

## Informe

# Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

País: Guatemala

# Informe Final

<i>Resumen ejecutivo</i> .....	6
<b>1. Antecedentes</b> .....	<b>8</b>
<b>2. Justificación</b> .....	<b>8</b>
<b>3. Objetivos del estudio</b> .....	<b>8</b>
3.1. <i>Objetivo general</i> .....	8
3.2. <i>Objetivos específicos</i> .....	9
<b>4. Definiciones conceptuales</b> .....	<b>9</b>
<b>5. Metodología</b> .....	<b>10</b>
5.1. <i>Diseño y tipo de estudio</i> .....	10
5.2. <i>Población y tamaño de la muestra</i> .....	10
5.3. <i>Variables</i> .....	11
5.4. <i>Criterios de selección de la muestra por grupo de interés</i> .....	11
5.5. <i>Instrumentos de recolección de datos</i> .....	12
5.6. <i>Proceso de adecuación cultural y lingüística</i> .....	12
5.7. <i>Consideraciones éticas</i> .....	13
<b>6. Descripción del contexto en el cual se realizó el estudio</b> .....	<b>14</b>
6.1. <i>Descripción del Sistema de Salud</i> .....	14
6.2. <i>Situación de la TB en el país</i> .....	15
6.3. <i>Distribución de casos de TB por régimen</i> .....	16
6.4. <i>Administración del tratamiento de TB durante la pandemia</i> .....	17
6.5. <i>Características de la ciudad donde se realizó la encuesta</i> .....	18
<b>7. Proceso de desarrollo de la encuesta</b> .....	<b>18</b>
<b>8. Resultados obtenidos de las encuestas</b> .....	<b>19</b>
8.1. <i>Análisis de consistencia interna</i> .....	19
8.2. <i>Interpretación de datos</i> .....	20
8.3. <i>Resultados clave de la evaluación</i> .....	20
8.4. <i>Resultados por grupo de interés</i> .....	21
8.4.1. <i>Personas con diagnóstico de TB</i> .....	21
8.4.2. <i>Familiares o cuidadores de las PATB</i> .....	26
8.4.3. <i>Personas de la comunidad donde habitan PATB</i> .....	29
8.4.4. <i>Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud</i> .....	31
8.4.5. <i>Características de la muestra</i> .....	34

9.	<i>Análisis de los resultados obtenidos</i> .....	37
10.	<i>Conclusiones</i> .....	40
11.	<i>Recomendaciones</i> .....	41
11.	<i>Bibliografía</i> .....	42
12.	<i>Anexos</i> .....	45
	<i>Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud</i> .....	45
	<i>Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas</i> .....	47
	<i>Anexo 3: Plan de análisis</i> .....	48
	<i>Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas</i> .....	52

## Relación de tablas

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión.....	10
Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos.....	12
Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en el país (2019).....	16
Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país .....	17
Tabla N° 5- Resultados clave de la evaluación.....	21
Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB.....	21
Tabla N° 7- Confirmación de auto estigma en PATB.....	23
Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB .....	23
Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB .....	23
Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos .....	25
Tabla N° 11 - Dimensiones del estigma percibido en familiar PATB.....	26
Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familiar PATB .....	27
Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familiar PATB .....	27
Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos .....	28
Tabla N° 15 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad.....	29
Tabla N° 16 - Confirmación de estigma observado en la comunidad.....	29
Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos.	30
Tabla N° 18 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud .....	31
Tabla N° 19 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud....	32
Tabla N° 20- Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas.....	32
Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos .....	33
Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados .....	34
Tabla N° 23 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados....	35
Tabla N° 24 - Características de las personas de la comunidad encuestadas.....	36
Tabla N° 25 - Características de los trabajadores de salud encuestados.....	36

## Relación de figuras

Figura N° 1 - Incidencia de casos de TB en el país (2019) .....	15
Figura N° 2 – Radar de estigma por TB .....	37

## Siglas, abreviaturas y acrónimos

<b>Sigla</b>	<b>Nombre completo</b>
Familiar PATB	Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
IGSS	Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
LAC	Latinoamérica y El Caribe
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
OSC	Organización de la sociedad civil
PATB	Personas con diagnóstico de TB
STP	Stop TB Partnership
TB	Tuberculosis
TDO	Tratamiento directamente observado
VOT	Por sus siglas en inglés, video observed treatment

### Nota aclaratoria:

En el presente documento no se utilizó el denominado “lenguaje inclusivo”, por lo que durante todo el desarrollo del contenido se utiliza terminología sin distinguir entre “las” y “los” independientemente del género.

## ***Resumen ejecutivo***

La tuberculosis es la enfermedad más antigua conocida por el hombre, ha logrado evolucionar para perpetuar su transmisión entre las sociedades. A pesar de ser una enfermedad ancestral, el estigma y discriminación que sufren las personas que son afectadas por esta aún es muy notable.

Para conocer cuál es la situación actual del estigma por tuberculosis, Stop TB Partnership elaboró un protocolo para estandarizar la investigación relacionada al tema. A partir de este, Partners in Health programó la realización de la medición de estigma por TB en 11 países de la región de LAC.

En Guatemala se estima que alrededor de 4600 personas serán afectadas por tuberculosis anualmente, existiendo un mayor reporte de casos en 5 departamentos, siendo Escuintla el que históricamente notifica la mayor cantidad de estos a nivel nacional.

Debido a que en el país nunca se había realizado un estudio de este tipo, se consideró de suma importancia su desarrollo, estableciendo una línea de base partiendo del departamento con el mayor número de casos notificados en el año 2019. Para la realización del estudio se consideraron 4 poblaciones: personas afectadas por tuberculosis, familiares o cuidadores de personas con tuberculosis, miembros de la comunidad y personal de salud. Se utilizaron cuestionarios estructurados para cada grupo que fueron adaptados a la región de LAC; estos fueron realizados a 233 personas con tuberculosis y a 30 miembros de cada uno de los otros 3 grupos establecidos.

Todas las actividades fueron planificadas y desarrolladas con el apoyo del Programa de Tuberculosis del país, además se contó con el apoyo de las autoridades locales y encargados del programa en cada servicio de salud para poder contar con la información necesaria para el desarrollo del presente estudio.

En cuanto a los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a personas afectadas por tuberculosis, se puede mencionar que el indicador clave de nivel de auto estigma anticipado se evidencia en 6 de cada 10 personas afectadas por tuberculosis entrevistadas (66%), identificando que existe el estigma por tuberculosis en la población que la padece, ya que más del 60% de las personas con tuberculosis entrevistadas manifestaron haber experimentado algún tipo de estigma. En las tres dimensiones de estigma con más alto puntaje en la escala de Likert, el 86% (N=200) de las personas afectadas por tuberculosis refieren mantenerse alejadas de las demás personas para evitar propagar la tuberculosis, 79% (N=183) de estas elijen cuidadosamente con quién comparten su diagnóstico de tuberculosis, y el 74% (N=173) de los entrevistados tienen miedo de contar sobre su diagnóstico a personas que no sean familiares.

Es importante mencionar que, a pesar de que las personas con tuberculosis refirieron sentirse estigmatizadas por su enfermedad, esto no limitó que buscaran atención de salud para tener un diagnóstico u obtener el tratamiento.

El estigma no es percibido sólo por la persona que la padece, sino también por sus familiares y/o cuidadores. Esto se evidencia en los datos obtenidos, ya que la mitad de los entrevistados de este grupo refirieron notar cambios en la persona afectada por tuberculosis y el 40% (N=12) comunicó que su familiar prefería tener ocultado su diagnóstico de tuberculosis.

Es importante mencionar que el 33.3% (N=10) de los familiares o cuidadores manifestaron como principal preocupación el poder infectarse de tuberculosis ellos también. A pesar de que el 50% de los entrevistados en este grupo fue el que manifestó tener alguna percepción de estigma en personas con tuberculosis o en ellos mismos, los datos generados son sumamente importantes para identificar aspectos de interés relacionados al tema.

