completar un tratamiento exitoso	0%	0%	0%
Post tratamiento	0%	0%	0%

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

Con respecto al análisis cuantitativo se resaltan tres resultados con respecto a la relación de la persona afectada por TB y el profesional de la salud: el 80% de los trabajadores de la salud se sienten nerviosos de trabajar con personas afectadas por TB, el 67% de los trabajadores de la salud se mantienen alejados de las personas afectadas por TB y el 70% refieren que es mejor mantener piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.

La relación que se entreteje entre el trabajador de la salud con la persona afectada por tuberculosis tiene una característica constante en medio del análisis de la información, y es que la relación se agota en atender al otro como un usuario al que hay que proveer sus necesidades como un cliente de un sistema de salud, y no por la intención de ocuparse y acompañar la acción de humanizarlo bajo la experiencia del cuidado, realidad que emerge de la información analizada.

Con la intención lícita de resolver un evento de salud pública, la persona afectada por TB es disminuida en creer que la eliminación y curación de la TB es sinónimo exclusivamente de la toma y adherencia del medicamento, pero que algunas posturas sólo desde un enfoque biomédico tienden a invisibilizar las realidades de complejidad en las que se ve inmersa la persona. Miedos, preguntas y frustraciones al parecer pasan de largo porque se convierte la toma del medicamento en la meta y no en el medio para temas de calidad de vida.

Esto responde, un poco a la lógica que se ha venido aplicando históricamente en medio de la atención para la tuberculosis, la de creer que por el solo hecho de atender a una persona en consulta, y posibilitar que accedan a medicamentos, se está resolviendo el problema de la TB, invisibilizando las problemáticas sociales relacionadas a la enfermedad.

La tuberculosis no solamente es una enfermedad que se vive en el cuerpo, sino que genera un malestar en la relación con el otro, con el entorno, con su contexto, una realidad que supera el cuerpo biológico y se ancla en la realidades sociales, por lo que la atención de algunos trabajadores de la salud, se convierten en acciones meramente técnicas, actividades tales como, la acción de prescripción y dispensación de medicamentos y en los mejores casos proponer campañas de información para la gente de informe.

Una expresión de los sesgos que genera ver la TB principalmente desde la orilla de lo biomédico es ver cómo los indicadores de análisis de la información del ejercicio investigativo no están centrados en la persona afectada por TB y la relación con su profesional de la salud, ni tampoco como el trabajador de la salud tramita sus prejuicios, sino que está sentada en el miedo del trabajador de la salud por no infectarse (A1-80%).

De ahí que la categoría de análisis “A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB” (60%) sea la segunda con más porcentaje dentro de las dimensiones del estigma percibido en los centros de salud, concluyendo entonces que es más

probable que un profesional de la salud genere estrategias para cuidarse de las personas con TB, que construir acciones positivas para el cuidado de las personas con TB.

Tabla N° 19 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud

<u>Preguntas</u>	<u>N°</u>	<u>Resultado</u>
A1 Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.	24	80%
A2 Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.	14	47%
A3 A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.	12	40%
A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.	20	67%
A5 Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.	6	20%
A6 Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.	10	33%
A7 Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.	18	60%
A8 Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos	13	43%
A9 Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.	21	70%

Encuestados: 30

Es de suma importancia identificar cómo los profesionales de la salud al estar en contacto con afectados por tuberculosis experimentan algún tipo de estigmatización, en este caso por su trabajo, sin embargo, no deja de llamar la atención que, las categorías de análisis que se utilizan para la relación estigma y personas de la salud, son claramente diseñadas para identificar el esta realidad ellos, pero es conveniente poder generar análisis sobre cómo los profesionales de la salud posibilitan que las personas afectadas por TB experimenten de una u otra forma estigmatización; porque haciendo una lectura entre las poblaciones intervenidas en el estudio, las personas afectadas por TB manifiestan en muchas de las ocasiones que la primera barrera para un trato humanizado de su condición en salud son los mismos profesionales que los atiende. Los profesionales de la salud experimentan estigma, es una realidad que lo muestra la información del estudio, pero es conveniente poder también hacer emergen de manera particular, como se da el estigma desde el profesional de la salud en el encuentro con la persona afectada por TB.

"Todo es falta de información y de educación, porque hay médicos que conocen muy bien de la enfermedad y siguen rechazando"

Profesional de la salud, encuestado en Medellín 14/9/2021.

