

Informe

Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

País: El Salvador

Informe Final

<i>Resumen</i>	6
1. <i>Antecedentes</i>	7
2. <i>Justificación</i>	7
3. <i>Objetivos del estudio</i>	7
3.1. <i>Objetivo general</i>	7
3.2. <i>Objetivos específicos</i>	7
4. <i>Definiciones conceptuales</i>	8
5. <i>Metodología</i>	9
5.1. <i>Diseño y tipo de estudio</i>	9
5.2. <i>Población y tamaño de la muestra</i>	9
5.3. <i>Variables</i>	9
5.4. <i>Criterios de selección de la muestra por grupo de interés</i>	10
5.5. <i>Instrumentos de recolección de datos</i>	10
5.6. <i>Proceso de adecuación cultural y lingüística</i>	11
5.7. <i>Consideraciones éticas</i>	11
6. <i>Descripción del contexto en el cual se realiza el estudio</i>	13
6.1. <i>Descripción del Sistema de salud</i>	13
6.2. <i>Situación de la TB en el país</i>	13
6.3. <i>Distribución de casos de TB por régimen</i>	14
6.4. <i>Administración del tratamiento de TB durante la pandemia</i>	15
6.5. <i>Características de la ciudad donde se realizó la encuesta</i>	15
7. <i>Proceso de desarrollo de la encuesta</i>	16
8. <i>Resultados obtenidos de las encuestas</i>	17
8.1. <i>Análisis de consistencia interna</i>	17
8.2. <i>Interpretación de datos</i>	17
8.3. <i>Resultados clave de la evaluación</i>	18
8.4. <i>Resultados por grupo de interés</i>	18
8.4.1. <i>Personas con diagnóstico de TB</i>	19

8.4.2.	<i>Familiares o cuidadores de las PATB</i>	24
8.4.3.	<i>Personas de la comunidad donde habitan PATB</i>	27
8.4.4.	<i>Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud</i> ..	28
8.4.5.	<i>Características de la muestra</i>	32
9.	<i>Análisis de los resultados obtenidos</i>	35
10.	<i>Conclusiones</i>	38
11.	<i>Recomendaciones</i>	40
12.	<i>Bibliografía</i>	41
13.	<i>Anexos</i>	43
	<i>Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud</i>	43
	<i>Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas</i>	48
	<i>Anexo 3: Plan de análisis</i>	49
	<i>Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas</i>	53

Relación de tablas

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión.....	9
Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos.....	10
Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en El Salvador (2020)	14
Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país por entidad	15
Tabla N° 5 - Resultados clave de la evaluación.....	18
Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB.....	21
Tabla N° 7 - Confirmación de auto estigma en PATB.....	22
Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB	22
Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB	22
Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos.....	23
Tabla N° 11 - Dimensiones del estigma percibido en familiar PATB	25
Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familiar PATB	25
Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familiar PATB.....	25
Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos	26
Tabla N° 15 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad	27
Tabla N° 16 - Confirmación de estigma observado en la comunidad.....	28
Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos	28
Tabla N° 18 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud	29
Tabla N° 19 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud ...	30
Tabla N° 20 - Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas	30
Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos	31
Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados	32
Tabla N° 23 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados ...	33
Tabla N° 24 - Características de las personas de la comunidad encuestadas	34
Tabla N° 25 - Características de los trabajadores de salud encuestados	34

Relación de ilustraciones

Ilustración N° 1 - Incidencia de casos de TB por departamentos en El Salvador	14
Ilustración N°2 - Resultados clave de la evaluación de estigma.....	36

Siglas, abreviaturas y acrónimos

Sigla	Nombre completo
AMSS	Área Metropolitana de San Salvador
Familiar PATB	Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
ISSS	Instituto Salvadoreño del Seguro Social
MINSAL	Ministerio de Salud
OSC	Organización de la sociedad civil
PATB	Personas con diagnóstico de TB
PNTYER o PNT	Unidad del programa de tuberculosis y enfermedades respiratorias
SIBASIS	Sistema Básico de Salud Integral
TB	Tuberculosis

Resumen

Contexto: Partners In Health en alianza con la Coalición de TB de las Américas y el respaldo de las OSC, los Mecanismos de Coordinación País y los PNT, implementa 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. Se han programado en los 11 países de intervención asistencias técnicas nacionales 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.

Metodología: Estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal, realizado en cuatro grupos de interés, con una muestra de 294 PATB, y 30 personas de cada uno de los siguientes grupos: familiares de PATB, personas de la comunidad y trabajadores de salud. Se excluyó a privados de libertad, personas de riesgo social y sin capacidad de responder el cuestionario.

Se desarrolló 4 cuestionarios validados y contenidos en el “Manual de Implementación de la Evaluación de Estigma” de STOP-TB, que miden el auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado. Los instrumentos constan de preguntas cerradas en una escala de Likert, preguntas con respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.

El estudio fue aprobado por el Comité Nacional de Ética de la Investigación de El Salvador y homologado por el Comité de Ética Institucional del ISSS.

Resultados: El nivel de auto estigma en PATB fue de 49.83%, y un 28.57% reporto que el auto estigma les impido buscar y acceder a servicios de TB.

El nivel de estigma secundario familiar fue del 39.51%, y un 42.06% de los PATB reportan que el estigma experimentado en su entorno familiar/hogar les impidió buscar y acceder a sus servicios de TB.

El nivel de estigma percibido por la comunidad/vecinos hacia los PATB fue del 78.69%, y un 36.55% de los PATB reportan que el estigma de su comunidad/vecinos les impidió buscar y acceder a sus servicios de TB.

El nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB es del 38.01%, mientras que el 40% de los PATB reportan que el estigma en un entorno medico les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

Los PATB reportan que el nivel de estigma en el centro laboral fue de 29.65%.

Para las PATB haber experimentado u observado estigma signifioco abandono, depresión, rechazo, ser objeto de asco, ser expuestos, sentirse vulnerables ante otros, una angustia más al rechazo por vivir con VIH o ser “gay” y que su familia le pida su suicidio.

Conclusiones: El nivel de estigma percibido u observado en primer lugar fue en la comunidad, seguido del auto estigma, hogar/familia, centro de salud y el centro laboral.

El estigma que impidió buscar y acceder a los servicios de TB fue en primer lugar el familiar, luego el centro de salud, comunidad y finalmente el auto estigma.

El estigma signifioco para las PATB ser vistos como algo vergonzoso, humillante, despreciable e indigno.

Palabras claves: Auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado.

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 El Salvador. 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:

- 294 personas con diagnóstico de TB
- 30 familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
- 30 personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB
- 30 trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión ¹
Generales		
Los 4 grupos de interés	18 años a más Competentes para brindar un consentimiento informado.	Menores de 18 años. Participantes que no logren responder más de dos tercios del cuestionario
Específicos		
Personas con diagnóstico de TB (PATB)		PATB que no se encuentren en estado de salud física o mental para brindar un consentimiento informado.
Familiar PATB	Vivir en misma casa que el PATB	
Comunidad	Residentes o vecinos de PATB	
Trabajador de salud	A cargo de la atención TB en los centros de salud	

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.

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

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

Según lo establecido en los términos de referencia correspondía realizar el estudio en Sonsonate debido a que cuenta con la mayoría de la población requerida para retomar el estudio, pero en la mayoría de PATB están en condición de privados de libertad por lo que se descartó la zona geográfica. Luego del análisis de la información existente se determinó tomar como ámbito de acción para el estudio el departamento de San Salvador, debido a que cuenta con la muestra necesaria para realizar las entrevistas, esta gestión se realizó con MINSAL y la unidad del programa de TB.

No se aplicó metodología de muestreo debido a que el tamaño de la población en estudio era similar al tamaño de muestra calculada, por lo que se abarcó a toda la población. La información de la población en estudio fue suministrada por el PNTYER del MINSAL y el Programa de Vigilancia Sanitaria del ISSS.

Las exclusiones adicionales al estudio fueron las siguientes:

- Personas privadas de libertad,
- Personas catalogadas de riesgo social o relacionadas con grupos delincuenciales.
- Capacidad de responder al cuestionario.

5.5. Instrumentos de recolección de datos

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

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.

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

5.6. *Proceso de adecuación cultural y lingüística*

Se realizó la revisión para la adecuación lingüística de instrumento cambiando únicamente los términos siguientes:

- TBC por TB y
- DOTS por TAES.

5.7. *Consideraciones éticas*

El estudio fue aprobado por el Comité Nacional de Ética de la Investigación de El Salvador y homologado por el Comité de Ética Institucional del ISSS. Este último solicitó carta dirigida exclusivamente para ellos para poder evaluar el protocolo y dar visto bueno al estudio.

Dentro de las modificaciones realizadas al estudio a realizarse a nivel nacional, se incluyó una hoja informativa con datos de estudio, que fue entregada a todos los sujetos que participaron en el estudio.

Consentimiento informado

Una vez identificada la persona a encuestar, de acuerdo con los criterios de inclusión, exclusión y muestreo establecido, antes de aplicar el cuestionario, se aplicó el Consentimiento Informado para los participantes de los cuatro grupos de interés.

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".

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 podría comunicar con los correos registrados en su copia. Luego se procedió a aplicar el correspondiente cuestionario.

En el caso de las encuestas realizadas por vía telefónica se solicitó el apoyo de los referentes de los servicios de salud o responsable del programa a nivel local, quienes convocaron a la PATB y por el número institucional se realizó las entrevistas, algunos casos se proporcionó el número del sujeto y se habló directamente.

Reporte de incidencias

Durante el proceso de aplicación del consentimiento informado, la aplicación del cuestionario o posterior a él, se previó que se podrían presentar incidencias, por lo cual el equipo regional de acompañamiento del presente estudio diseñó un Reporte de incidencias que estuvo disponible para el equipo país para reportar las incidencias que podrían presentarse durante cualquiera de los procesos señalados.