El grupo de miembros de la comunidad entrevistados fue el que menos estigma experimentado reportó, pero también el que mencionó con más importancia el estigma percibido. Se enfocaron principalmente en el apoyo que como comunidades pueden brindarles a estas poblaciones a través de cierto soporte económico o social que requieran.

En cuanto al personal de salud, a pesar ser un grupo pequeño de entrevistados, el 80% (N=24) manifestó haber sufrido estigma por estar en contacto con personas con tuberculosis, hubo historias de estos en donde describieron situaciones que incluso violentaban sus derechos humanos. Esto debido principalmente, según sus opiniones, a la falta de conocimientos de los otros trabajadores de salud en cuanto al mecanismo de transmisión de la tuberculosis y otros aspectos básicos que deberían conocer. Eso puede apoyarse también en que el 53.3% (16) de trabajadores de salud entrevistados manifestó sentirse nervioso al atender a personas con tuberculosis.

Los resultados previamente descritos pueden representar el punto de partida para promover nuevas investigaciones relacionadas al tema, lo cual también podrá contribuir al involucramiento de actores clave del país para abordarlo y crear estrategias para dar una respuesta conjunta a las necesidades de las personas con tuberculosis.

## **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 Guatemala. El estudio se realizó de forma paralela en 11 países de la región LAC: Haití, Perú, Bolivia, Colombia, República Dominicana, México, Guatemala, Honduras, Panamá, Paraguay y El Salvador.

### **3.2. *Objetivos específicos***

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

### **4. *Definiciones conceptuales***

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

- h. El estigma estructural describe las leyes, las políticas, los medios y la arquitectura institucional que pueden ser estigmatizantes o, alternativamente, proteger contra el estigma. Esto incluye condiciones a nivel social, normas culturales y prácticas institucionales que limitan las oportunidades, los recursos y el bienestar de las poblaciones estigmatizadas.
- i. Trayecto de la TB (Cascada de atención de TB): Se refiere a las fases que recorre el paciente para buscar y acceder a los servicios de salud. Las fases son: Reconocer los síntomas de TB, buscar atención en los servicios de salud, obtener un diagnóstico preciso y oportuno, inicio de tratamiento oportuno y adecuado, recibir apoyo.

## 5. Metodología

### 5.1. Diseño y tipo de estudio

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

### 5.2. Población y tamaño de la muestra

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

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

**Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión**

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión <sup>1</sup>	Tamaño muestra
<b>Generales</b>			
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	
<b>Específicos</b>			
Personas con diagnóstico de TB (PATB)		PATB que no se encuentren en estado de salud física o mental para brindar un consentimiento informado.	233
Familiar PATB	Vivir en misma casa que el PATB		30
Comunidad	Residentes o vecinos de PATB		30

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

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión <sup>1</sup>	Tamaño muestra
Trabajador de salud	A cargo de la atención TB en los centros de salud		30

En cuanto al tamaño de la muestra, se debieron entrevistar a 233 PATB, 20 familiares o cuidadores, 30 personas de la comunidad y 30 trabajadores de salud. Las PATB fueron seleccionadas a través de un muestreo aleatorio simple verificando que estuvieran distribuidos en los 14 distritos de salud que conforman el departamento. Los otros grupos fueron elegidos por conveniencia, de igual forma intentando que hubiera una distribución homogénea en todo el departamento.

### 5.3. Variables

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

**Dimensiones del Estigma:** Se refiere a la evaluación del estigma que predomina entre las personas con diagnóstico de TB a partir de los elementos en la escala de estigma aplicado en el estudio.<sup>2</sup>

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

Se solicitó al Programa de Tuberculosis las bases de datos de notificación de casos de TB sensible y TB resistente de los años 2020 (segundo semestre) y 2021 (la más reciente disponible: a mayo). Una característica importante de estas bases de datos es que cuentan con la información completa de cada caso, incluyendo distrito de salud en donde recibe o recibió el tratamiento y el tipo de TB, entre otros datos que contribuyeron al estudio.

De las bases de datos recibidas, se unificó en un sólo listado el total de PATB de julio 2020 a mayo 2021 notificados en el departamento de Escuintla, realizando el proceso de depuración de casos elegibles según los criterios de inclusión y exclusión establecidos (se excluyeron a personas privadas de libertad) y a partir de esta base de datos, se realizó el muestreo aleatorio simple utilizando el programa estadístico SPSS. Cabe mencionar que se calculó un 20% adicional de PATB, contemplando personas que no se pudieran localizar o que no aceptaran participar en el estudio.

Luego de realizar el muestreo aleatorio simple se verificó que hubiera al menos 1 PATB por distrito de salud para garantizar una distribución uniforme de los mismos. Para los otros grupos de interés, el muestreo fue por conveniencia.

<sup>2</sup> 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.

## 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 STP”. Los instrumentos para la medición de estigma son cuatro cuestionarios semi estructurados.

Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos

Grupo de interés	Instrumento
Personas con diagnóstico de TB (PATB)	Cuestionario semi estructurado para comprender el nivel y dimensión del auto estigma, estigma percibido y estigma experimentado. Consta de preguntas cerradas en una escala de Likert <sup>3</sup> , 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 <sup>4</sup> , 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 <sup>4</sup> , 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 <sup>4</sup> , preguntas con respuestas opcionales y preguntas abiertas sobre estigma y condiciones socio demográficas.

## 5.6. Proceso de adecuación cultural y lingüística

Para adecuar los instrumentos, se procedió a realizar una revisión en equipo de cada ítem contemplado en los mismos. Se identificaron aquellas palabras que no son usualmente utilizadas en Guatemala y se procedió a realizar los cambios y adaptaciones basados en el contexto nacional. Se tomó en cuenta el léxico guatemalteco y cómo es conocida la TB en el país.

Dentro de los principales cambios se encuentran el cambio de los términos “centro o puesto de salud” en lugar de “centro DOTS” porque es en estos en donde se

<sup>3</sup> 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”.

administra el tratamiento en el país y la abreviatura TB en lugar de TBC ya que este último no es conocido ni utilizado en el país.

## **5.7. Consideraciones éticas**

### Consentimiento informado

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

En las encuestas presenciales, los encuestadores identificaron previamente los espacios con condiciones de privacidad para aplicar el consentimiento informado y el cuestionario. Se entregó una de las 2 copias del consentimiento informado a la persona seleccionada para la encuesta, para que revise 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 podía comunicarse con los correos registrados en su copia. Luego se procedió a aplicar el correspondiente cuestionario.

### Reporte de incidencias

Durante el proceso de aplicación del consentimiento informado, la aplicación del cuestionario o posterior a él, se previó que se podrían presentar incidencias, por lo cual el equipo regional de acompañamiento del presente estudio diseñó un Reporte de Incidencias que estuvo disponible para el equipo país para reportar las incidencias que podrían presentarse durante cualquiera de los procesos señalados. Cabe precisar que los participantes también pudieron comunicarse directamente con el responsable de aspectos éticos del equipo regional. Entre las incidencias que se podrían presentar durante el desarrollo de la encuesta y que ameritaban la labor correctiva se consideraron las siguientes:

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

Durante el desarrollo de las entrevistas no se presentó ninguna incidencia, por lo que Guatemala no tiene reportes de estas del presente estudio.

### Otras consideraciones

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

- a. Se redactó un documento con preguntas frecuentes y sus respuestas y se compartió con el equipo de encuestadores para que el equipo pueda dar respuestas precisas que surjan durante la recolección de datos. Se adjunta en el Anexo 4.
- b. Se elaboró una lista de servicios de la zona y compartió con el equipo de encuestadores para que el equipo pudiera referir a las personas a estos servicios si fuera necesario. La lista de servicios incluyó, 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 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 estuviera 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 realizó el estudio***

### ***6.1. Descripción del Sistema de Salud***

El sistema de salud guatemalteco se considera como muy segmentado debido a que cuenta con varias entidades que abordan el tema. El ente rector es el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), que también cuenta con funciones de proveedor de servicios de salud.