Tabla N° 20 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud

Preguntas	N°	Resultado
B. ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?	11	37%
C. ¿Ha experimentado estigma en los hospitales/clínicas donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive y de su familia o parientes?	11	37%

Las preguntas abiertas no dan soporte al análisis de los resultados para la confirmación del estigma observado por trabajadores de la salud en sus colegas, pues los discursos que se alcanzan a recoger y a sistematizar, van encaminados sobre cómo los profesionales identifican el estigma sobre sus pacientes, pero no hay ninguna referencia sobre cómo sus compañeros de trabajo ven a otros ser estigmatizados en condición de trabajar en TB.

Pero está claro en los datos, que la discriminación de la TB no se agota en las personas que lo padecen, sino que pasa hasta la relación con sistemas de cuidados, como lo es la salud, la familia y la comunidad.

Tabla N° 21 - Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas

Preguntas	N°	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?	25	83%
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?	5	17%

La tuberculosis no solamente es una condición de salud, sino que es una marca social que traspasa la vivencia de la persona afectada y se impregna en cada uno de los espacios donde está se hace presente, tanto así que en lugares donde debería estar la relación entre la enfermedad y la curación se convierte en un territorio marcado por una etiqueta social que pareciera no tener otro valor que el de la distancia, que el del rechazo y la lejanía.

El personal de salud, como recurso humano en poder tramitar el dolor y el rechazo de otros por su condición de salud, también terminan viéndose marcados por las mismas etiquetas de las enfermas. Es curioso que las instituciones encargadas de prestar servicios de curación y cuidado terminan estigmatizando a las personas dedicadas a cumplir con esta misma labor.

Tabla N° 22 - 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	23%	7%	7%

Cómo entender que las instituciones encargadas del cuidado de las personas afectadas por TB terminen generando lógicas de auto estigma y *endo-discriminación*, realidad que pone en la reflexión, temas como la solidaridad, el respeto y el reconocimiento.

Y es que la realidad del rechazo y etiquetar al otro como extraño cultural por que cuenta o vive una condición particular, se hace presente en cada espacio de interacción de lo humano, pero plantea un reto tácito y es la necesidad de la formación permanente a los profesionales e instituciones en salud, procesos que ayuden a fortalecer un enfoque integral, integrador y humano con relación a la necesidad del otro.

Tabla N° 23 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos

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

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

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	13%	0%	0%

8.4.5. Características de la muestra

a. Personas con diagnóstico de TB

En las características sociodemográficas de las personas afectadas por TB, se identifica que el 57% corresponde al sexo masculino, distribución similar a la reportada en el programa nacional, con respecto a la edad el 49% de las personas se encuentran en el rango de edad económicamente activa, en menor proporción se encuentran los de 65 años y más. El 8% relaciona que es una persona que vive con VIH, el cual corresponde a uno de los grupos con mayor afectación ya que en el país se reporta un 12% de coinfección de TB y VIH. Una alta proporción se encuentran en tratamiento, debido a que la muestra se toma de la base de datos correspondiente al 2021. En dos pacientes se identificó que no habían recibido tratamiento y no sabían del diagnóstico a pesar de encontrarse en el registro de pacientes, por lo que se debió realizar la notificación a la referente departamental del programa para garantizar el ingreso al tratamiento. La mayor proporción de casos presentan tuberculosis pulmonar, con distribución igual a los casos reportados a nivel nacional.

Tabla N° 24 - Características de PATB encuestados

	Cantidad	%		Cantidad	%
Femenino	146	43%	18-24	47	14%
Masculino	192	57%	25-44	165	49%
Transgénero	0	0%	45-64	87	26%
Otros	1	0,3%	65 o más	40	12%
Total	339	100%	Total	339	100%

Autoidentificación del PATB

	Cantidad	%
Persona viviendo con VIH	28	8%
Minero	0	0%
Trabajador de salud	14	4%
Refugiado	1	0,2%
Residente de barrio marginal urbano	6	2%
Persona pobre rural	2	0,1%
Persona que consume drogas	8	2%
Persona con discapacidad	20	6%
Persona indígena	0	0%
Expresidiario	4	1%
Ninguno	264	78%
Total	339	100%

Situación del Tratamiento

	Cantidad	%
Completé el tratamiento de TB hace más de un año	1	0,3%
Completé el tratamiento de TB en el último año	43	13%
Actualmente estoy en tratamiento de TB	293	86%
Nunca he seguido un tratamiento de TB	2	0,6%
Total	339	100%

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez

	Cantidad	%
TB pulmonar	267	79%
TB multidrogoresistente	0%	0%
TB extremadamente resistente	0%	0%
TB extrapulmonar	72%	21%
No lo sé	0%	0%
Total	339	100%

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

Con respecto al perfil sociodemográfico de los cuidadores, el 87% corresponde a mujeres que son las que ejercen en gran proporción en la sociedad el rol de cuidadoras, el 80% se encuentran entre los 25 y los 64 años. Un primer grado de consanguinidad corresponde al 53% de los cuidadores y llama la atención otros parientes al cuidado correspondiente al 40%.