Cabe precisar que los participantes también pudieron comunicarse directamente con el responsable de aspectos éticos del equipo regional. Entre las incidencias que se podrían presentar durante el desarrollo de la encuesta y que ameritaban la labor correctiva se consideraron las siguientes:

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

Otras consideraciones

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

- a. Se redactó un documento preguntas frecuentes y sus respuestas, además de preguntas aclaratorias 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 de salud está constituido por dos subsectores: el público o basado en impuestos, conformado por el Sistema Nacional de Salud (SNS), integrado por el Ministerio de Salud (MINSAL) que da cobertura al 75% de la población y es la entidad rectora en salud. El Instituto Salvadoreño de Seguridad Social (ISSS) que cubre el 23% de la población trabajadora y sus familias.

El resto de servicios o cobertura es dada por Fondo Solidario para la Salud (FOSALUD), Comando de Sanidad Militar (COSAM), Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI), Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial (ISBM) entre otras y otro sector privado⁴ (Asamblea Legislativa, 1983) (Asamblea Legislativa, 1988) (Asamblea Legislativa, 2016). (Organización Panamericana de la Salud, 2014) (DIME, s.f.).

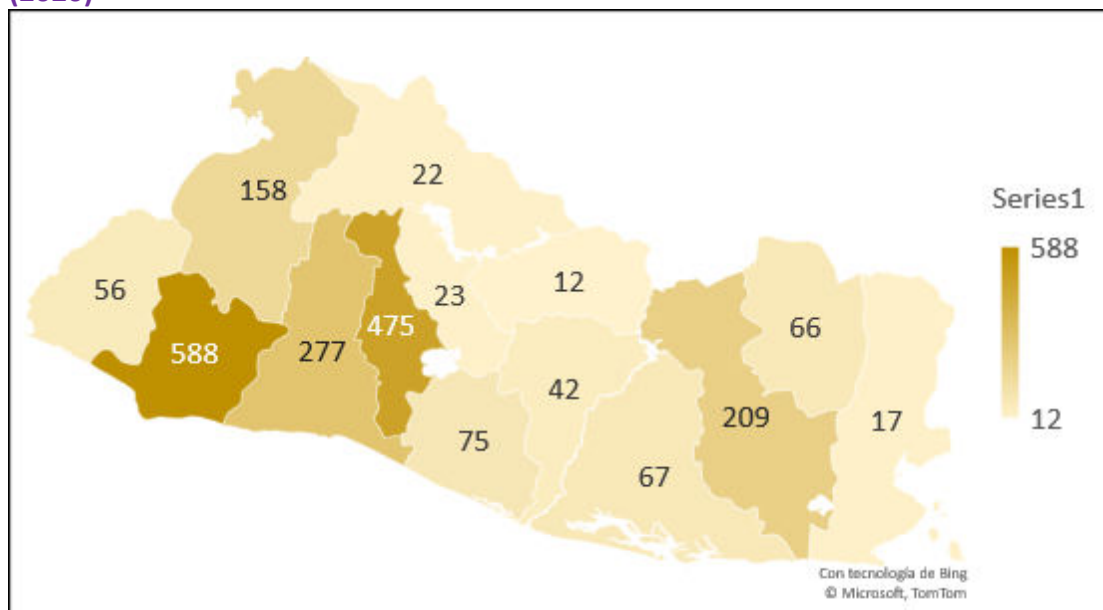
6.2. Situación de la TB en el país

Para el año 2020, El Salvador disminuyó su notificación en un 14% comparado con la línea base de 2015 posiblemente como parte del efecto de la pandemia del COVID-19, siendo el país, de carga media y baja letalidad. Se diagnosticaron un total de 2,037 casos de TB, lo cual representa una tasa de 32.2 por cada 100,000 habitantes.

El departamento más afectado es Sonsonate que se encuentra en el occidente del país, con una tasa de 117.40 por cada 100,000 habitantes, seguido de San Salvador y San Miguel.

⁴ Por ejemplo, la Dirección Nacional de Medicamentos (DNM) quien aprueba y vigila los medicamentos, el Consejo Superior de Salud Pública (CSSP), que vigila el ejercicio de los profesionales de salud y la división médica de la Dirección General de Centros Penales (DGCP) que tiene cobertura a privados de libertad.

Ilustración N° 1 - Incidencia de casos de TB por departamentos en El Salvador (2020)



Fuente: (Garay J. , 2020)

Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en El Salvador (2020)

Departamentos	Tasa
Sonsonate	117.4
San Miguel	44.8
Morazán	34.2
La Libertad	28.6
Santa Ana	28.2
San Salvador	27.4
San Vicente	24.1
La Paz	21.2
Usulután	19.1
Ahuachapán	16.5
Chalatenango	12.1
Cuscatlán	8.8
Cabañas	7.8
La Unión	7.3
Total	32.2

6.3. Distribución de casos de TB por régimen

Los proveedores que participan en la detección y notificación de casos de tuberculosis de todas sus formas durante el 2020 fueron: Centros Penales con un 48.2%, MINSAL 39.6% y finalmente ISSS 12.1%. En Centros Penales la tasa alcanza el

nivel de 2030 casos por cada 100,000 habitantes, muy por encima de la tasa nacional (Ministerio de Salud, 2019-2020).

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

Entidad	2018	2020
Ministerio de salud	32%	39.6%
Instituto Salvadoreño del Seguridad Social	12%	12.1%
Dirección General de Centros Penales	56%	48.2%
Total	100%	100%

(Garay, 2020)

6.4. Administración del tratamiento de TB durante la pandemia

En abril de 2020 el Ministerio de Salud lanza los Lineamientos técnicos para el abordaje y seguimiento de casos de tuberculosis, ante la emergencia nacional por COVID-19, donde establece 4 metodologías para hacer llegar el tratamiento a cada caso de TB:

1. TAES institucional: personas sin riesgo u otra condición de vulnerabilidad, se les daría el tratamiento diariamente.
2. TAES domiciliario: en personas cercanas al domicilio del personal de salud o comunitario, con supervisión diaria.
3. TAES a través de alianzas público y privadas: Sera por clínicas medicas privadas o semipúblicas cercanas a la vivienda de la persona afectada.
4. TAES por video llamada: En donde no se pueda aplicar las estrategias anteriores, se utilizaría videollamadas por cualquier plataforma (Ministerio de Salud de El Salvador, 2020) .

Al momento cada establecimiento de salud define según cada caso la modalidad a ser aplicada, aunque la mayoría de los establecimientos ya no aplican dicha normativa y citan todos los días a la persona para el tratamiento, igual a como se realizaba previo a la pandemia.

6.5. Características de la ciudad donde se realizó la encuesta

El área Metropolitana de San Salvador (AMSS) abarca el 3 % del territorio nacional (610 km²). El AMSS concentra la mayor densidad poblacional (2,900 habitantes/kilometros²), concentra el 56 % del comercio nacional, el 93 % de las microempresas, el 59 % de la población ocupada y produce el 33 % del Producto Interno Bruto (PIB). Esta es el área donde están concentrados la institucionalidad y el poder, tiene la mayor producción, la mayor población, así como la mayor concentración de flujos económicos.

San Salvador, la capital del país, es el centro del AMSS. Este municipio tiene 200,320 habitantes, 72.3 km² y una asignación de \$7.3 millones del FODES⁵ 2,020, monto que, dentro de su presupuesto, seguramente es poco relevante.

Además, se gestiona con el ISSS siempre en el departamento de San Salvador para completar el total de la muestra requerida; por lo tanto, ambas entidades emitieron su autorización para iniciar el proceso de recolección de los datos. Resaltar que se tomara el 100% de la población para la recolección de la información, debido a que es la mínima solicitada en el estudio.

7. Proceso de desarrollo de la encuesta

La investigación en el país tuvo que seguir el proceso de aprobación del comité de ética nacional y el visto bueno del señor ministro de salud, este último delegó a una persona del PNTYER quien proporciono la información de los casos y centros de salud a ser visitados del MINSAL.

En el caso particular de los centros de salud se seleccionó el departamento de San Salvador, por ser el segundo departamento con más casos según datos suministrados por el PNTYER en el 2,020, y en el caso del primer lugar el departamento de Sonsonate sus casos estaban relacionados con privados de libertad, población excluida del estudio. El personal designado suministró el teléfono de las jefaturas de enfermería de los 4 SIBASIS del departamento (norte, sur, oriente y centro), con ellos se coordinó fechas y detalles de necesidades para la realización del estudio.

En el caso de ISSS la investigación fue autorizada por la dirección general y fue evaluada por el Comité de Ética institucional quien dio su homologación al dictamen dado por el comité nacional de ética. En el caso del ISSS se incluyeron 7 centros de salud que en total abarcaron 137 casos de personas afectadas por TB. Al sumar los casos del MINSAL y el ISSS se dispone de 330 casos reportados entre agosto 2020 y julio 2021 en el departamento de San Salvador, por lo que se decidió incluir al total de la población para lograr la muestra calculada, asumiendo un número de casos que no den su consentimiento de participar en el estudio.

En la ejecución de la investigación el número de entrevistados en el departamento fue insuficiente porque se debió descartar a personas con riesgo social, abandono, privadas de libertad y que no dieron su consentimiento, o simplemente el número de PATB por establecimiento de salud era reducida, por ello se requirió cubrir la muestra con los departamentos de La Libertad, Cuscatlán, Cabañas, San Vicente, La Paz y Sonsonate. Al final se incluyeron 77 unidades de salud comunitaria y familiar del MINSAL y 7 Unidades Médicas o Policlínico del ISSS, las instituciones del ISSS fueron únicamente del Departamento de San Salvador, quienes en conjunto reportan en total 580 casos de PATB.