Los actores involucrados en la prestación de servicios de salud en Guatemala son:

- a. MSPAS: Con una cobertura del 67% de la población para el año 2016
- b. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS): Con una cobertura del 14% de la población para el mismo año
- c. Instituciones privadas: Con una cobertura del 11% de la población para el año 2016
- d. Otros: En los que se encuentran Sanidad Militar y el Hospital de la Policía Nacional Civil (MSPAS, 2016).

A pesar de ser un sistema segmentado, el MSPAS ha realizado esfuerzos para contar con toda la información sobre las actividades que estos realizan garantizando que estén registrados como prestadores de servicios en salud. Un aspecto importante es que el MSPAS emite lineamientos sobre el abordaje de ciertas enfermedades en específico, lo que contribuye a estandarizar la atención que se brinda a las personas afectadas por estas.

## 6.2. Situación de la TB en el país

Guatemala cuenta con una estimación de 4,600 casos de TB según la OMS. Para el año 2019, se notificaron 3,875 casos, existiendo aún una brecha de detección del 16%, según datos de ese mismo año (WHO, 2020). Por estas estimaciones, la OMS ha clasificado a Guatemala como un país con una incidencia media baja, debido a que reporta una tasa de 20 a 22 casos por 100,000 habitantes anualmente.

A pesar de esto, existen departamentos que concentran un gran número de los casos de TB que se reportan anualmente (Figura N° 1). El más afectado es Escuintla, el cual reportó una incidencia de casi 94 casos por 100,000 habitantes para ese mismo año, lo que supera por más de 4 veces la media nacional, versus Totonicapán que reportó una incidencia de 7 casos por 100,00 habitantes (Programa de Tuberculosis, 2021).

La comorbilidad que presenta mayor prevalencia entre las personas con TB es la diabetes mellitus, representando hasta un 23% dentro de la cohorte de TB sensible y de un 25% en la cohorte de TB drogorresistente, versus un 10.8% de prevalencia de VIH en los casos notificados.

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



Fuente: (Programa de Tuberculosis, 2021).

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

Departamentos	Incidencia por 100 mil habitantes
Alta Verapaz	9.1
Baja Verapaz	8.0
Chimaltenango	7.2
Chiquimula	11.4
El Progreso	19.9
Escuintla	93.7
Guatemala	21.6
Huehuetenango	13.1
Izabal	27.8
Jalapa	7.5
Jutiapa	8.0
Petén	13.0
Quetzaltenango	21.6
Quiché	7.8
Retalhuleu	21.6
Sacatepéquez	11.8
San Marcos	31.3
Santa Rosa	17.2
Sololá	11.6
Suchitepéquez	69.3
Totonicapán	7.0
Zacapa	33.1
Total	22.0

Fuente: (Programa de Tuberculosis, 2021).

### 6.3. Distribución de casos de TB por régimen

En Guatemala, se notificaron para el año 2019 un total de 3,875 casos de TB sensible, los cuales están distribuidos en los 22 departamentos del país. Debido a que el Programa de Tuberculosis ha estandarizado los esquemas de tratamiento, todos estos recibieron el esquema de tratamiento A, que se compone de la siguiente manera: 2HRZE + 4HR, haciendo un total de 6 meses de tratamiento con los cuatro medicamentos establecidos por la OMS bajo una toma de medicamentos diaria.

Para el mismo año, se reportaron 124 casos de TB drogorresistente (TB-DR), desglosados de la siguiente forma:

- Monorresistentes a isoniazida: 17
- Resistentes a rifampicina/multidrogorresistentes: 103
- Pre extensamente drogorresistentes: 4
- Extensamente drogorresistentes: 0

Para cada tipo de resistencia mencionada, se tienen esquemas de tratamiento establecidos según la estandarización realizada por el Programa de Tuberculosis, los cuales se basan en recomendaciones de la OMS y en la disponibilidad de medicamentos en el país.

Es importante mencionar que todos los casos drogorresistentes han sido diagnosticados por servicios de la red del MSPAS, ya que son los únicos que cuentan actualmente con toda la metodología para detectar estas resistencias.

En la tabla N° 4 se desglosan los casos notificados al Programa de Tuberculosis por lugar de diagnóstico. Esto debido a que todos los casos son referidos al MSPAS para iniciar tratamiento, ya que son los únicos que cuentan con los medicamentos anti-TB recomendados para tratar la TB.

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

	2019	2020	2021 (junio)
MSPAS	3,950	2,730	1,024
IGSS	37	90	11
Sanidad Militar	0	1	3
Sector Privado	12	6	5
Total	3,999	2,827	1,043

Fuente: (Programa de Tuberculosis, 2021).

#### **6.4. Administración del tratamiento de TB durante la pandemia**

En Guatemala, actualmente más del 90% de los casos se encuentra recibiendo tratamiento bajo la estrategia de TDO institucional, ya que la aplicación de las otras estrategias se llevó a cabo principalmente durante el año 2020 debido a las restricciones de movilización y la falta de disponibilidad de transporte público por la situación nacional por la COVID-19; se aplicaron las 5 estrategias para el cumplimiento del TDO según las características de los servicios de salud y las características de las PATB:

- TDO institucional: La PATB asiste diariamente a un servicio de salud a recibir tratamiento.
- TDO domiciliario: El personal de salud asiste a la vivienda de la PATB debido a que esta no puede movilizarse a consecuencia de la presencia de comorbilidades o por las características del tratamiento que está recibiendo (especialmente en casos TB RR/MDR).
- TDO con soporte comunitario: Tratamiento supervisado por un líder de la comunidad capacitado para brindar TDO.
- TDO con soporte familiar: El TDO es brindado por un familiar de la PATB que ha sido entrenado para realizarlo.
- VOT: Supervisión del tratamiento a través de videollamadas. Se entrega a la PATB varias dosis para llevar a casa y diariamente se comunica por videollamada por el trabajador de salud para que este supervise la toma.

Actualmente, un porcentaje pequeño recibe tratamiento bajo la estrategia de soporte comunitario, principalmente en donde existen alianzas con líderes de estas comunidades.

Las otras estrategias para la administración del TDO se aplican en casos esporádicos, incluyendo el VOT.

### ***6.5. Características de la ciudad donde se realizó la encuesta***

El departamento de Escuintla es uno de los principales del país debido a su fuerte actividad económica, atribuida por su ubicación geográfica y por el número de industrias ubicadas en este. Para el año 2021 cuenta con una población de 802,479 habitantes según las estimaciones del Instituto Nacional de Estadística -INE-. Debido a la alta actividad económica, existe un alto índice de migrantes internos que año con año se movilizan a este departamento para trabajar principalmente en el cultivo de caña de azúcar. Además, en este departamento se encuentra uno de los principales puertos marítimos del país, por lo que existe una alta movilización de población desde y hacia este departamento.

A pesar de estar ubicado cerca de la capital del país, este departamento cuenta con lugares con altos índices de pobreza, que conllevan altos índices de analfabetismo, desnutrición, hacinamiento y delincuencia.

## ***7. Proceso de desarrollo de la encuesta***

Luego de contar con la aprobación para iniciar las entrevistas, se procedió a realizar reuniones de coordinación con autoridades del área de salud en donde se realizó el estudio, contando con la autorización del Programa de Tuberculosis. Contando con el apoyo del personal del área de salud se obtuvieron los números de teléfono y direcciones de las personas con TB para poder contactarlos, aunque fue un proceso lento que retrasó el inicio de las entrevistas; al solicitar estos datos se detectó que algunas PATB ya habían fallecido y este dato no estaba disponible o actualizado en las bases de datos del Programa de TB. En estos casos, se solicitó al área de salud la información de contacto de otras PATB, según la muestra adicional calculada, para poder entrevistar al número establecido de personas.

Se reclutaron a entrevistadores, quienes ya habían tenido oportunidad de abordar a PATB en otros proyectos realizados en el país, por lo que su experiencia fue de utilidad para el presente estudio. Estos fueron capacitados según los requerimientos del estudio, incluyendo temas de tuberculosis, ética en la investigación y el contenido del protocolo de investigación, así como el objetivo del estudio.