Tabla N° 25 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados

	Cantidad	%
Femenino	26	87%
Masculino	4	13%
Transgénero	0	0%
Otros	0	0%
Total	30	100%

	Cantidad	%
18-24	1	3%
25-44	12	40%
45-64	12	40%
65 o más	5	17%
Total	30	100%

Relación de parentesco con PATB

	Cantidad	%
Padre	11	36%
Abuelo	0	0%

	Cantidad	%
Hijo	3	10%
Nieto	1	3%
Hermano	3	10%
Otro pariente	12	40%
Total	30	100%

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

El 59% corresponde a mujeres, distribución similar a la pirámide poblacional de la subregión del Valle de Aburrá, así como los rangos de edad en los que el mayor porcentaje se encuentra entre los 25 y los 64 años. El 60% de las personas identifican una o más personas afectadas por TB.

Tabla N° 26 - Características de las personas de la comunidad encuestadas

	Cantidad	%
Femenino	17	59%
Masculino	12	41%
Transgénero	0	0%
Otros	0	0%
Total	30	100%

	Cantidad	%
18-24	5	17%
25-44	10	35%
45-64	11	38%
65 o más	3	10%
Total	30	100%

PATB que conoce personalmente en su comunidad

	Cantidad	%
Ninguna	12	41%
Solo una	5	18%
Dos o más	12	41%
No lo sé	0	0%
Total	30	100%

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

Con respecto a los trabajadores de la salud el 93% son del sexo femenino, relacionado al personal de enfermería que en gran proporción en los servicios de salud corresponden a mujeres, el 83% se encuentran en la etapa productiva de la vida, entre los 25 y 44 años. EL 80% de los encuestados corresponden a personal de enfermería tanto profesionales como auxiliares, debido a que son las personas que asumen la función de coordinación de los programas de TB en las diferentes instituciones de salud y son los encargados de administrar diariamente el tratamiento. Adicionalmente

dentro de la Resolución 227 de 2020 se tiene estipulado que el personal profesional debe realizar cita de control mensual y el personal auxiliar acompaña las estrategias de supervisión del tratamiento.

Tabla N° 27 - Características de los trabajadores de salud encuestados

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

	Cantidad	%
18-24	1	3%
25-44	25	83%
45-64	4	14%
65 o más	0	0%
Total	30	100%

Función en el hospital o clínica donde trabaja

	Cantidad	%
Doctor	3	10%
Enfermera/o	24	80%
Otro	3	10%
Total	30	100%

Brindo servicios a personas con TB anteriormente

	Cantidad	%
Si	28	93%
No	2	7%
Total	30	100%

9. Análisis de los resultados obtenidos

De acuerdo con los hallazgos desde el punto de vista cuantitativo, se puede resaltar que el porcentaje más alto de estigma percibido corresponde a los entornos comunitarios y en los servicios de salud, que corresponden al 63 y 51% respectivamente. También se identifica una proporción de autoestigma anticipado por la persona afectada por tuberculosis en un 44%.

Dentro de los hallazgos importantes en los resultados para la evaluación del índice del estigma, En el presente ejercicio investigativo, se presenta el auto estigma con una condición fundamental que emerge de la relación del paciente afectado por la tuberculosis con el mismo.

No es ni siquiera la relación de la persona afectada por tuberculosis en relación a sus determinantes sociales, que sin duda es importante y sigue siendo un factor fundamental para los procesos de eliminación del Estigma y la discriminación, pero es

la experiencia de abandono, el experiencia de aislamiento y de auto aislamiento y es la sensación de vergüenza, las que terminan siendo protagonistas en una relación práctica y funcional a entre la persona afectada por tuberculosis y su aceptación como primer paso para vincularse a los procesos de adherencia y curación.

Resulta por eso siendo un hallazgo sumamente valioso que da perspectivas de la importancia de vincular a los servicios de salud y servicios de ayuda social, elementos claves como la salud mental y las estrategias de acompañamiento psicosocial. Que ponen además en discusión elementos que hasta ahora habían sido importantes es esa relación entre la TB y la pobreza, que en el estudio no cuenta con elementos novedosos en la investigación, pero lo que, si se consolida con una importancia capital en este estudio, es todo el componente humano y existencial que determina los procesos de adherencia, calidad de vida y curación.