⁵ FODES: Es el fondo para el desarrollo económico y social de los municipios de El Salvador, un aporte anual del estado igual al ocho por ciento de los ingresos corrientes netos del presupuesto del estado, que deberá consignarse en el mismo en cada ejercicio fiscal, y entregado en forma mensual.

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, obteniéndose en todos los grupos una correspondencia mayor a 0.7.

De acuerdo con esto, fue posible observar que algunas respuestas de las preguntas del cuestionario se encontraban en los extremos, 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 realizó un muestreo de encuestas sin lograr cambios significativos en las respuestas, por lo que no se realizó 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

Para la realización del estudio se entrevistaron 424 personas de los 4 grupos de interés de la investigación. Se requirió extender la zona del estudio a fuera de San Salvador, debido a que la muestra no fue suficiente por riesgo social, movilidad de los pacientes, fallecimiento u otras causas. Los departamentos donde se recolecto datos además de San Salvador fueron Cabañas, Cuscatlán, La Libertad, La Paz, San Vicente y Sonsonate.

En general el nivel de estigma percibido en la comunidad fue el de mayor presencia, seguido por el autoestigma y el percibido en el hogar, contrario a lo anterior los sujetos entrevistados no relacionaron el estigma con el acceso a los servicios de salud (Ver tabla N°5)

Tabla N° 5 - Resultados clave de la evaluación

Indicador	Tipo de estigma	Resultado
Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	49.83
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	28.57
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	39.51
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	42.06
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	78.69
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	36.55
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	38.01
% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	40
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	29.65

8.4. Resultados por grupo de interés

Dentro de las lecturas 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, donde además generan una voz constante de datos clave, en términos de dato informativo, valioso y

potente que constituye el punto de partida para próximos ejercicios investigativos, a continuación, se presentan los datos por grupos de interés.

8.4.1. Personas con diagnóstico de TB

Las PATB en El Salvador mostraron mantener su diagnóstico oculto de manera significativa para evitar el estigma, por ejemplo, optaron en la escala de Likert suministrada por las siguientes opciones con mayor frecuencia, “elige cuidadosamente a quien le contaron sobre su diagnóstico” con un 84%, mientras los que vivieron estigma, reportaron que provenía principalmente del hogar con un 41% y los centros de salud con el 40%.

Según el nivel de estigma experimentado por las PATB y lo expresado por ellos se identifica que la familia para ellos es la que más estigmatiza, han sufrido abandono dejando que sean ellos que velen por su salud. Entre las respuestas a la pregunta sobre la descripción del estigma vivido se destaca las siguientes respuestas, que evidencian dicha variable:

“Al saber que tenía TB mi esposa me abandono, entre en depresión, sufrimiento, soledad e infeliz, por eso dejé de venir al tratamiento; conocí a otra mujer, pero al saber de mi enfermedad me volvieron a abandonar”, esto lo manifiesta de persona afectada del sexo masculino, en edad de 45 a 64 años, residente de barrio marginal urbano del departamento de Cuscatlán.

“Mi tío me decía que cualquier cosa que tocara estaba contaminada y le diseminaba alcohol para matar el virus”, mencionado por paciente femenina, con edad entre 18 a 24 años, afectada por TB, atendida del área Metropolitana de San Salvador.

“Mis Primas me tienen asco por ejemplo cuando me siento a comer con ellas se levantan y dejan los platos de comida, me piden que me mate” relato de un hombre del área rural entre 18 a 24 años, que vive con VIH y TB del departamento de Sonsonate.

Otro de los lugares donde han sufrido estigma según la percepción de las PATB han sido los establecimientos de salud y que concuerda con los datos cuantitativos de 40% de prevalencia, el cual en algún momento de la atención han sido discriminados, han recibido frases negativas e hirientes por lo que han inferido querer dejar de asistir a su tratamiento, a continuación, se describen algunas frases que demuestra el estigma vivido:

“Trabajador social me grito frente a la gente que tenía que venir porque yo era un posible caso de TB y yo me sentí mal”, persona afectada por la TB de sexo masculino, que está entre las edades de 25 a 44 años, del área metropolitana de San Salvador

“En una asamblea la promotora de salud hablo sobre que había casos de TB en la comunidad y todos empezaron a evitarme a mí”, esto lo manifestó persona afectada por TB de sexo masculino en edad de 65 años a más, que reside en barrio marginal, del área metropolitana de San Salvador.

"Ten cuidado con él, además de ser gay tiene TB, más arruinado no puede estar", relato de una mujer trans de edad entre 25 a 44 años del área urbana afectada por TB, que escucho de conversación entre el personal de salud de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

Además de los espacios anteriores los PATB percibieron que recibieron estigma en su comunidad, que incluyen otros espacios sociales como las iglesias y en sus lugares de trabajo este último lugar con una presencia del 27%, en el cual se les pedía no acercarse al resto de personas, que se aislaran, que se cubrieran la boca, les hacían comentarios negativos, les hicieron calumnias (chambres), fueron cambiados de sus puestos de trabajo, sufrieron rechazo de sus compañeros y algunos hasta perdieron sus trabajos, algunos ejemplos de la forma en que fueron estigmatizaron fueron:

“Mis vecinos se han alejado y mi hermano que es mi vecino también se alejó de mí; donde vendo hay gente que me ha evitado”, persona afectada por TB de sexo femenino, que está entre la edad de 45 a 64 años, residen en barrio rural urbano, del área metropolitana de San Salvador.

“En la iglesia los hermanos se alejan y no quieren darme la mano y cuando me da tos me dicen que me aleje”, Persona afectada de sexo masculino con edad entre 25 a 44 años, refugiado y persona con discapacidad atendido en centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Como estoy joven perdí mi trabajo, no me tratan bien, no me veían sana, me veían enferma, por eso me sacaron, me pasé ocultándome”, persona afectada de sexo femenino, con edad entre 18 a 24 años, residente de barrio marginal urbano, atendida en un centro de salud del departamento de Cuscatlán.

En relación con el estigma que han visto o escuchado el 24% reporto saber de casos, los cuales no está alejado de lo que ellos mismos han sufrido o siguen sufriendo, determinando que en la familia es donde más está presente el estigma o discriminación, manifestándose en: abandono, desinterés y descuido de la salud de sus familiares, rechazo, palabras hirientes, mal trato, se destaca los siguientes comentarios en diferentes contextos reportados:

“Las personas entramos en depresión, la misma familia te aísla, he oído que prefieren no decir que están enfermos”, persona afecta del sexo masculino, en edad entre 25 a 44 años, reside en barrio marginal urbano, con diagnóstico multidrogoresistente, del departamento de La Paz.

“A un amigo de la familia lo echaron de la casa, viviendo en las calles, le dio donde vivir, él vivió en depresión llevo a sus hijos al trabajo y cayó en el alcohol, falleció por TB”, paciente masculino, con edad entre 25 a 44 años, persona afecta por la TB que consume drogas, del área metropolitana de San Salvador.

“Mi hijo con TB yo lo contamine, luego llegamos al hospital X, me lo vieron como animal, el me pidió que me lo llevara de ahí, falleció un año después en mi casa, sin atención, sin médicos, sin enfermeras solo Dios con él”, persona afectada con TB de sexo femenino, con edad de 64 años o más, residente de barrio marginal urbano, atendido en el área metropolitana de San Salvador.

“En la cárcel a los pacientes los golpeaban por estar enfermos, los aislaban y nadie decía nada”, persona afectada por TB de sexo masculino, con edad entre 25 a 44 años, residente de barrio marginal urbano y expresidiario, del área metropolitana de San Salvador.

“A mi mama le quitaron el trabajo, a mi hermana la sacaron de la iglesia”, paciente de sexo masculino, con edad entre 25 a 44 años, residente de barrio marginal urbano, con diagnóstico de tuberculosis extrapulmonar, atendido en UCSF Villa Mariona, San Salvador

“En el centro penal algunos compañeros no se le acercaban a mi amigo, algunos murieron por no recibir tratamiento”, persona afectada de TB de sexo masculino, con edad entre 25 a 44 años, expresidiario, del departamento de La Paz.

En las historias relatadas se perciba odio, desconocimiento e ignorancia de la enfermedad, lo peor que dicho daño afecta la autoestima de las personas lo que puede incidir en su propia felicidad.

Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado
A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.	49% (154)
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.	24% (75)
A3 Me siento solo.	43% (136)
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.	81% (252)
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.	58% (180)
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.	28% (87)
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	39% (122)
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	46% (145)
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.	84% (264)

Preguntas	Resultado
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	29% (92)
A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.	48% (150)
A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.	28% (88)

Tabla N° 7 - Confirmación de auto estigma en PATB

Preguntas	Resultado
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB?	87% (273)
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	28% (76)

Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	46% (144)
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	40% (58)
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	34% (49)
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	41% (59)
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	27% (39)

Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB

Preguntas	Resultado
E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?	24% (75)

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	31% (44)	33% (48)	39% (56)	25% (36)		7% (10)
Buscar atención en los servicios de salud	24% (35)	13% (19)	24% (34)	14% (20)		6% (9)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	28% (41)	8% (12)	19% (28)	13% (18)		6% (9)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	22% (31)	8% (12)	16% (23)	11% (16)		6% (9)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	23% (33)	8% (12)	19% (27)	11% (16)		6% (9)
Completar un tratamiento exitoso	20% (29)	7% (10)	16% (23)	8% (12)	1% (1)	6% (9)
Post tratamiento	3% (4)	3% (4)	4% (6)	3% (4)		2% (3)

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	31% (23)	29% (22)	43% (32)	16% (12)	3% (2)	13% (10)
Buscar atención en los servicios de salud	31% (23)	27% (20)	32% (24)	15% (11)	3% (2)	8% (6)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	31% (23)	23% (17)	25% (19)	9% (7)	3% (2)	9% (7)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	31% (23)	23% (17)	27% (20)	12% (9)	3% (2)	11% (8)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	31% (23)	23% (17)	29% (22)	9% (7)	1% (1)	9% (7)
Completar un tratamiento exitoso	31% (23)	20% (15)	29% (22)	7% (5)	1% (1)	8% (6)
Post tratamiento	28% (21)	19% (14)	28% (21)	7% (5)	1% (1)	7% (5)

8.4.2. Familiares o cuidadores de las PATB

En el caso de la familia la respuesta más frecuente en relación con la escala de Likert que mide el auto estigma fue el ocultar el diagnóstico ya sea a su familia o comunidad ambas respuestas con una frecuencia del 55%, indicando que para evitar el estigma y discriminación que surge de la enfermedad se autoaislan u ocultan el padecimiento.