Debido a que, al inicio del desarrollo de las entrevistas, el presidente de Guatemala había declarado estado de calamidad a partir del 13 de agosto del presente año<sup>4</sup>, se encontró restringida la movilidad y otros aspectos que atrasaron el proceso, por lo que las primeras entrevistas se realizaron vía telefónica. Al ya no poder contactar a más PATB vía telefónica y al concluir el estado de calamidad, los entrevistadores procedieron a asistir a las viviendas de las personas para contactarlas y proceder con las entrevistas.

Dependiendo de las personas, el tiempo del desarrollo de las entrevistas varió entre 20 minutos a casi 2 horas, ya que en ciertos casos las personas expresaron detalladamente las experiencias relacionadas que habían vivido o que habían escuchado.

Es importante mencionar que, a pesar de que el área de salud cuenta con un número importante de servicios de salud (centros y puestos de salud, centros de convergencia y unidades mínimas), se pudo identificar que más del 95% de los casos reciben el tratamiento en el segundo nivel de atención: en los centros de salud directamente o desde aquí con el apoyo de algún líder comunitario. El número de PATB que recibe tratamiento en puestos de salud y otros servicios del primer nivel de atención son muy pocos, por lo que se podría afirmar que en Escuintla existe una concentración de la atención por TB en los centros de salud; esto probablemente al abordaje distinto que se realiza a estos casos, lo que incluye cumplimiento del TDO diariamente, controles bacteriológicos, evaluaciones médicas y seguimiento de comorbilidades que no pueden tener seguimiento en un nivel con menor capacidad de resolución.

Para el reclutamiento de los otros 3 grupos de interés se contó con apoyo tanto del personal de los servicios de salud como de referencias de las PATB y personas colaboradoras que quisieron participar en el estudio.

## **8. Resultados obtenidos de las encuestas**

### **8.1. Análisis de consistencia interna**

Para analizar la consistencia de la información, se realizaron reuniones periódicas con los encuestadores para conocer las experiencias durante el proceso de las entrevistas. Se discutieron temas en común manifestados por los entrevistados, así como las dificultades encontradas.

A pesar de que desde el inicio le era leído el consentimiento informado a la persona a entrevistar y de que se le explicaba lo más detallado posible la información sobre estigma y lo relacionado al estudio, durante el desarrollo de las entrevistas hubo que realizar repreguntas en varias ocasiones para garantizar que la persona

---

<sup>4</sup> Presidencia de la República de Guatemala. Decreto Gubernativo 6-2021. Declaración del Estado de Calamidad Pública en todo el territorio de la República de Guatemala. Disponible en: <https://sgp.gob.gt/wp-content/uploads/2021/08/DG-006-2021.pdf>

comprendiera cada una de estas. Esto podría haber influido en la percepción de las personas entrevistadas sobre la pregunta o sobre qué o cómo debían contestar.

Al finalizar con la recolección de la información, se realizó una revisión de las respuestas obtenidas de cada grupo entrevistado. Se procedió a realizar el análisis de consistencia interna a través del Alpha de Cronbach obteniendo los siguientes resultados:

- PATB: 0.822
- Familiares o cuidadores: 0.795
- Vecinos o miembros de la comunidad: 0.868
- Personal de salud: 0.871

## **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.

1. 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).
2. Con respecto al auto estigma: se evalúa en PATB
3. Con respecto al estigma percibido: se evalúa en familias y cuidadores de PATB, en la comunidad y en trabajadores de salud.
4. Con respecto al estigma experimentado: Los porcentajes relativamente más altos indican cuáles 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.
5. 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.
6. Los resultados cualitativos se triangularon 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**

A continuación, se presentan los resultados clave de la información recolectada:

La tabla N° 5 indica que, el nivel de estigma en la comunidad, vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB alcanzando al 69% el cual es de tipo de estigma experimentado, un grupo señala que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB (51%). Por otra parte, el nivel de estigma secundario identificado en el entorno familiar ha sido en su minoría al 32%.

Respecto al nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB, este alcanzó un 38%, con relación a ello las PATB que reportan que el estigma en el entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB fue el 55%, finalmente la tabla presenta que las PATB que reportan que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de atención en salud de la TB alcanzó el 57%.

**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	66%
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	51%
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	32%
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	67%
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	67%
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	69%
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	38%
% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	55%
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	57%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

#### **8.4. Resultados por grupo de interés**

##### **8.4.1. Personas con diagnóstico de TB**

En el grupo primario de interés, se evidencia un alto porcentaje de auto estigma (desde 63 a 86% en los resultados de las dimensiones), en donde 1 de cada 2 entrevistados (55.79%) refiere sentirse identificado con respecto a la TB.

**Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB**

Preguntas	N	%
A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.	171	73.39%
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.	166	71.24%
A3 Me siento solo.	169	72.53%
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.	200	85.84%
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.	173	74.25%
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.	158	67.81%

Preguntas	N	%
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	161	69.10%
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	159	68.24%
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.	183	78.54%
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	147	63.09%
A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.	160	68.67%
A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.	157	67.38%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

La dimensión del auto estigma en la que las PATB se sienten mayormente identificadas, evidencia el aislamiento propio para evitar la transmisión (86%), cuyo dato se relaciona con la información recolectada cualitativamente.

La información obtenida ha sido categorizada según su frecuencia de reporte en tres temas: aislamiento, vergüenza y malos tratos. Sentir rechazo por parte de familiares, amigos y/o compañeros de trabajo por estar enfermos con TB, fue común entre la narrativa de la mayoría de los entrevistados. Fueron frecuentes palabras como «se alejaron», «me dejaron de hablar», «rechazo...» de familia, amigos, vecinos.

Al elegir cuidadosamente a quién cuentan sobre su condición (79%), las PATB también describen sentirse avergonzadas por estar enfermas con expresiones como «sentía vergüenza de mí» y «no soy bien vista», pues en algunos casos han recibido malos tratos, inclusive por parte de familiares, reportado en repetidas ocasiones como «no me invitan a eventos sociales...» y «me apartan mis cosas».

Testimonios:

#### Aislamiento - rechazo

- «Me siento solo...» y «Mis amigos se alejaron» (PATB de sexo masculino, entre 25-44 años de edad con TB pulmonar)

#### Vergüenza

- «...La familia es la primera en discriminar...» (PATB de sexo masculino, con TB pulmonar)
- «Un familiar se alejó mucho y sentía vergüenza de mí, por tener tuberculosis, hasta me dejaron de hablar» (PATB de sexo femenino entre 25-44 años)

#### Malos tratos

- «Los vecinos se tapan la cara cuando me ven pasar y una vez escupieron cuando pasé en la calle» (PATB de sexo femenino entre 25-44 años)
- «Mi mamá me hizo de menos» (PATB de sexo masculino, con TB pulmonar)
- «Tuve que separar mis cubiertos, vasos y platos de los del resto de mi familia» (PATB de sexo femenino, comprendida en el rango de 25-44 años de edad) y
- «...Me mandaron a otra casa a pasar el primer mes» (PATB de sexo masculino, entre 25-44 años de edad con TB pulmonar)

**Tabla N° 7- Confirmación de auto estigma en PATB**

Preguntas	N	%
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB?	130	55.79%
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	63	27.04%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

A pesar de que se evidencia un alto porcentaje de estigma experimentado por padecer de TB (39%), las PATB refirieron que esto no había representado una limitante para acceder o buscar atención para abordar su problema de salud.

**Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB**

Preguntas	N	%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	91	39.06%
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	26	28.57%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	40	43.96%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	38	41.76%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	28	30.77%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

**Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB**

Preguntas	N	%
E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?	47	20.17%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

«...En los trabajos y familia hay rechazo...», «relaciones con vecinos dañadas» y «...algunos miembros en la iglesia no permiten acercarnos...» son expresiones que reportan las PATB sobre el estigma que han observado con respecto a la TB. La narrativa más frecuente describe que la persona que padece TB, se ve afectada por el rechazo en entornos familiares, de comunidad y laborales.