Está claro que, según los indicadores cuantitativos, la experiencia humana de estigmatización no ha sido una barrera para acceder a los servicios de salud, y así los datos numéricos los muestra, se debe decir que en este contexto no se presentan barreras en el acceso a los servicios, pero se debe dejar claro que sí afectan de manera directa a procesos de salud que dependen en mayor medida de la persona como lo son la adherencia y la corresponsabilidad en el proceso de curación.

Es por eso por lo que todas las personas que pueden acceder a su diagnóstico y tratamiento lo hacen independientemente de la sensación interna, pero no todos los que acceden a dichos servicios tienen procesos armoniosos a la aceptación, adherencia y curación, con relación a la tuberculosis.

Dicho de otra manera, las personas con tuberculosis pueden acceder a los servicios de los programas de TB, pero no todas acceden siendo felices.

Otro de los porcentajes que resaltan en términos cuantitativos es el nivel de estigma percibido por los profesionales de la salud hacia los pacientes con tuberculosis, si bien dicho indicador no deja de ser importante está claro, que los profesionales de la salud tienen la información necesaria para identificar procesos de estigma discriminación En donde realmente no se puede considerar que la información emerge del análisis de los datos y la información cualitativa sino que son datos obvios al proceso de conocimiento de las lógicas sobre la que los pacientes se ven inmersos.

Por otra parte, resulta importante poder visibilizar la relación de estigmatización que se tiene con relación al entorno, esto es también la relación de la persona afectada por TB con las comunidades, no es casualidad que sea uno de los indicadores más significativos sobre los que se experimenta y se visualizan los procesos de señalamiento.

Siendo uno de los datos más significativos en el índice de discriminación es importante resaltar qué si bien el principal hallazgo es el auto estigma no existe un proceso de auto señalamiento si no es por la confrontación con el contexto, con el otro y con otro, “que me lleva a pensar en mi” Pues somos con relación al otro.

Y es que el Estigma, Solamente se entiende un proceso humano y existencial si está transversalizado por hechos sociales, Y el otro que me confronta, es un hecho social, por lo que es claro en medio de la investigación que la comunidad o el contexto común, hay hecho consciente que existen procesos de señalamiento, que además también es consciente de qué dicho proceso afecta la experiencia y la calidad de vida de las personas afectadas por TB, pero también son conscientes que hacen partícipes en muchos de los casos de ese proceso de estigmatización.

Será por eso importante replantear la atención qué se brinda desde la integralidad a las personas afectadas por TB, que trascienden sin duda el diagnóstico y la medicalización, en donde la información comprendida en este ejercicio investigativo plantea sin más la necesidad de involucrar al tema de la TB la sociedad en general, derribar un poco el concepto de la atención En salud intramural para poner a caminar la en la calle desde la experiencia del humano.

10. Conclusiones

- El auto estigma, es el que en gran medida se identifica en una importante proporción en las personas afectadas por TB, correspondiente al 44%, así como el estigma percibido en las instituciones de salud (51%), sin embargo, esto no se convierte en una barrera para acceder a los servicios de salud.
- Con respecto al entorno familiar una proporción importante de las personas encuestadas refieren cambios en el comportamiento del familiar y ocultan a la comunidad el hecho de que un familiar se encuentre afectado por TB, 50 y 43% respectivamente.
- En el entorno comunitario se evidencia un gran temor de estar cerca o compartir con personas afectadas por TB y esto mismo se observa en los trabajadores de la salud quienes sienten temor por atender a personas con diagnóstico de la enfermedad.
- El abordaje en el programa de tuberculosis, identificado en los cuatro grupos incluidos en las encuestas, se centra en la atención biomédica y en lograr el diagnóstico y la curación, sin embargo, se desplaza la importancia de garantizar la atención integral centrada en el paciente. Por lo que las personas reconocen los servicios de salud como el lugar para realizar los adecuados tratamientos, dejando a un lado la importancia del acompañamiento de la persona afectada por la enfermedad.