El estigma vivido y percibido, en su mayoría ha sido en la misma familia y los establecimientos de salud, por lo que expresan que han tenido que ocultar el diagnóstico ya sea a su misma familia o comunidad, logrando así evitarlo. Además, se expresan que existe como variables que afecta el nivel de estigma el desconocimiento sobre la TB por parte del resto de los integrantes de la familia e inclusive por el mismo personal de salud, que conlleva a que se dé mayor estigma o discriminación en estos espacios.

En los familiares hay una carga emocional, que es agotadora para quien acompaña y decide cuidar a la PATB y en la mayoría de veces están solos ya que sufren abandono por el resto de la familia. Asimismo, expresan que sus familiares al saber su diagnóstico, los han tratado mal y se les dicen palabras hirientes, los aíslan y rechazan al estar cerca o comer con ellos y que estos utilicen los mismos trastes que usa toda la familia. Por otra parte, y en menor escala expresan que otros espacios como la comunidad y centros religiosos y sociales si han vivido y percibido estigma, ya que se les ha negado el acceso a dichos espacios.

Entre las respuestas a la pregunta sobre la descripción del estigma vivido se destaca las siguientes respuestas, que evidencian dicha variable:

“En la unidad de salud me hicieron fush, fush, fush, me hizo sentir molesta e indignada, duele la discriminación” familiar de paciente de sexo femenino mayor de 65 años, del Departamento de La Libertad.

“Mi sobrino me pidió que pusiéramos los trastes de mi mamá a parte porque los de ella eran peligrosos” familiar de paciente de sexo masculino de 25 a 64 años, del área metropolitana de San Salvador.

“Me han contado al venir acompañado a mi papá que los desprecia la familia, les piden que se aparten sus platos, sus vasos y sus ropas” familiar de paciente de sexo masculino de 25 a 64 años, del Departamento de Sonsonate.

El estigma fue principalmente en los entornos de los centros de salud y familiar, tanto el vivido y el percibido, en menor frecuencia en la comunidad y centros de estudio. La información cualitativa refuerza el estigma vivido o percibido donde la PATB es aislada en sus hogares y despreciada en los centros de salud.

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

Preguntas	Resultado
A1 Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.	26% (8)
A2 Me avergüenza que mi familiar tenga TB.	6% (2)
A3 Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.	55% (17)
A4 Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.	55% (17)
A5 Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.	45% (14)
A6 Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado.	13% (4)
A7 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar.	29% (9)
A8 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos.	32% (10)
A9 He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB.	58% (18)
A10 Me preocupa infectarme.	26% (8)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar?	45% (14)

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

Preguntas	Resultado
E. ¿Ha visto o escuchado de otras familias que sean estigmatizadas debido a la condición de TB de su familiar?	39% (12)

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 apoyar a su familiar ir a centros de salud o comenzar el tratamiento.

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	57% (8)	7% (1)	43% (6)		14% (2)	
Buscar atención en los servicios de salud	50% (7)	21% (3)	29% (4)	7% (1)	14% (2)	7% (1)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	57% (8)	14% (2)	36% (5)		7% (1)	
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	57% (8)	7% (1)	21% (3)			
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	43% (6)	14% (2)	29% (4)			
Completar un tratamiento exitoso	43% (6)	7% (1)	21% (3)			
Post tratamiento	43% (6)	7% (1)	21% (3)			

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	42% (5)	50% (6)	25% (3)		17% (2)	
Buscar atención en los servicios de salud	33% (4)	42% (5)	17% (2)	8% (1)	8% (1)	
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	25% (3)	17% (2)	17% (2)		8% (1)	
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	25% (3)	17% (2)	17% (2)	8% (1)		
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	25% (3)		25% (3)	8% (1)		
Completar un tratamiento exitoso	25% (3)	8% (1)	25% (3)	8% (1)		
Post tratamiento	25% (3)	8% (1)	17% (2)	8% (1)		

8.4.3. Personas de la comunidad donde habitan PATB

En el caso de las personas de las comunidades, fue el grupo que dio más respuestas afirmativas sobre las dimensiones del estigma según lo arroja la escala de Likert aplicada, destacando respuestas como: “algunas personas pueden tener miedo a las personas con TB” con un 94% de frecuencia, o “estar incomodas al estar cerca de quienes tiene TB o no quiere que aquellos que tiene TB jueguen con sus hijos” entre otras, con un 91% de frecuencia en ambas respuestas.

Cabe destacar que la falta de información y educación sobre lo que significa la TB en las comunidades, agrava el estigma hacia las PATB, por lo que conlleva a que estos abandonen sus tratamientos, no busquen ayuda en los establecimientos de salud, no confíen en la comunidad para expresar su diagnóstico, se sienten solos en su proceso lo que puede agravar la situación y en todo caso fallecer sin ningún apoyo, desde su familia, establecimiento de salud y su comunidad.

Entre las respuestas a la pregunta sobre la descripción del estigma vivido se destaca las siguientes respuestas, que evidencian dicha variable:

“En la comunidad me aislaron porque era voluntaria que le daba el tratamiento”, Lideresa comunitaria y voluntaria de un centro de salud de 25 a 44 años del área metropolitana de San Salvador.

“En la iglesia a una persona con VIH más TB con tratamiento, se aisló la persona porque se burlaban, la comunidad la rechazo, busco otra iglesia e igualmente la aislaron” persona de la comunidad de sexo femenino de 45 a 64 años del área rural del Departamento de San Salvador.

“A mi amiga la despidieron porque muchos permisos pedían para ir por el tratamiento a la unidad” persona de la comunidad de sexo femenino de 25 a 44 años del área urbana del Departamento de La Libertad.

En el caso de las personas de la comunidad el 75% ha visto o escuchado que integrantes de la comunidad afectados por TB, han experimentado estigma, el entorno de la misma comunidad fue donde perciben mayor discriminación, seguido de los centros de salud y por último centros laborales. Manifestaron la burla, el aislamiento y la indiferencia como parte de los comportamientos estigmatizadores mencionados por los entrevistados.

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

Preguntas	Resultado
A1 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB	81% (26)
A2 Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.	91% (29)

Preguntas	Resultado
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.	81% (26)
A4 Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos.	91% (29)
A5 Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.	91% (29)
A6 Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes.	20% (16)
A7 Algunas personas no quieren hablar con personas con TB.	84% (27)
A8 Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.	94% (30)
A9 Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.	91% (29)
A10 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.	94% (30)
A11 Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.	69% (22)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB?	75% (24)

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Reconocer los síntomas de TB	25% (6)	96% (23)	29% (7)
Buscar atención en los servicios de salud	25% (6)	58% (14)	17% (4)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	29% (7)	54% (13)	13% (3)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	29% (7)	50% (12)	13% (3)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	25% (6)	50% (12)	8% (2)
Completar un tratamiento exitoso	29% (7)	46% (11)	13% (3)
Post tratamiento	29% (7)	50% (12)	13% (3)

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

En el caso de los trabajadores de salud fue el grupo de los analizados que dio menos respuestas afirmativas en el análisis de las dimensiones del estigma, en el caso del estigma vivido con un 16%, destacando respuestas en la escala de Likert que mide el auto estigma

como: “algunos trabajadores se sienten nerviosos al tratar con pacientes con TB” (55%), o “el tratamiento debería de ser forzado de ser necesario” (59%).

Dentro del estigma percibido o vivido las respuestas del personal de salud destacan situaciones absurdas, que no se esperaría que sucedieran en personal con conocimientos médicos, como por ejemplo el estigma en personal de archivo por tocar expedientes o la desinfección al llegar a trabajar por temor a que transmita la TB.

Entre las respuestas a la pregunta sobre la descripción del estigma vivido o percibido se destaca las siguientes respuestas, que evidencian dicha variable:

“Hay una doctora que me dice ahí viene la de los tosigosos, otros compañeros me preguntan si no me da asco” enfermera de 25 a 44 años de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Me veían mal porque pensaban que yo podría tener TB y pasárselos a ellos” enfermera de 45 a 64 años de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Los médicos me piden que no se los pasen (PATB) o que no los quieren ver por el riesgo” enfermera de 25 a 44 años de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Ellos piensa que con solo estar en el programa de TB es una amenaza” enfermera de 18 a 25 años de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Me llamaban la Tuberculosa la que atiende a los tuberculosos” enfermera de 25 a 44 años de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Una compañera de salud me comento que desinfectaban cuando ella llegaba a su trabajo” enfermera de 45 a 64 años de un centro de salud del área metropolitana de San Salvador.

“Estigmatizan a los de archivo solo por tocar expedientes” enfermera de 45 a 64 años de un centro de salud del departamento de La Libertad.

Si bien las respuestas en el grupo de trabajadores reflejan el nivel más bajo de estigma entre los grupos analizados, es de destacar que el estigma vivido u observado proviene principalmente de los centros de salud o área laboral, lo que se podría suponer una forma de acoso laboral o castigo social de sus compañeros a la labor que realizan.