A continuación, se describen algunos testimonios:

- «Que le da miedo a la gente sobre la enfermedad porque no saben de qué se trata y como que lo alejan a uno y no los dejan comer en el mismo plato» (PATB de sexo femenino entre 25-44 años, con diagnóstico de TB pulmonar)
- «Mi esposo sufrió de discriminación, pero con su familia, ya no dejaban que se acercara su sobrino. Y se notó bien que fue después de iniciar mi tratamiento para TB» (PATB de sexo femenino entre 45-64 años)

- «Conozco personas afectadas con TB y siempre hemos sido marginadas por la falta de empatía e información» (PATB de sexo femenino entre 25-44 años, con diagnóstico de TB pulmonar)
- «He notado que en la comunidad es donde más afecta el hecho que sepan que hay alguna persona afectada con TB» (PATB de sexo masculino entre 25-44 años)

Como se mencionó en la tabla no. 8, en la cascada de atención abajo descrita, se puede evidenciar que pocas PATB manifestaron que experimentar estigma limita o impide que avancen en la búsqueda de atención.

Sin embargo, el trayecto de la cascada de atención de la TB más afectado, en todos los entornos y tanto en el estigma experimentado como observado, es *buscar atención en los servicios de salud*, en donde el 69% de los que experimentaron estigma manifestaron haber limitantes en la cascada.

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	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Reconocer los síntomas de TB	9	9.89	5	5.49	0	0.00	2	2.20	0	0.00	4	4.40
Buscar atención en los servicios de salud	63	69.23	36	39.56	19	20.88	18	19.78	10	10.99	12	13.19
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	9	9.89	5	5.49	8	8.79	4	4.40	0	0.00	1	1.10
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	8	8.79	12	13.19	21	23.08	7	7.69	4	4.40	9	9.89
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	3	3.30	23	25.27	30	32.97	4	4.40	7	7.69	9	9.89
Completar un tratamiento exitoso	2	2.20	18	19.78	14	15.38	7	7.69	5	5.49	9	9.89
Post tratamiento	1	1.10	0	0.00	4	4.40	2	2.20	0	0.00	9	9.89

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Reconocer los síntomas de TB	7	14.89	3	6.38	4	8.51	1	2.13	0	0.00	2	4.26
Buscar atención en los servicios de salud	15	31.91	19	40.43	11	23.40	15	31.91	8	17.02	12	25.53
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	2	4.26	7	14.89	8	17.02	2	4.26	1	2.13	3	6.38
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	4	8.51	13	27.66	16	34.04	10	21.28	1	2.13	8	17.02
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0	0.00	17	36.17	22	46.81	13	27.66	3	6.38	7	14.89
Completar un tratamiento exitoso	2	4.26	11	23.40	14	29.79	7	14.89	1	2.13	6	12.77
Post tratamiento	2	4.26	3	6.38	4	8.51	3	6.38	0	0.00	6	12.77

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

A pesar de esto, algunos de los PATB entrevistados resaltaron comentarios relacionados a la ayuda recibida en los centros de salud y que han sido muy amables:

- «Me han tratado muy bien, en el servicio de salud. No me he sentido discriminado»
- «Agradecer la ayuda que me han dado en el centro de salud»
- «...todo está bien en relación con el servicio que dan en el centro de salud...»
- «Las enfermeras son muy buenas»
- «Las encargadas de uno en el centro de salud son buenas personas»
- «Me buscan en la casa y eso es bueno porque ven que uno se toma la medicina»
- «Agradecer el apoyo al personal de salud por traerme mi medicamento»
- «Muchas personas me apoyaron en el centro de salud, me cuidaban y me levantaban el ánimo cuando llegaba al centro de salud. Era mi lugar de refugio y nadie me visitó durante mi enfermedad y me sentía abandonado y me sentía alegre en el centro de salud. Le daban fuerza para seguir adelante»

#### 8.4.2. Familiares o cuidadores de las PATB

El estigma percibido por familiares de los participantes es menos evidente según las dimensiones del estigma percibido, experimentado y observado.

Al 50 % de los familiares o cuidadores de las PATB les preocupa infectarse y han notado cambios en el familiar desde el diagnóstico de TB, y el 40% ocultan el diagnóstico de TB a la comunidad. El 26% de las familias de PATB han experimentado alguna vez estigmatización debido a la condición de TB de su familiar (Tablas N°11 y 12).

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

Preguntas	N	%
A1 Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.	11	36.67%
A2 Me avergüenza que mi familiar tenga TB.	6	20.00%
A3 Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.	9	30.00%
A4 Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.	12	40.00%
A5 Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.	9	30.00%
A6 Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado.	3	10.00%
A7 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar.	4	13.33%
A8 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos.	6	20.00%
A9 He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB.	15	50.00%
A10 Me preocupa infectarme.	10	33.33%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Preguntas	N	%
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar?	8	26.67%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Preguntas	N	%
E. ¿Ha visto o escuchado de otras familias que sean estigmatizadas debido a la condición de TB de su familiar?	10	33.33%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

En este escenario puede identificarse que pocas personas manifestaron haber sido estigmatizadas a causa de tener un familiar con TB y pocas escucharon que otras familias sufrieran estigma a causa de tener un familiar con TB (27% y 33% respectivamente).

Al igual que las PATB, durante la trayectoria de la atención en TB, los familiares refieren que el estigma limita el acceso a servicios de salud, a excepción que estos lo perciben en la comunidad (62.5% de las personas que manifestaron haber experimentado estigma).

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	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	0	0.00	1	12.50	0	0.00	0	0.00	1	12.50	1	12.50
Buscar atención en los servicios de salud	2	25.00	5	62.50	4	50.00	2	25.00	0	0.00	3	37.50
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	0	0.00	2	25.00	5	62.50	5	62.50	2	25.00	0	0.00
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	0	0.00	5	62.50	3	37.50	4	50.00	0	0.00	1	12.50
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0	0.00	4	50.00	4	50.00	4	50.00	1	12.50	0	0.00
Completar un tratamiento exitoso	0	0.00	0	0.00	2	25.00	2	25.00	0	0.00	1	12.50
Post tratamiento	0	0.00	1	12.50	0	0.00	1	12.50	1	12.50	1	12.50

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos											
	Centros de salud		Comunidad		Hogar		Centro laboral		Centro de estudios		Centros sociales, religiosos o deportivos	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	2	18.18	1	9.09	2	18.18	2	18.18	3	27.27	1	9.09
Buscar atención en los servicios de salud	3	27.27	7	63.64	4	36.36	6	54.55	2	18.18	0	0.00
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	1	9.09	1	9.09	1	9.09	1	9.09	1	9.09	2	18.18
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	0	0.00	1	9.09	5	45.45	3	27.27	0	0.00	3	27.27
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	1	9.09	4	36.36	5	45.45	2	18.18	2	18.18	3	27.27
Completar un tratamiento exitoso	2	18.18	3	27.27	5	45.45	2	18.18	0	0.00	1	9.09
Post tratamiento	1	9.09	0	0.00	0	0.00	0	0.00	0	0.00	1	9.09

### 8.4.3. Personas de la comunidad donde habitan PATB

Siendo una comunidad en donde la mayoría de los entrevistados (70%) refiere conocer a dos o más personas con diagnóstico de TB, los participantes del estudio evidenciaron que perciben estigma alrededor de las personas con diagnóstico de TB. El 90% de ellos percibe la incomodidad del resto del grupo al estar cerca de quienes tienen TB y estas cifras altas, se confirman al conocer de personas con TB que han experimentado estigma por su condición (56.67%) (Tablas N° 15 y 16).