- El auto-estigma no se convierte en una barrera para acceder a los servicios de diagnóstico y acompañamiento profesional, pero sí lo es para los procesos de adherencia y curación; dicho de otra manera, todos los pacientes con tuberculosis que sienten Estigma acceden sin ningún problema a la atención en salud, pero no todos generan procesos de retención y adherencia, procesos que dependen en muchos de los casos a las vivencias internas de las personas afectadas por TB.
- Para próximos estudios es de gran relevancia, el desarrollo de conceptos como discriminación y exclusión por TB, porque la reitera intención investigativa en el presente estudio, de poder identificar si las personas afectadas por TB dejaron de acceder a la atención por la experiencia de estigmatización, hace parte de los procesos de discriminación y auto discriminación más que del proceso de señalamiento y/o Auto señalamiento (Estigma).
- Es importante desarrollar metodologías Cuanti-Cualitativas, y no solo cuantitativas con aportes cualitativos, pues la experiencia en este estudio dejó claro que el dato número es insuficiente para medir las vivencias y percepciones humanas sobre un hecho social que afecta directamente la calidad de vida de las personas afectadas por TB.

11. Bibliografía

KNCV. Página principal de KNCV TB. TB – stigma. <https://www.kncvTB.org/en/tb-stigma/>

Measurement, Guidance. (2018). KNCV - Guía de Medición del Estigma. Recuperado de:
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.

Kit de Herramientas del Auto estigma de Work for Change. Recuperado de:
<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.

Kit de Herramientas del Estigma en Entornos Médicos. Recuperado de:
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. (2017). Evaluaciones del Entorno Legal (LEA) para la Tuberculosis: una Guía Operativa (Sección “Definiendo un marco de derechos humanos para la TB”, págs. 12-28). Recuperado de:
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. (2013). Guía de Recursos para la Salud y Derechos Humanos (Capítulo 3 “Tuberculosis y Derechos Humanos”, págs. 3.1-3.85)⁴. Recuperado de:
<https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/25/2014/03/HHRRG-master.pdf>

⁴ 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.

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

Measurement, Guidance. (2018). la Guía de Medición de KNCV⁵.

Capítulo 9 (Métodos de muestreo para medir el estigma de la TB en poblaciones de difícil acceso sin marcos de muestreo). Recuperado de:

https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf

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

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232016000702233&script=sci_arttext&tIng=en

STOP TB. (2018). Manual de implementación en inglés

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

STOP TB. (2018). Instrumentos de evaluación del estigma en inglés

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

STOP TB. (2020). 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. (2017). 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. (2020). 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

⁵ Una vista general de los métodos de muestreo científico para recolectar datos entre poblaciones de difícil acceso.

12. Anexos**Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud**

Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PAT B	Familiar	Comunidad	Personal de salud
001	Médico. Victor Andrade		X	127			1
002	Enfermera. Yurany Rodriguez		X	14			
003	Médico. Yudy Pino		X	17			
004	Médico. Teresita Sierra		X	20			1
006	Auxiliar de enfermería. Sandra Rivas		X	8			1
007	Aux. de enfermería: Lili Omaira Correa		X	9			
009			X	4			
011	Enf. Marcela Martinez Bedoya		X	6			
012	Aux de Enfermería.. Nelly Hernandez		X	6			
013	Aux de enfermería.. Angelica Perez		X	5			
015	Aux. de enfermería. Claudia Estrada		X	3			
016	Enfermera. Julieth Paola Perez		X	6			
017	Médico. Natalia Osorio Correa.		X	3			
018	Enfermera. Melissa Duque		X	1			
019	Enfermera. Aleyda Velez		X	5			
022	Enfermera. Paola Hincapié		X	5			

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

023	Enfermera. Luz Omaira Patiño	X	1
026	Coordinador médico. Jairo Enrique Muñoz	X	5
027	Enfermera.. Silvia Mosquera	X	2
029	Enfermera. Diana Rincón	X	4
031	Enfermera. Marisela Muñoz Gallego	X	3
033	Enfermera. Liliana Mejía	X	4
034	Enfermera. Vicky Babilonia	X	5
035	Enfermera. Yersi Asprilla Palacios	X	3
036	Carlos Alberto Maldonado	X	1
037	Enfermera. Saray Chaverra,	X	1
038	Enfermera. Diana Carolina Hernandez	X	1
039	Aux de Enfermería. Angelica Arango.	X	2
040	Enfermera. Yanet Gutierrez.	X	3
042	Aux de enfermería. Valeria Jaramillo.	X	1
044	Enfermera. Marcela Cuartas	X	1
046	Enfermera. Astrid Milena Cardona	X	2
047	Enfermera. Yurany Rivera	X	2