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

Preguntas	Resultado
A1 Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.	55% (21)
A2 Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.	50% (19)

Preguntas	Resultado
A3 A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.	37% (14)
A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.	32% (12)
A5 Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.	
A6 Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.	26% (10)
A7 Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.	21% (8)
A8 Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos	29% (11)
A9 Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.	59% (19)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?	16% (6)
C. ¿Ha experimentado estigma en los hospitales/clínicas donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive y de su familia o parientes?	100% (6)

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

Preguntas	Resultado
E. ¿Ha visto o escuchado que sus compañeros de salud sean estigmatizados debido a que su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB?	29% (11)
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?	31% (12)

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

Estigma experimentado: % que ha experimentado estigma en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Estigma experimentado: % que ha experimentado estigma en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	100% (6)		

Estigma observado: % que han observado de algún colega trabajador de salud que sea estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Estigma observado: % que han observado de algún colega trabajador de salud que sea estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	64% (7)	27% (3)	18% (2)

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 50% sexo femenino con mayor frecuencia y en menor porcentaje con 1% a personas identificadas como transgéneros, el resto se identificó como masculino. El 8% de los participantes del estudio mencionaron que vive con VIH, aunque la procedencia rural con el 27% o de un barrio marginal urbano con el 31%, relacionada a la pobreza resulto el factor de riesgo social de mayor frecuencia. Se destaca que un 74% están en tratamiento al momento de la entrevista, un 64% su diagnóstico es TB pulmonar y hasta un 17% desconocía la ubicación de la Tuberculosis que padece, el resto es TB extrapulmonar.

Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados

	Cantidad	%		Cantidad	%
Femenino	157	50%	18-24	32	10%
Masculino	154	49%	25-44	110	35%
Transgénero	3	1%	45-64	112	36%
Otros			65 o más	59	19%
Total	314		Total	314	100%

Autoidentificación del PATB

	Cantidad	%
Persona viviendo con VIH	26	8%
Minero		
Trabajador de salud	8	3%
Refugiado	1	0.3%
Residente de barrio marginal urbano	96	31%
Persona pobre rural	84	27%
Persona que consume drogas	12	4%
Persona con discapacidad	22	7%
Persona indígena	1	0.3%
Expresidiario	16	5%
Ninguno		
Total		

Situación del Tratamiento

	Cantidad	%
Completé el tratamiento de TB hace más de un año	5	2%
Completé el tratamiento de TB en el último año	76	24%
Actualmente estoy en tratamiento de TB	232	74%
Nunca he seguido un tratamiento de TB		
Total	314	100%

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez

	Cantidad	%
TB pulmonar	204	65%
TB multidrogoresistente	4	1.5%
TB extremadamente resistente		
TB extrapulmonar	52	16.5%
No lo sé	53	17%
Total	314	100%

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

Al respecto de los familiares de las personas diagnosticadas de TB, en su mayoría son del género femenino con el 90%, tiene en su mayoría un parentesco con 35% hijas o hijos, seguido un 23% de padres.

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

	Cantidad	%
Femenino	27	90%
Masculino	4	10%
Transgénero		
Otros		
Total	31	100%

	Cantidad	%
18-24	4	10%
25-44	10	38%
45-64	13	42%
65 o más	4	10%
Total	31	100%

Relación de parentesco con PATB

	Cantidad	%
Padre	7	23%
Abuelo		
Hijo	11	35%
Nieto	2	6%
Hermano	3	10%
Otro pariente	8	26%
Total	31	100%

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

Al respecto de las personas de la comunidad donde habitan una persona con diagnóstico de TB, en su mayoría son del género femenino con el 56%, y más de un 41% conocía al menos una persona afectada por TB o con el 41% también de dos o más casos de TB de su comunidad.

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

	Cantidad	%
Femenino	18	56%
Masculino	14	44%
Transgénero		
Otros		
Total	32	100%

	Cantidad	%
18-24	1	3%
25-44	12	37%
45-64	14	44%
65 o más	5	16%
Total	32	100%

PATB que conoce personalmente en su comunidad

	Cantidad	%
Ninguna	5	16%
Solo una	13	41%
Dos o más	13	41%
No lo sé	1	4%
Total	32	100%

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

Los trabajadores de salud en su mayoría fueron del género femenino con un 92% y del área de enfermería con 84%.

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

	Cantidad	%
Femenino	35	92%
Masculino	3	8%
Transgénero		
Otros		
Total	38	100%

	Cantidad	%
18-24	1	3%
25-44	10	26%
45-64	25	66%
65 o más	2	5%
Total	38	100%

Función en el hospital o clínica donde trabaja

	Cantidad	%
Doctor	4	11%
Enfermera/o	32	84%
Otro	2	5%
Total	38	100%

Brindo servicios a personas con TB anteriormente

	Cantidad	%
Si	38	100%
No		
Total	38	100%

9. Análisis de los resultados obtenidos

Dentro de los hallazgos de los resultados para la evaluación del índice del Estigma, en la presente investigación, se exhibe el auto estigma con una condición fundamental que emerge de la relación del paciente afectado por la tuberculosis con el mismo.

El auto estigma está presente en el 49.83% de las PATB, de ellos la mayoría opto por mantener en oculto su diagnóstico, debido a que eligen cuidadosamente a quien le cuentan (84%), además se autoaislaron de manera significativa (81%), este fue un mecanismo de respuesta psicológica ante el temor que provoca el diagnóstico frente a la respuesta social que pueda suscitarse si se conociera su padecimiento, en conclusión, la enfermedad se vive y sufre en soledad.

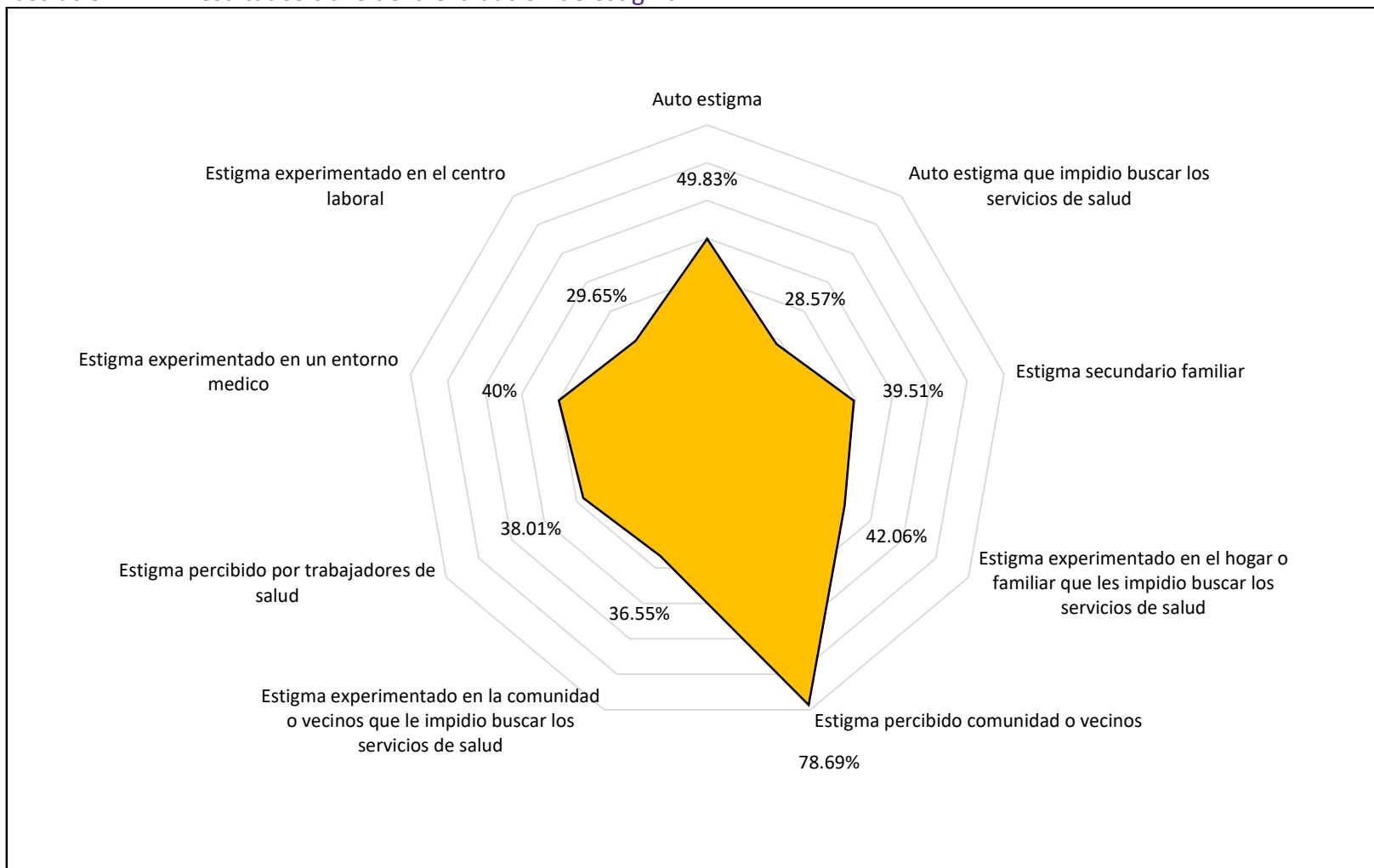
La soledad mina su ser, destruye su integridad y alimenta los pensamientos de minusvalía que afectan su autopercepción, lo que al final hace que la enfermedad sea percibida como una vergüenza. La persona afectada por tuberculosis al sentir que su padecimiento es una vergüenza no acepta su enfermedad y la rechaza, estos sentimientos pueden vincularse a los procesos de no adherencia al tratamiento, este dato es validado cuando el 28% de los PATB, señalo que los sentimientos (auto estigma) con relación a la TB le han impedido buscar o acceder servicios de salud relacionados a la infección.