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

Preguntas	N°	%
A1 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB	20	66.67%
A2 Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.	27	90.00%
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.	13	43.33%
A4 Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos.	22	73.33%
A5 Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.	24	80.00%
A6 Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes.	19	63.33%
A7 Algunas personas no quieren hablar con personas con TB.	25	83.33%
A8 Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.	24	80.00%
A9 Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.	23	76.67%
A10 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.	22	73.33%
A11 Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.	21	70.00%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Preguntas	N°	%
B. ¿Ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB?	17	56.67%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

En cuanto al estigma observado en la comunidad, los entrevistados mencionaron haber observado estigma en todos los entornos descritos y consideraron que representaba una limitante para que las PATB pudieran tener acceso a la atención de la TB correspondiente y de forma oportuna.

El entorno más representativo fue al buscar atención para el inicio de tratamiento de forma oportuna y adecuada en el entorno comunitario (29% de los que manifestaron haber observado estigma).

**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 / vecinos		Centro laboral	
	N°	%	N°	%	N°	%
Reconocer los síntomas de TB	2	11.76	1	5.88	0	0.00
Buscar atención en los servicios de salud	3	17.65	2	11.76	1	5.88
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	2	11.76	4	23.53	1	5.88
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	3	17.65	5	29.41	4	23.53
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	2	11.76	4	23.53	6	35.29
Completar un tratamiento exitoso	1	5.88	4	23.53	4	23.53
Post tratamiento	0	0.00	0	0.00	1	5.88

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Los trabajadores de salud perciben y experimentan estigma al ejercer su profesión atendiendo personas con diagnóstico de TB, según las dimensiones del estigma percibido y experimentado.

El 60% de los trabajadores de salud encuestados (18) consideran que el tratamiento de la TB debería ser forzado de ser necesario y el 53% (16) se sienten nerviosos al momento de tratar a PATB y sienten lastima por ellos. El 16% de los trabajadores de salud encuestados se sienten estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con PATB y 24 de ellos han experimentado estigma en los hospitales/clínicas donde laboran, estigma de los vecinos o comunidad donde viven y de su familia y parientes (Tablas N° 18 y19).

Acerca del estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas, el 53% de los encuestados confirmaron que algún colega o trabajador de salud fue estigmatizado en su lugar de trabajo por los vecinos o comunidad donde vive o por sus familiares y parientes. Respecto al estigma experimentado y observado en los trabajadores de salud, el 57.89% del estigma experimentado fue en la comunidad y así mismo el 88.89% del estigma observado fue en los establecimientos de salud (Tablas N° 20 y 21).

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

Preguntas	N	%
A1 Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.	16	53.33%
A2 Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.	12	40.00%
A3 A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.	11	36.67%
A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.	12	40.00%
A5 Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.	9	30.00%
A6 Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.	5	16.67%
A7 Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.	7	23.33%
A8 Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos	4	13.33%
A9 Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.	18	60.00%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Preguntas	N	%
B. ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?	19	63.33%
C. ¿Ha experimentado estigma en los <i>hospitales/clínicas</i> donde trabaja, de <i>los vecinos o comunidad</i> donde vive y de su <i>familia o parientes</i> ?	24	80.00%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

Preguntas	N	%
E. ¿Ha visto o escuchado que sus compañeros de salud sean estigmatizados debido a que su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB?	9	30.00%
F. ¿Sabe de algún colega, trabajador de salud, que sea estigmatizado en los <i>hospitales o clínicas</i> donde trabaja, por los <i>vecinos o comunidad</i> donde vive o por sus <i>familiares o parientes</i> ?	16	53.4%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

Es interesante evidenciar que el personal de salud ha experimentado estigma principalmente por la comunidad y compañeros de trabajo debido a que atienden a personas con TB. Incluso hubo una experiencia contada en donde obligaban a la trabajadora de salud a comer en un sitio aislado debido a que atendía a PATB.

**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 donde trabaja		Comunidad / vecinos		Su familia / parientes	
	N°	%	N°	%	N°	%
Estigma experimentado: % que ha experimentado estigma en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	6	31.58	11	57.89	7	36.84

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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 donde trabaja		Comunidad / vecinos		Su familia / parientes	
	N°	%	N°	%	N°	%
Estigma observado: % que han observado de algún colega trabajador de salud que sea estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	8	88.89	6	66.67	2	22.22

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

## 8.4.5. Características de la muestra

### a. Personas con diagnóstico de TB

Los participantes seleccionados aleatoriamente y que aceptaron a participar, en su gran mayoría son hombres, solamente 1 participante se autoidentificó como transgénero; casi el 60% (134) de las personas con diagnóstico de TB se encuentran comprendidos entre los 25 a 44 años.

Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados

Cantidad	%	Cantidad	%		
Femenino	88	37.8%	18-24	27	11.6%
Masculino	143	61.4%	25-44	134	57.5%
Transgénero	1	0.4%	45-64	62	26.6%
Otros	1	0.4%	65 o más	10	4.3%
Total	233	100.00%	Total	233	100.00%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

En cuanto a la forma en que se autoidentifican las PATB entrevistadas, el mayor porcentaje descrito se clasificó como persona pobre rural (12%), seguido de persona indígena (11.6%); ambos grupos son considerados como poblaciones en situación vulnerable y de mayor riesgo para desarrollar TB por el PTB de Guatemala.

Es importante mencionar que algunas personas se autoidentificaron con 2 o más de los criterios establecidos, por lo que el número total no coincide con el de entrevistados.

#### Autoidentificación del PATB

	Cantidad	%
Persona viviendo con VIH	0	0.0%
Minero	0	0.0%
Trabajador de salud	4	1.5%
Refugiado	0	0.0%
Residente de barrio marginal urbano	24	9.3%
Persona pobre rural	31	12.0%
Persona que consume drogas	1	0.4%
Persona con discapacidad	6	2.3%
Persona indígena	30	11.6%
Expresidiario	6	2.3%
Ninguno	157	60.6%
Total	259	100.00%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

La mayoría de las personas con diagnóstico de TB, han afirmado tener diagnóstico de TB pulmonar (85%) y así también refieren que han completado el tratamiento de TB

en el último año (50%). El 10% de los entrevistados reportaron no saber qué tipo de TB le diagnosticaron por última vez.

#### Situación del Tratamiento

Situación del Tratamiento	Cantidad	%
Completé el tratamiento de TB hace más de un año	16	6.9%
Completé el tratamiento de TB en el último año	118	50.6%
Actualmente estoy en tratamiento de TB	94	40.3%
Nunca he seguido un tratamiento de TB	5	2.1%
<b>Total</b>	<b>233</b>	<b>100.00%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez.

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez	Cantidad	%
TB pulmonar	199	85.4%
TB multidrogoresistente	5	2.1%
TB extremadamente resistente	0	0.0%
TB extrapulmonar	5	2.1%
No lo sé	24	10.3%
<b>Total</b>	<b>233</b>	<b>100.00%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

La mayoría de los familiares de personas con diagnóstico de TB entrevistadas fueron mujeres (66.7%), comprendidas entre los 25 a 44 años de edad (46.7%).

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

Genero	Cantidad	%	Edad	Cantidad	%
Femenino	20	66.7%	18-24	6	20.0
Masculino	9	30.0%	25-44	14	46.7
Transgénero	1	3.3%	45-64	9	30.0
Otros	--	--	65 o más	1	3.3
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>	<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

Relación de parentesco con PATB

Relación de parentesco con PATB	Cantidad	%
Padre / Madre	7	23.3%
Abuelo	--	--
Hijo	3	10.0%
Nieto	--	--
Hermano	5	16.7%
Otro pariente	15	50.0%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

La relación de parentesco más frecuentemente entrevistada fue «esposa», categorizada como *otro pariente*.

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

El mayor número de personas entrevistadas de la comunidad se encuentran comprendidas entre los 25-44 años (53%), reportando que la gran mayoría conocen personalmente a dos o más personas con diagnóstico de TB (70%)

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

Genero	Cantidad	%	Edad	Cantidad	%
Femenino	14	46.7%	18-24	2	6.7%
Masculino	16	53.3%	25-44	16	53.3%
Transgénero	--	--	45-64	12	40.0%
Otros	--	--	65 o más	--	--
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>	<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

PATB que conoce personalmente en su comunidad

PATB que conoce personalmente en su comunidad	Cantidad	%
Ninguna	3	10.0%
Solo una	4	13.3%
Dos o más	21	70.0%
No lo sé	2	6.7%
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

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

La mayoría de los trabajadores de salud que se encuentran a cargo de la atención de TB en los centros de salud participantes, son mujeres comprendidas entre los 25 y 44 años de edad (70%).