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

049	Aux de enfermería.. Sandra Velasco	X	4
050	Enfermera. Maribel Toro Usuga	X	1
053	Enfermera.. Ana Cristina Cuesta	X	3
055	Médico. Natalia Álvarez	X	2
056	Enfermera. Lina Maria Ossa	X	4
057	Enfermera. Yurany Rodriguez	X	3
058	Aux Enfermería.. Aura Marcela Salazar	X	2
061	Enfermera. Luz Mary Zapata	X	1
062	Enfermera. Marisella Muñoz Gallego.	X	1
063	Enfermera. Elizabeth Zuleta	X	1
066	Médico. Andrés Jaime Gómez	X	1
070	Enfermera. Janeth Pérez	X	1
071	Enfermera Nora Uribe	X	2
072	Médico. Carlos Andrés Agudelo	X	1
074	Enfermera.. María Alejandra Barrios	X	2
075	Enfermera. Paula Muñoz	X	3
076	Enfermera Marisella Muñoz Arango.	X	2
079	Enfermera. Paula Cabarcas	X	2

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

081	Enfermera.. Natalia Bohorquez	X	2
084	Enfermera. Yarleicy Asprilla	X	3
085	Enfermero. Juan Carlos Flórez	X	1
087	Enfermero. Renson Bedoya	X	2
091	Enfermera Marisella Muñoz Gallego.	X	1
092	Enfermera. Leidy Yariza Londoño	X	1
094	Enfermera. Dora Agudel	X	1
095	Enfermera. Alays Guzman	X	1
097	Enfermera. Piedad Toro	X	1
108	Enfermera Alexis Janeth Piedrahita	X	1
115	Aux de enfermería. Vladimir Blandón	X	1
120	Enfermera. Ludi Valencia	X	1
135	Enfermera.. Eliana Giraldo Gallego	X	1
137	Médico Claudia Alvarez.	X	1
142	Enfermero.. Juan Carlos Borja	X	2
147	Enfermera. Elizabeth Bustamante.	X	1
165	Enfermera. Angelica Mendoza	X	1
170	Enfermera.. Paula Moncada	X	1

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
001	IPS Coopsana sede Bolivia	Calle 56 n°43-47	5021642
002	Virrey Solís Junín	Carrera 49 no. 52	300 8747558
003	Sura salud en casa	Calle 45 a # 79 a 26	4113737
004	Metrosalud. Centro de salud san lorenzo	Calle 41 #42a-68	2179394
006	Metrosalud. Unidad hospitalaria santa cruz	Carrera 51a #100-50	514 6800
007	Sinergia Junín		
009	Viva 1a sede bello	Diagonal 55 n° 35 217	6041495 ext 135
011	Promedan centro	Carrera 45 #50-63	3221170
012	Metrosalud. Centro de salud campo valdes	Calle 72a # 48a -70	2110260
013	Metrosalud. Unidad Hospitalaria Belén	Calle 28 #77-124	<u>3432525</u>
015	Ese hospital del sur Gabriel Jaramillo Piedrahita	Calle 33 # 50a - 25	444 5755
016	Virrey Solís IPS Vivemas		
017	Sanitas IPS	Carrera 46 #27-35	3548871
018	Metrosalud. Unidad hospitalaria doce de octubre	Calle 108bb # 78-10	<u>4782800</u>
019	Metrosalud. Centro de salud San Blas	Calle 89 # 38 - 61	5713750
022	Metrosalud. Centro de salud Villa del Socorro	Calle. 105 #49-45 89 # 38 - 61	5240317
023	Metrosalud. Unidad hospitalaria San Antonio de Prado	Carrera 79 - 40 sur 45	286 0055 ext 110
026	Virrey Solís IPS	Calle 57 #49-69	3199999
027	UT Viva 1a Prado	Calle. 58 #50 -40	<u>6042220</u>
029	Metrosalud. Unidad hospitalaria Nuevo Occidente	Carrera 102c no. 63b 65	<u>4259330</u>
031	Ese Bellosalud. Hospital Rosalpi	Calle. 54 #56-37	<u>4482030</u>
033	Ese Bellosalud. Centro de salud Zamora	Carrera 42 #20-92	<u>4482030</u>