El 46% de las PATB manifestaron haber vivido algún tipo de estigma, dicho dato es alarmante, pues deja en evidencia el peso que soporta la persona afecta por una enfermedad llena de tabúes y mitos, esta condición con la que viene acompañada la enfermedad, sobrepasa del ámbito biologicista y trasciende a una determinante de tipo psicológico y social, por lo que si se desea eliminar la enfermedad se deberá intervenir de forma integral en todas sus variables.

Entre los indicadores cuantitativos de las PATB que ha vivido estigma, reportan a el hogar (41%) y el centro de salud (40%) como los entornos donde se ha percibido mayormente el estigma, entornos donde se debería dar el mayor apoyo emocional, pero que en realidad son los lugares donde se mina la autoestima y su integridad. El estigma inicia desde el reconocimiento de los síntomas en ambos entornos (39% en el hogar y 31% en centro de salud), seguido con la búsqueda de la atención (24% en el hogar y centros de salud) y diagnóstico preciso (28% en el centro de salud y 19% en el hogar), elementos indispensables para la prevención de la enfermedad.

La TB y la pobreza son dos entidades que cohabitan de manera estrecha, más que la coinfección VIH/TB o Diabetes/TB, lo cual no es un elemento novedoso, pero si deja en evidencia la relación del componente humano y existencial que es determinado por la necesidad de dar una atención que incluya un soporte o apoyo con enfoque holístico, para garantizar que los procesos de adherencia, calidad de vida y curación no se vean afectados, en el estudio se refleja dicho análisis, ya que en conjunto un 68% de los sujetos participantes provienen de barrio marginal urbano o pobre rural.

Ilustración N°2 - Resultados clave de la evaluación de estigma



Fuente: Elaboración propia

En relación con el estigma observado un 24% de las PATB, afirmaron haber conocido del estigma experimentado por otros, en esta ocasión nuevamente fueron los entornos hospitalarios, el hogar y la comunidad los que destacaron, afectando el reconocimiento de síntomas (43% en el hogar, 31% centros de salud y 29% la comunidad) y la búsqueda de atención (32% en el hogar, 31% centros de salud y 27% la comunidad), aunque el caso particular de los centros de salud afectaron de similar forma toda la cascada de atención. Lo anterior reafirma la importancia de la intervención de políticas públicas que incidan en dichos entornos para reducir el impacto de la enfermedad.

Por otra parte, resulta importante poder visibilizar la relación del estigma a nivel familiar. La familia al igual que las PATB oculta el diagnóstico (55%) o evita hablarlo (45%), además reportan haber vivido un 45% de estigma, recibido en el trayecto de la cascada de atención principalmente en los servicios de salud en el momento del reconocimiento de los síntomas (57%), diagnóstico (57%) y apoyo para comenzar el tratamiento (43%). La familia describió que un 39% han sido testigos de estigma en su familia, destacando los servicios de salud nuevamente como el entorno más estigmatizador que afectó principalmente el reconocimiento de los síntomas (42%) y búsqueda de la atención en los servicios (33%).

La familia es el elemento fundamental del apoyo a la persona, su respuesta puede marcar la diferencia entre curarse, sobrevivir o no a la enfermedad, lamentablemente aún el temor al escrutinio social; y el centro de salud como entorno estigmatizante, son los factores determinantes que puede afectar el desarrollo de la enfermedad.

En forma particular la comunidad fue de las 4 poblaciones analizadas quienes percibieron con mayor frecuencia el estigma, siendo de hasta un 78.69%, reconocieron que las personas de la misma comunidad pueden sentirse incómodas y/o evitar el contacto de sus hijos (91% en ambos casos), no desear comer o beber con amigos que tiene TB (81%), entre algunos datos destacados. El 75% reconocieron que han observado el estigma en PATB de la comunidad, destacando a la misma comunidad como el entorno más estigmatizador, que afectó el trayecto de la cascada de atención en el reconocimiento de los síntomas hasta un 96% y la búsqueda de los servicios de salud con un 58%.

Con relación al nivel de estigma percibido por los profesionales de la salud son el grupo con menor nivel de estigma de los 4 grupos analizados con un 38.01%, en relación con el auto estigma se destaca que un 59% piensan que algunos trabajadores de salud creen que el tratamiento debe ser forzado, un 55% que algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar PATB o con un 50% que algunos trabajadores de salud les sienten lastima.

En relación con el estigma experimentado solo el 16% se sintió estigmatizado por su trabajo y de ellos todos refieren que el entorno estigmatizador es el mismo centro de salud, tales datos parecen irónicos debido a que los centros de salud son a quienes se les deposita la responsabilidad de la atención de las personas afectadas por TB,

además tales datos reflejan que los estigmatizadores son sus mismos compañeros de trabajo, también personal de salud, no queda más que deducir que se puede esperar de la atención de la personas afectadas y como puede afectar dicha condición a la adherencia al tratamiento.

Ante los hallazgos encontrados, será importante replantear la atención que se brinda desde la integralidad a las personas afectadas por TB, que trascienden sin duda de lo biológico, en donde la información comprendida en esta investigativo plantea la necesidad de involucrar al tema de la TB la sociedad en general.

10. Conclusiones

Contexto de la realización del estudio

El Salvador: la población total del país es de 6,401,415, de las cuales el 62.3% (3,989,266) residen en el área urbana y el 37.7% (2,412,149) a nivel rural. En el Área Metropolitana de San Salvador (AMSS) capital del país, se concentra el 27.5% (1,760,057) del total de la población. La población está constituida mayoritariamente por jóvenes, puesto que el 55.5% de la población es menor de 30 años, mientras que el 11.5% tiene una edad de 60 años y más.

Investigación: realizada en los departamentos de San Salvador, San Vicente, Cabañas, La Libertad; se incluyeron 77 unidades de salud comunitaria y familiar del MINSAL y 7 Unidades Médicas o Policlínico del ISSS, las instituciones del ISSS fueron únicamente del Departamento de San Salvador, quienes en conjunto reportan en total 580 casos de PATB.

Para la realización del estudio se entrevistaron en total 424 personas de los 4 grupos de interés de la investigación. Se requirió extender la zona del estudio a fuera de San Salvador, debido a que la muestra no fue suficiente por riesgo social, movilidad de los pacientes, fallecimiento u otras causas. Es así como se concluye lo siguiente:

Sobre las PATB

- El 8% de los participantes del estudio mencionaron que convive con VIH, es de destacar que un 48% (150) les preocupa tener VIH/Sida.
- El 74% (232) de las PATB al momento de la entrevista se encontraban en tratamiento, un 24% (76) habían completado el tratamiento en el último año y el resto habían completado su tratamiento hace más de un año.
- El 65% (204) de las personas entrevistadas afectadas por la enfermedad tenían TB pulmonar, 16.5% (52) extrapulmonar, 1.5% (4) multirresistente y el resto no lo sabía.
- La procedencia (barrio marginal urbano o rural pobre) fue el factor de riesgo con mayor frecuencia que corresponde a la pobreza.
- La mitad de las PATB entrevistadas presenta auto estigma y el 28.57% (76) de ellos reportaron que significó una barrera para acceder a los servicios de salud.
- Para las PATB que experimentaron estigma, lo vivieron principalmente en el hogar, seguido de los centros de salud, comunidad y trabajo.

- Las PATB refieren principalmente elegir cuidadosamente a quien le contaron sobre su diagnóstico con un 84% (264), mantenerse alejado de los demás para evitar propagar la TB en un 81% (252) y tener miedo de decirle a los que no son de su familia que tiene TB con un 58% (180).
- En las PATB, la relación entre el estigma experimentado y la cascada de atención afectó esencialmente el reconocimiento de los síntomas, el diagnóstico preciso y oportuno, y el inicio de tratamiento oportuno y adecuado.
- Un cuarto de las PATB describió haber observado estigma en otras PATB, destacando los entornos hogar, centros de salud y la comunidad, que afectaron la cascada de atención especialmente en el reconocimiento de los síntomas y la búsqueda de atención.
- El estigma significó para las PATB ser vistos como algo vergonzoso, humillante, despreciable e indigno.

Sobre la familia o cuidadores

- El 90% (27) de los familiares o cuidadores encuestados eran mujeres, mientras que el parentesco de mayor frecuencia fue con un 35% (11) hijos e hijas, seguido de padre o madre con un 23% (7).
- El nivel de estigma secundario familiar fue del 39.51% (12), y un 42.06% (14) de los PATB reportan que el estigma experimentado en su entorno familiar/hogar les impidió buscar y acceder a sus servicios de TB.
- La familia considero haber notado cambios en su familiar afectado con TB desde su diagnóstico en un 58% (18), saber que su familiar oculta el diagnóstico o que ellos mismos lo ocultan a la comunidad con un 55% (17) en ambas afirmaciones.
- Para la familia los centros de salud y el hogar son los entornos más estigmatizadores, y se afectó el reconocimiento de los síntomas, el diagnóstico preciso y oportuno, y el inicio del tratamiento oportuno y adecuada de la cascada de atención.

Sobre personas de la comunidad

- Las personas que participaron de la comunidad en un 56% (18) mujeres y el resto hombre y en un 82% (26) conocen a uno o mas PATB de su entorno.
- El nivel de estigma percibido por la comunidad/vecinos hacia los PATB fue del 78.69% (24), y un 36.55% de los PATB reportan que el estigma de su comunidad/vecinos les impidió buscar y acceder a sus servicios de TB.
- Las personas de la comunidad señalaron de manera significativa que algunas personas tienen miedo a otras con TB o que no quieren comer o beber con parientes que tienen TB en un 94% (30) en ambas respuestas.
- Las personas de la comunidad afirman que el estigma afectó principalmente el reconocimiento de síntomas y la búsqueda de los servicios de salud, en la cascada de atención de la TB.