En Guatemala, el personal auxiliar de enfermería es el que se encuentra conformando en mayor porcentaje los servicios de salud y es este personal el que usualmente está a cargo de la atención de personas con TB, situación que se ve reflejada en que la mayoría de los entrevistados cumplen dicho rol (53%).

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

Genero	Cantidad	%	Edad	Cantidad	%
Femenino	21	70.0%	18-24	1	3.3
Masculino	8	26.7%	25-44	21	70.0
Transgénero	--	0.0%	45-64	8	26.7
Otros	1	3.3%	65 o más	--	--
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>	<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100.00%</b>

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

Función en el hospital o clínica donde trabaja

Función en el hospital o clínica donde trabaja	Cantidad	%
Doctor	--	--
Enfermera/o	16	53.3%
Otro	14	46.7%
Total	30	100.00%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

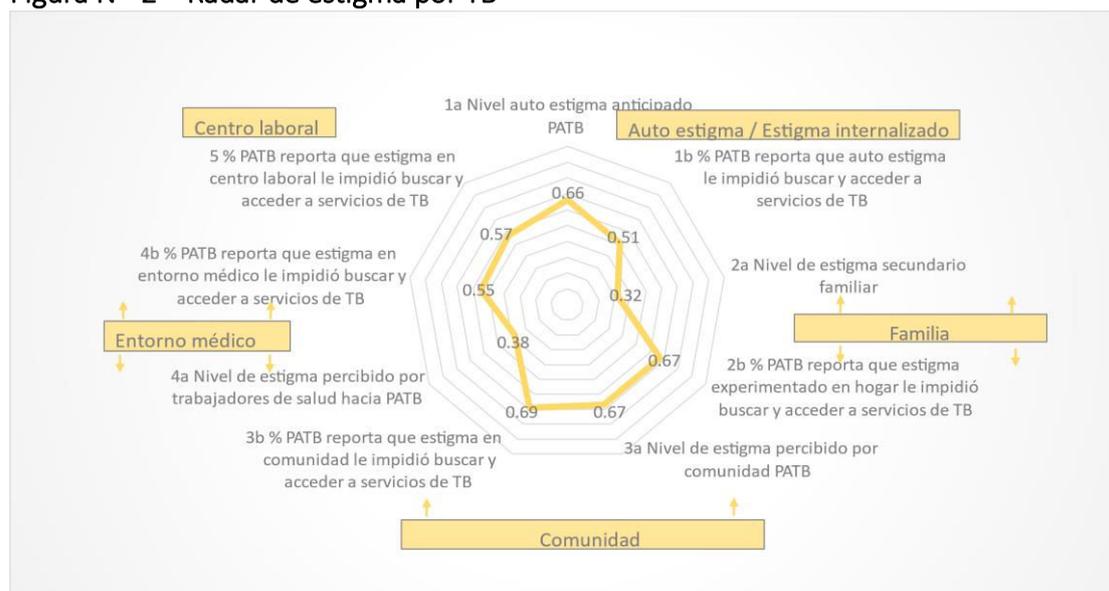
Brindó servicios a personas con TB anteriormente

Brindo servicios a personas con TB anteriormente	Cantidad	%
Si	27	90.0
No	3	10.0
Total	30	100%

Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

## 9. Análisis de los resultados obtenidos

Figura N° 2 – Radar de estigma por TB



Fuente: Resultados de la medición de estigma por TB – Guatemala, 2021.

Como puede observarse en la Figura N° 2, el estigma es experimentado principalmente en la comunidad; el 69% de las PATB manifestó que el estigma en esta le impidió buscar y tener acceso a servicios para abordar la TB. A la vez, el 67% de las personas de la comunidad entrevistadas manifestaron que existía estigma hacia las personas con TB en estos espacios.

El indicador clave de nivel de auto estigma anticipado se evidencia en 6 de cada 10 PATB entrevistadas (66%), identificando que existe el estigma por tuberculosis en la población que la padece, ya que más del 60% de las PATB entrevistadas manifestaron

haber experimentado algún tipo de estigma. En las tres dimensiones de estigma con más alto puntaje en la escala de Likert, el 86% (N=200) de PATB refieren mantenerse alejados de las demás personas para evitar propagar la TB, 79% (N=183) de PATB elijen cuidadosamente con quién comparten su diagnóstico de TB, y el 74% (N=173) de PATB tienen miedo de contar sobre su diagnóstico a personas que no sean familiares.

Esta evidencia, puede reflejar que las personas con TB viven en un estado de miedo o alerta y rechazo desde el diagnóstico de enfermedad y que no sienten que existe un ambiente / entorno seguro para poder hablar de su enfermedad, incluso con familiares cercanos. Es importante mencionar que, como parte de los derechos de las personas afectadas por TB, se incluye el derecho a la igualdad y no discriminación, así como otros importantes que tienen como objetivo resguardar la integridad de las personas afectadas (TB People, 2019).

Al tener la evidencia del estigma por esta enfermedad, se podrán poner en práctica las acciones propuestas por la sociedad civil de TB para disminuir el estigma y discriminación en la población general, así como contribuir a diseminar información sobre TB para que las personas conozcan en qué consiste la enfermedad y cómo pueden brindar soporte a las personas que son afectadas. Es importante recalcar que, en Guatemala la sociedad civil no se encuentra plenamente conformada ni desarrollando acciones de forma activa, lo que resulta ser una falta de oportunidades para crear o realizar intervenciones para abordar esta problemática y de brindar soporte a las personas afectadas.

A pesar de que las PATB manifestaron que han experimentado algún tipo de estigma, esto no limitó que tuvieran acceso a atención para diagnosticar y tratar la TB. Siendo un punto importante de resaltar, ya que el estigma sí afecta en la cascada de atención de la TB, haciendo que la búsqueda de atención en los servicios de salud en todos los entornos sea más complicada (reflejado por los porcentajes altos de estigma experimentado/observado en el segundo punto del trayecto de la TB), probablemente, tardíamente, pero no impide acceder al diagnóstico, tratamiento y post tratamiento en la mayoría de los casos. Esto también pudo evidenciarse en que algunos comentaban que ciertos aspectos que podrían clasificarse como estigma, las PATB entrevistadas los consideraron normales y correctos con respecto a la enfermedad que estaban padeciendo, por ejemplo: que les proporcionaran utensilios de cocina distintos a los del resto de la familia y que los aislaran en un sitio distinto de la vivienda durante los meses que estuvieron en tratamiento.

En uno de los entornos en donde se identificaron las principales barreras para acceder a la atención fue en el laboral. Hubo descripciones de PATB que incluso perdieron su trabajo a causa de la TB: «...*Deje de trabajar por dos meses...*» (PATB (PATB de sexo masculino, comprendido en el rango de 25-44 años de edad); esta situación está regulada por el Código de Salud, en donde indican que una persona con enfermedades transmisibles se ve obligada a acatar las indicaciones de las autoridades sanitarias (Congreso de la República de Guatemala, 1997), pero también cuentan con

amparo de la suspensión de labores o finalización de contrato según el Código de Trabajo, en donde indican que es justificable el despido que se realiza a una persona cuando padece una enfermedad transmisible (Gobierno de la República de Guatemala, 2014). Ante esta situación, al no tener más documentos de apoyo ni actores claves interesados en abordar el tema, provoca consecuencias irreparables en las PATB lo que influye aún más en su recuperación y en la percepción que la población tiene de ellas.

En cuanto al estigma secundario, la percepción de estigma de los familiares o cuidadores, a pesar de que ellos personalmente no lo sufrieron, sí pudieron observar cambios en las PATB cercanas a ellos y percibieron cómo les afectó en su vida cotidiana (50%, N=15). Se reporta que el 20% (N=6) de los familiares se avergüenzan de que su familiar tenga TB y un 33% (N=10) de ellos, están preocupados de infectarse.