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

034	Metrosalud. Centro de salud Aranjuez	Carrera 50 #93-39	2361632
035	Sumimedical/red vital	Carrera 49 #58-18	(57)4 411 44 88
036	ESE HMUA	Dg. 31 #36 sur-80	3394800
037	Metrosalud. Unidad hospitalaria castilla	Carrera 65 #98-115	4256440
038	Viva 1a Villanueva	Carrera 52 # 76-167	095-385 91 11.
039	Metrosalud. Centro salud el salvador	Calle 41 no. 42a-68	2179394
040	Metrosalud. Centro de salud santo domingo	Carrera 33 # 107b –15	5292833
042	Ese hospital San Rafael Girardota	Carrera 16 ## 11- 01	(4) 4052440
044	Centro de salud la cruz	Calle 62d # 133 - 15	427 1313
046	Metrosalud. Unidad hospitalaria San Cristóbal	Calle 62d # 133 - 15	427 0972
047	Metrosalud. Centro de salud Moravia	Carrera 55 # 79b - 29	(4) 2126612
049	Metrosalud. Unidad hospitalaria San Javier	Calle 40 # 105 - 103	(4) 2520100
050	Nueva clínica sagrado corazón	Calle 49 #35 – 61	(4) 2151000
053	Metrosalud. Centro de salud Pablo VI	Calle 120 # 50 - 11	4611213
055	Metrosalud. Centro de salud Alfonso López	Calle 98a #65-120	(4) 4256440
056	Virrey Solís la américa	calle 44 #79145	<u>300 8747558</u>
057	Virrey Solís Prado	CL 71 # 65 150	4600818 EXT 301
058	Clínica del norte	carrera 43a no. 48c sur 45	350 5856063
061	Metrosalud. Centro de salud Santa Rosa de lima	Carrera 86 #49dd-115	2349478

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

062	ESE Bellosalud. Centro de salud Mirador	Carrera 49a #77	(4) 4482030
063	Viva 1a villa nueva	Carrera 52 # 76-167	095-385 91 11.
066	ESE Bellosalud. Centro salud playa rica	Kr 64 # 61 - 81	(4) 4482030
070	Metrosalud. Centro de salud Villa Laura	Calle 40 # 105 - 103	4932232
071	Metrosalud. Centro de salud Guayabal	Calle 9sur # 52 – 42	2856516
072	Clínica Universitaria Bolivariana	Carrera 72a #78b -50	(4) 4455900
074	Dispensario médico de Medellín	Avenida calle 26 no 69 - 76	3178623154
075	IPS Virrey Solís bello	Carrera 52 ###51 39	4600818
076	ESE Bellosalud. Centro de salud Maruchenga	Carrera 62 #2341 #23-a	(4) 4482030
079	Viva 1a estadio	50, av. Colombia #69 – 88	(4) 6042220
081	Promedan Perú	Calle 55 ###4259	<u>4441117</u>
084	Viva 1a prado	Calle 58 #50 -40	095-385 91 11.
085	Prosalco Bello	Carrera 43 a n° 25 – 41	448 48 81
087	IPS Promedan fundadores	Calle 50 no. 51-47	8471268
091	ESE Bellosalud. Centro de salud Fontidueño	Dg 44 # 32 - 112	4850330
092	Metrosalud. Centro de salud estadio	calle 92ee ###67-61	(4) 4447192
094	Metrosalud. Centro de salud raizal	Carrera 32 # 71a – 51	2541298
095	Metrosalud. Centro de salud Picachito	Aa 82, carrera 83b #9297	2675618
097	Metrosalud. Centro de salud Alfonso López	Carrera 70a ###91-17	2 573800

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

108	ESE Metrosalud, centro de salud robledo	Carrera 65 ##98-115	425 6440
115	IPS Universitaria Prado	Carrera 51a ##62-42	<u>(4) 4449570</u>
120	VIH IPS Hospital La María	Calle 101bb # 78 - 10	478 2800
135	Promedan Itagüí	carrera 49 #45-35	4441117
137	Metrosalud. ACTB	Cs Guayabal	2550606
142	Metrosalud. Centro de salud picacho	Aa 82, carrera 83b #9297	2675618
147	Metrosalud. Centro de salud trinidad	Calle 27 # 65d - 49	4488012
165	Ese envigado	Dg. 31 ##36 sur-80	(4) 3394800
170	Viva 1a envigado	Calle 4 sur, carrera 43aa ##30	3859111

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

Relación de establecimientos de salud

Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas

Relación de coordinaciones realizadas

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Progrma TB	Equip o SES	Otros (precisar)
4-7-21	Coordinación PNCT			x		
7-7-21	Coordinación programa TB, municipio de Medellín			x		
9-7-21	Coordinación programa departamental Antioquia			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

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

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

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

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

Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento						
Completar un tratamiento exitoso						
Post tratamiento						

Nota: Se calcula para PATB y 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	
	4	En EESS		A1 -A9	C	3	B	-	

Personal de salud							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 impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	82	201	41%

b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	92	201	46%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	15	201	7%