Sobre el personal de salud

- El personal de salud que participo en el estudio se caracterizo por ser un 92% (35) mujeres, un 84% (32) enfermeras y todas brindaron servicio a PATB.

- El nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB es del 38.01%, mientras que el 40% de los PATB reportan que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB.
- El personal de salud señaló que algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario con un 59% (19), también que algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar con paciente con TB en un 55% (21) y que algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB con un 50% (19).
- El estigma observado por el personal de los servicios de salud a otros de sus colegas fue relacionado a su trabajo y otros entornos, observándose principalmente en los centros de salud, comunidad y en menor medida en el trabajo.

Sobre el estigma estructural

- En relación con el estigma estructural no fue reconocido como fuente estigmatizadora por los grupos entrevistados.

En general

- El nivel de estigma percibido u observado en primer lugar fue en la comunidad, seguido del auto estigma, hogar/familia, centro de salud y por último el centro laboral.
- El estigma que impidió buscar y acceder a los servicios de TB fue en primer lugar en el entorno familiar, luego el centro de salud, comunidad y finalmente el auto estigma.

11. Recomendaciones

Al Ministerio de Salud de El Salvador

- Proveer apoyo emocional o psicológico a las personas afectas por la enfermedad y su entorno más cercano.
- Suministrar consejería y apoyo a la familia de las personas afectadas, para incidir en el estigma que proviene de dicho entorno.
- Incluir indicadores de calidad y calidez en la atención que se suministra a las personas afectadas por la TB, como: tiempo de espera para consulta y proporcionar tratamiento, apoyo emocional suministrado, consejería a familiares, entre otros.
- Capacitar a la comunidad sobre la enfermedad y estigma que vive las personas afectadas y sus familias.
- Involucrar a la comunidad en la prevención del estigma que se origina de la enfermedad.
- Sensibilizar y capacitar al personal de salud sobre una atención con enfoque en bioética y en derechos humanos con el objetivo de humanizar los servicios de salud.
- Proporcionar una atención integral y centrada en la persona afectada, con especial énfasis en su condición como pobreza, riesgo social, discapacidad, usuarios de drogas y ex privados de su libertad entre otros, para incidir en las determinantes sociales de la salud.

- Establecer mecanismos de protección ante el estigma y discriminación en el entorno laboral, principalmente cuando se sufre despido.

Al observatorio social de tuberculosis de El Salvador

- Realizar campañas a todo nivel para sensibilizar al público sobre la enfermedad y prevenir el estigma.
- Empoderar a la PATB, su familia y la comunidad para la exigencia del cumplimiento a sus derechos humanos.
- Establecer mecanismos de protección ante el estigma y discriminación.

12. Bibliografía

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

KNCV - Guía de Medición del Estigma
https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf

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

KNCV - Kit de Herramientas del Auto estigma de Work for Change
<https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/From-the-Inside-out-stigma-compressed.pdf>

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

KNCV - Kit de Herramientas del Estigma en Entornos Médicos
https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/Allies_Approach_V4.pdf

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

Stop TB Partnership - Evaluaciones del Entorno Legal (LEA) para la Tuberculosis: una Guía Operativa
 (Sección “Definiendo un marco de derechos humanos para la TB”, págs. 12-28)
http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/StopTB_TB%20LEA%20DRAFT_FINAL_Sept%2027.pdf

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

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

(Capítulo 3 “Tuberculosis y Derechos Humanos”, págs. 3.1-3.85)⁶

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

KNCV - Capítulo 9 (Métodos de muestreo para medir el estigma de la TB en poblaciones de difícil acceso sin marcos de muestreo) en la Guía de Medición de KNCV⁷

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=S1413-81232016000702233&script=sci_arttext&tIng=en

STOP TB -Manual de implementación en inglés

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

STOP TB - Instrumentos de evaluación del estigma en inglés

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

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

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

Consideraciones éticas

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

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

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

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

Otras

⁶ 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.

⁷ Una vista general de los métodos de muestreo científico para recolectar datos entre poblaciones de difícil acceso.

13. Anexos

Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
01	Sandra Yanira Salazar y Sara Griselda Abrego	3	5	3	1	1	1
02	Karen Johana González	1	4	4	1	1	1
03	Marta Lilian Vanegas Pérez	2		2			
04	Sandra del Carmen Sánchez		6	2			
05	Erlinda Edme Quintanilla de Barrios		3	3	1	1	1
06	Patricia del Rosario Sánchez de Alfaro y Rubidea de los Ángeles Rivas	1	6	5		1	1
07	Blanca Mercedes Mena de Rudas	1	3	2			
08	Alba Cristina Portillo		2	2			
09	Gladis Santamaria Funes		1	1	1		
10	Mirna Raquelina Cuellar de Aguilar		2	1			
11	Ana Cecilia Vásquez Alfaro	8	7	3	1	1	1
12	Sofia Evelyn Molina	7	8	10	1	1	1
13	Lorena Yanira Alvarado de Alfaro	1	5	3		1	1
14	Dolores Juana Mejía de Coto	3	6	4	1	1	1
15	Ana Isabel Miguel Tamayo	4	5	3	1	1	1
16	Estela Mazariegos de la O	6	9	6	1	1	1
17	Carlos René Leiva Piche	2	3	1	1		1
18	María de los Ángeles Santos de Ramos	2	4	4	1	1	1
19	Virginia Estrada Hernández	1	6	6	1	1	1
20	Guadalupe de Jesús Monarca de Sosa	1	5	2	1	1	1
21	Margarita Torres de Montesinos	3	2	2		1	1
22	Ana Cecilia Vásquez Amaya	4	12	6	1	1	1
23	Juan Carlos Quintanilla Herrera	5	6	5	1	1	1
24	Sonia Beatriz Hernández	7	10	5			1
25	María Griselis Flores	14	8	10	1	1	1
26	Saraí Trejo	1	14	5	1	1	1
27	Ana Gloria Luna	5	5	5	1		1
28	Santos Eugenia Hernández Puro	1	1	1	1	1	1
29	Rubidia Cisneros	1		1			

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
30	Beatriz Rivera	1		1			
31	Olga Dina Julián	1	1	2			
32	Silvia Valencia		1	1			
33	Cecibel Cartagena	4	3	3	1	1	1
34	Verónica Beatriz Montoya	1	1	1			
35	Malvin Flores	1	1	1			
36	Elba Dinora García	3	3	4	1		1
37	Dora Ramírez		1	1		1	
38	Seydi Romero de Paz	5	16	4		1	1
39	Marta Alicia Rodríguez	4	5	7	1		1
40	Yanira Aguilar	1	3	2	1	1	1
41	Soledad Cortez		2	1		1	
42	Ada Patricia Escobar		7	8	1	1	1
43	Elida Soledad Pérez Avelar	3	1	3	2	1	1
44	María de los Ángeles Mejía		3	1			
45	María Dinora Alvarado García		3	2		1	
46	Dr. Gómez (director)		2	1			
47	Flor de María Chávez Menjívar		1	1			
48	Mario Sanabria		1	1			
49	Cesar Omar López Landaverde		1	1			
50	Jakelin duran		4	2	1	1	1
51	Cristina Alfaro		3	3			
52	Paula Guillen De Carranza		2	1			
53	Xiomara Sandoval		3	1			
54	Ada Torres		1	1			
55	Vilma Lorena Sánchez		1	1			
56	Glenda Hernández	1	1	1			
57	Ivon Prado	3	2	1			
58	Yesenia de Fuentes	4	2	3			
59	Ana Deisy de Parada	5	6	8			
60	Beatriz Duran		3	3			
61	Oscar González		1	1			
62	Adonay Martínez		2	1			
63	Keny Mabel Moran de Martínez		1	1			
64	Iris Iveth Tobar de Portillo		1	1			
65	Gloria Mabel Figueroa de Henríquez		1	1			
66	Dora Margarita de León Macuá	1	1	1			
67	Lorena Guadalupe Mendoza Toledo	1	2	3			
68	Elsa del Carmen Castro Rivera		1	1			
69	Nancy Iveth Miranda		2	2			
70	Gabriela Patricia Martínez		1	1			
71	Elvia Evangelina Carranza Mestizo.		1	1			
72	Guadalupe Isabel Ayala de Flamenco	3	6	8	1		

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
73	Salvadora Martínez de Crespín	4	4	4			
74	Yesica Ileana Vielman Regalado	7	16	10	1	1	1
75	Marina Estela Sion Lue		10	3	1	1	1
76	Marilyn Judith Monrroy	3	7	5	1	1	1
77	Lesvia Libet Arévalo de García	3	11	9			1
78	Galdámez		17	4	1		1
79	Eduardo Martínez		28	19			1
80	Flor Merino		27	20			1
81	Cindy		8	6	3		
82	Alma Iris García		13	3	1	1	1
83	Patricia Milian		21	10	1		1
84	Arlym Cárcamo		25	19			1