6. Sinónimos utilizados en el documento

	Sinónimos		Grupo de interés
1	Auto estigma	Estigma internalizado	PATB
2	Estigma anticipado	Estigma percibido	PATB
	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

Pregunta	Respuesta
¿Quién conocerá la información de mi encuesta?	La información es codificada y solo la conoce el investigador principal y la asesora regional para su análisis.
¿Con qué fin realizan la encuesta?	Para identificar las diferentes formas de estigma que se generan en personas afectadas por la TB y proponer intervenciones para reducirlo.
¿Qué gano yo como paciente por participar en este estudio?	La participación es libre y voluntaria, no cuenta con un pago por la participación, pero el compartir la información ayudará a generar procesos de transformación en la atención que apunta a mejorar la calidad de vida de los pacientes con TB.
¿La información que yo estoy dando, se utilizará para otros estudios de investigación?	La información sólo se utilizará para este estudio, pues el consentimiento que se firmó, no especifica que los participantes den el aval para compartir sus respuestas, para analizarlos en otros estudios, pero los resultados derivados del análisis servirán para que otras personas puedan tenerlos de referencia.
¿Las respuestas, condicionarán el trato que den los profesionales de la salud a las personas afectadas por TB?	Los datos personales de los participantes, y sus respuestas, solo serán conocidos por el investigador principal y la asesora regional, que solo se utilizarán para proyectar estrategias en pro de la calidad de vida de las personas afectadas por TB.

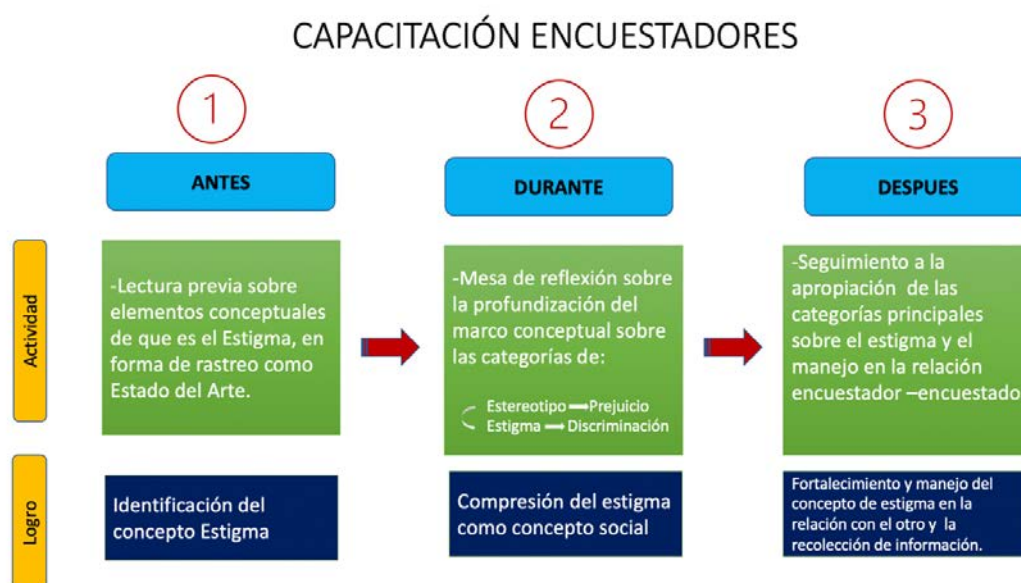
2. Lista de servicios compartido con los encuestados

Relación

Servicio	Institución responsable	Dirección
Atención domiciliaria de tratamiento	ACTB	Centro de Salud Guayabal, programa de TB Metrosalud

3. Programa de capacitación

- Programa de capacitación
- Que es el estigma
- Cuál es la relación del Estereotipo, el prejuicio, el estigma y la discriminación.
- Qué son los Imaginarios y cómo se relacionan con la experiencia del estigma.
- Qué son las representaciones sociales y cómo se relaciona con la experiencia del estigma.
- Cuáles son los tipos de estigma
- Ideas prácticas para la recolección de información con relación a la identificación del estigma.



h. Relación de personas capacitadas

Apellidos y nombres	Correo electrónico	Capacitación para*	
		Encuestador	Digitador
Rivas Hincapié Karen María	Karenrivas2301@gmail.com	x	x
Granados Anzola Ana María	Anamariag990@gmail.com	x	x
Paniagua Saldarriaga Lizeth	Paniagualizeth0812@gmail.com		x

*Marcar con x