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

Relación de establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Teléfono de contacto
01	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia San Jacinto	60246328
02	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Rosario de Mora	70383493
03	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Villa Mariona	7912- 7419
04	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Planes de Renderos	6054-3203
05	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Planes de Amatepec	7469-0805
06	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada San Miguelito	2594-8127
07	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia San Antonia Abad	7355- 0642
08	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Lourdes	7455- 8478
09	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Ayutuxtepeque	7827- 9801
10	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Santo Tomas	6868-7271
11	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Zacamil	6198- 5346
12	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Ilopango	7105-0845
13	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia San Marcos	
14	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Monserrat	7000- 9146
15	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Hábitat Confía	7790- 5744
16	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Concepción	7501- 1300
17	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Santa Lucía	7696-9400
18	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Barrios	7935- 2972
19	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Mejicanos	7822- 7991
20	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia AltaVista	7319-2085
21	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Ciudad Delgado	7083- 2802
22	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Apopa	7709 1337
23	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia San Martín	7695-6926
24	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Unicentro	7777-3813
25	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Quezaltepeque	73720266
26	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Dr. Carlos Díaz del Pinal	
27	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Alberto Aguilar Rivas	
28	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Santiago Texacuango	79598193
29	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Nuevo Cuscatlán	77464837

30	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Chiltiupán	74229134
31	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Teotepeque	75261277
32	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Básico San Matías	77308835
33	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Antiguo Cuscatlán	
34	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Panchimalco	76953781
35	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Jicalapa	70553201
36	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Zaragoza	79886772
37	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San José Villanueva	
38	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Puerto de la Libertad	
39	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Lourdes, Colon	60615173
40	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Juan Opico	
41	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Sacacoyo	
42	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Cojutepeque	76088290
43	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Distrito Italia	77354731
44	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Santa Cruz Michapa	74597334
45	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Pedro Perulapan	78440220
46	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Ramón	71291238
47	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Cristóbal	76023312
48	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San José Guayabal	70549516
49	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia del Rosario	78615570
50	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia Periférica San Vicente	76833847
51	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Apastepeque	77410851
52	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Tecoluca Santa Cruz Porrillo	74837519
53	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Lorenzo	72555012
54	Unidad Comunitaria de Salud Familiar básico El Rebelde	78742235
55	Unidad Comunitaria de Salud Familiar básico-Santa Lucia, Cabañas	77447957
56	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Olocuilta	62007134
57	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada de San Luis Talpa	61802160
58	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Luis la Herradura	77184868
59	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada de periférica de Zacatecoluca	70060384
60	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Santiago Nonualco	74598485
61	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Básica Nuevo Edén	78371901
62	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Básica Copinolapa	79581531
63	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Salcoatitán	7987-2315
64	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Caluco	7629-4378
65	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Los Arenales	7747-6658
66	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Metalio	7148-8910
67	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Juayua	7840-8504
68	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Salinas de Ayacachapa.	7744-8943
69	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Julián	7493-8588
70	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Básica de Santa Isabel Ixhuatán	7052-1469
71	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Básica de Cuyagual	7815-2047
72	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Acajutla	7115-1349
73	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Izalco	7605-3622
74	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Sonsonate	7599-4186 y 7850-0182
75	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada de Sonzacate	7648-0511
76	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de San Antonio del Monte	7607-9006

77	Unidad Comunitaria de Salud Familiar Intermedia de Nahuizalco	7727-0359
78	Unidad Médica de San Jacinto	
79	Unidad Médica de Soyapango	71299631
80	Unidad Médica de Ilopango	71391235
81	Unidad Médica 15 de septiembre	74505966
82	Hospital Policlínico Zacamil	78500278
83	Unidad Médica Atlacatl	78873611
84	Unidad Médica de Apopa	78423234

Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas

Relación de coordinaciones realizadas

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Programa TB	Equipo SES	Otros (precisar)
20-8-21	Coordinación con SIBASI sur	Se coordinó visitas a establecimientos de salud UCSF de SIBASI	X			
20-8-21	Coordinación con SIBASI centro	Se coordinó visitas a establecimientos de salud UCSF de Mejicanos, Zacamil, Ayutuxtepeque, Villa Mariona, Hábitat Confía	X			
24-8-21	Coordinación con supervisor de SIBASI oriente	Se coordinó visitas a establecimientos de salud UCSF Amatepec, Soyapango y San Antonio	X			
25-8-21	Coordinación con supervisor de SIBASI Centro	Se coordinó visitas a UCSF San Antonio Abad y San Miguelito	X			
25-8-21	Coordinación con supervisor de SIBASI SUR	Se coordinó visita a UCSF San Marcos que fue suspendida	X			
31-8-21	Coordinación con supervisor SIBASI La Libertad	Se coordinó visitas a realizar	X			
13-9-21	Coordinación con supervisora de SIBASI Cuscatlán	Se llamo por teléfono para coordinar envío de casos	X			
14-9-21	Coordinación con supervisoras de SIBASIS La Paz y San Vicente	Se llamo por teléfono para coordinar envío de casos	X			
21-9-21	Coordinación con supervisora de SIBASI Cuscatlán	Se llamo por teléfono para coordinar entrevistas telefónicas	X			

Anexo 3: Plan de análisis

1. Cálculo de indicadores clave de la evaluación

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
(1-a) Nivel de auto estigma anticipado de la PATB (0-100%)	Auto estigma	No	PATB	1	Suma respuestas A1 - A12 / N° encuestados x 4 x 12
(1-b) % PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	No	PATB	1	Suma respuesta "si" a2/ N° encuestados
(2-a) Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	No	Familiares PATB	2	Suma respuestas A1 - A10 / N° encuestados x 4 x 10
(2-b) % PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Hogar /familia	PATB	1	Suma respuesta "si" b3/ N° encuestados
(3-a) Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	No	Comunidad	3	Suma respuestas A1 - A11 / N° encuestados x 4 x 11
(3-b) % de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Comunidad vecindario	PATB	1	Suma respuesta "si" b2/ N° encuestados
(4-a) Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	No	Personal de salud	4	Suma respuestas A1 - A9 / N° encuestados x 4 x 9
(4-b) % de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y	Estigma experimentado	Entorno médico	PATB	1	Suma respuesta "si" b1/ N° encuestados

Indicador	Tipo de estigma	Entorno	Grupo de interés	Cuestionario	Formula
acceder a servicios de TB					
(5) % PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Laboral	PATB	1	Suma respuesta "si" b4/ N° encuestados

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB						
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%

Ejemplo	Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4
4 - Muy de Acuerdo	5%	19%	0%	19%
Suma (0-4)	100%	100%	100%	100%
Suma "De acuerdo y muy de acuerdo" (3-4)	24%	38%	19%	43%

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

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

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

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

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB? [Si respuesta es "No" pase a la pregunta B]	Contar "Si"/N° de respuestas	184	300	61%
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	100	184	54%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB? [Si respuesta es "No" pase a la pregunta E]	Contar "Si"/N° de respuestas	201	300	67%

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
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

Listados de preguntas frecuentes

Pregunta	Respuesta
¿Qué es estigma?	Desvalorizar a una persona o desacreditarla, vista como una vergüenza o percibida de menor valor ante los demás.
¿Qué saco yo de beneficio al responder las preguntas?	El beneficio es poder conocer como el estigma impacta en la vida de las personas afectadas por la TB, para que los responsables del programa utilicen la información en el diseño de políticas públicas que incidan en dicha problemática.
¿Cuánto tiempo durara la entrevista para ver si acepto responder?	20 a 30 minutos.
¿Será que divulgarán mi nombre en la investigación?	La información será confidencial y no se proporcionará a nadie sus datos personales.

2. Lista de servicios compartido con los encuestados

Relación

Servicio	Institución responsable	Dirección o Teléfono
Emergencias medicas	MINSAL	132
Violencia y reporte de delitos	PNC	911
En caso de violencia contra las mujeres, adolescentes y mujeres	ISDEMU	29 avenida norte # 1013, Colonia Buenos Aires. Es en la prolongación de la calle Gabriela Mistral hacia el Boulevard de Los Héroes. Teléfonos son: 2510 4300 y 2510 4317.
En caso de abuso y violencia contra la mujer (ayuda y orientación especializada)	UNIMUJERES ODAC	22287998
En caso de violaciones a los derechos humanos	PPDDH	77404306
Ingeniero Jaime Argueta procurador adjunto, en caso de violación a derechos humanos en personas con VIH y TB.	PPDDH departamento de VIH	77401755
Licenciada Yanira Chita, en caso de presentarte dificultades con el tratamiento y atención en los servicios de salud	Unidad del programa de tuberculosis y enfermedades respiratorias	7465 6697

Servicio	Institución responsable	Dirección o Teléfono
En caso de violencia social y violaciones de los derechos humanos	Servicio social pasionista (SSPAS)	74469513
En caso de violencia contra las mujeres, adolescentes y mujeres	ORMUSA	77551004
En caso de violaciones a derechos humanos	IDHUCA	ldh.comu1@uca.edu.sv
En caso de abuso y violencia contra mujeres trans y población LBGTI+ (asistencia legal y psicológica)	COMCAVIS TRANS	79040325
En caso de abuso y violencia contra personas con discapacidad	Fundación de red de sobrevivientes	2260 6781

3. Programa de capacitación

a. Programa de capacitación

Tema 1: Aspectos básicos de la TB, TB y estigma, evaluación del estigma en TB, el rol del personal a cargo de la aplicación de los cuestionarios.

Tema 2: Confidencialidad basada en ejemplos de actos que la rompen.

Tema 3: Principios del reclutamiento y habilidades para reclutar a pacientes que hayan tenido diagnóstico de TB.

Tema 4: Fortalecer habilidades para la aplicación del cuestionario.

b. Relación de personas capacitadas

Apellidos y nombres	Correo electrónico	Capacitación para*	
		Encuestador	Digitador
Cabrera Quezada, Juan José	Juanjo_cabrera@hotmail.com	X	X
Alvarado, Juan Carlos	msp.jcarlos39alvarado@gmail.com	X	X
Tamayo Ventura, María Elena	mael_020@hotmail.com	X	
Parada Barraza, Luz de María	luchypaba19@yahoo.com	X	
Siciliano de Serpas, Sonia Margarita	soniasiciliano@yahoo.com	X	

*Marcar con x