Misma situación fue percibida por las personas de la comunidad y comparten que los PATB que conocen en su comunidad son marginados de eventos sociales, los sientan en lugares apartados del resto en la iglesia y en lugar de apoyarlos, hablan mal de ellos por falta de información; además agregaron que sí identifican que el estigma provoca ciertas limitaciones en el acceso a la atención por TB. Esta situación se podría abordar poniendo en práctica la implementación de la estrategia Fin a la TB y todos sus componentes (WHO, 2015); a través de esta se puede abordar a diferentes actores de la sociedad civil, dándoles a conocer información sobre la TB y cómo pueden apoyar a las personas afectadas. Estas intervenciones podrían crear oportunidades para involucrar a otros actores en el soporte social, económico y psicológico que necesitan las PATB.

Según 19 de los 30 entrevistados pertenecientes al grupo de personal de salud, han experimentado estigma porque su trabajo implica interactuar con PATB, incluso por sus mismos compañeros de trabajo involucrados en la salud. Hubo experiencias relatadas por ellos en donde incluso los forzaban a comer en lugares diferentes o que evitaban hablarles o compartir con ellos por permanecer en contacto con PATB. Esto podría atribuirse a la falta de conocimientos del personal de salud sobre los mecanismos de transmisión de la TB y el abordaje que se realiza a estos casos, resultando ser una oportunidad de intervención para el Programa de Tuberculosis del país planteando un programa de educación masiva a todo el personal de salud del MSPAS para que conozcan los aspectos básicos de la TB y sobre los derechos de las PATB.

## 10. Conclusiones

### PATB:

1. Más del 50% de las PATB entrevistadas manifiestan haber experimentado estigma a causa de la TB.
2. El 86% de las PATB prefieren mantenerse alejadas de otras personas debido a que padecen TB.
3. Al elegir cuidadosamente a quién cuentan sobre su condición (79%), las PATB también describen sentirse avergonzadas por estar enfermas, pues en algunos casos han recibido malos tratos, inclusive por parte de familiares.
4. A pesar de que se evidencia un alto porcentaje de estigma experimentado por padecer de TB (39%), las PATB refirieron que esto no había representado una limitante para acceder o buscar atención para abordar su problema de salud.

### Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB:

5. El estigma es visibilizado tanto por los familiares y cuidadores de PATB (50%) como por personas de la comunidad (90%).
6. Los familiares refieren que el estigma limita el acceso a servicios de salud en la comunidad (62.5% de las personas que manifestaron haber experimentado estigma).
7. En cuanto al estigma secundario, la percepción de estigma de los familiares o cuidadores, a pesar de que ellos personalmente no lo sufrieron, sí pudieron observar cambios en las PATB cercanas a ellos y percibieron cómo les afectó en su vida cotidiana (50%).
8. El 20% de los familiares se avergüenzan de que su familiar tenga TB y un 33% de ellos están preocupados de infectarse.

### Miembros de la comunidad:

9. El 90% de los miembros de la comunidad percibe la incomodidad del resto del grupo al estar cerca de quienes tienen TB.
10. Al menos la mitad de los miembros de la comunidad encuestados (56.67%) confirman conocer a personas con TB que han experimentado estigma por su condición.

### Trabajadores de la salud:

11. El 80% de los trabajadores de salud ha experimentado estigma en los hospitales/clínicas donde laboran, estigma de los vecinos o comunidad donde viven y de su familia y parientes.
12. Al menos la mitad de los trabajadores de salud (53.4%) confirman que algún colega fue estigmatizado en su lugar de trabajo por los vecinos o comunidad donde vive o por sus familiares y parientes.

## 11. Recomendaciones

Para el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social:

1. Establecer planes y programas para el abordaje del estigma en las 4 dimensiones de acuerdo a las características encontradas en común, así mismo mejorar las comunicaciones haciendo uso de los medios de difusión masivo para sensibilizar a la población.
2. Elaborar e implementar un plan de difusión de información masiva sobre tuberculosis, dirigido a la población en general, con el objetivo de que conozcan datos relevantes sobre la enfermedad, su transmisión y tratamiento.
3. Incluir en los planes estratégicos nacionales el abordaje contra el estigma y discriminación de forma transversal.
4. Continuar con la implementación de clubes de pacientes, los cuales deben representar espacios para que las personas con tuberculosis puedan compartir experiencias y abordar temas relevantes a la enfermedad en espacios controlados por personal que conoce sobre estos temas.
5. Involucrar a los familiares y cuidadores de personas con tuberculosis en las sesiones informativas sobre tuberculosis para que tengan un panorama completo sobre la situación por la que el miembro de su familia está pasando.
6. Involucrar a la sociedad civil en las actividades de atención a personas con tuberculosis para crear ambientes seguros para estas.
7. Identificar a los líderes comunitarios que pueden realizar incidencia en las distintas localidades para diseminar información sobre tuberculosis y que también pueden brindar apoyo social a las personas que ya son afectadas.
8. Elaborar un plan de capacitación dirigido a todo el personal institucional, a través del cual se socialice información sobre la tuberculosis, mecanismos de transmisión, abordaje de casos, control de infecciones y espacios libres de estigma y discriminación.

Procuraduría de los Derechos Humanos:

1. Impulsar la elaboración y aprobación de la ley de protección de los derechos de las personas afectadas por tuberculosis.
2. Revisión de las normativas existentes para que incluyan la promoción del derecho y protección de los derechos en corto plazo, debido a que existe constante vulneración de los derechos de las personas afectadas por TB.
3. Abordar al Ministerio de Trabajo para crear políticas que aseguren el trabajo a las personas que son afectadas por TB.

Sociedad civil:

1. Involucrarse en las actividades para el abordaje y acompañamiento de las personas con tuberculosis, creando espacios seguros para estas.
2. Realizar auditoría social en los servicios de salud buscando que se resguarde la integridad de las personas que son afectadas por tuberculosis.

## 11. Bibliografía

Congreso de la República de Guatemala. (1997). *Decreto 90-97. Código de Salud*.  
Obtenido de  
[http://www.cicad.oas.org/fortalecimiento\\_institucional/legislations/pdf/gt/decreto\\_congresional\\_90-97.pdf](http://www.cicad.oas.org/fortalecimiento_institucional/legislations/pdf/gt/decreto_congresional_90-97.pdf)

Gobierno de la República de Guatemala. (abril de 2014). *Decreto 1441. Código de Trabajo*. Obtenido de Organismo Judicial:  
[http://ww2.oj.gob.gt/es/QueEsOJ/EstructuraOJ/UnidadesAdministrativas/CentroAnalisisDocumentacionJudicial/pdfs/Codigos/CodigoTrabajo\\_CENADOJ.pdf](http://ww2.oj.gob.gt/es/QueEsOJ/EstructuraOJ/UnidadesAdministrativas/CentroAnalisisDocumentacionJudicial/pdfs/Codigos/CodigoTrabajo_CENADOJ.pdf)

MSPAS. (2016). *Diagnóstico Nacional de Salud*. Guatemala.  
Programa de Tuberculosis. (junio de 2021). Base de datos de notificaciones de tuberculosis. Guatemala.

Programa de Tuberculosis. (2021). *Sala Situacional de Tuberculosis en Guatemala*. Guatemala.

TB People. (Mayo de 2019). *Declaración de los derechos de las personas afectadas por tuberculosis*. Obtenido de Stop TB Partnership:  
[http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaracion%20de%20los%20derechos%20de%20las%20personas%20afectadas%20por%20tuberculosis%20\(A5%20Spanish%20Version\).pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaracion%20de%20los%20derechos%20de%20las%20personas%20afectadas%20por%20tuberculosis%20(A5%20Spanish%20Version).pdf)

WHO. (2015). [https://www.who.int/tb/Spanish\\_EndTBStrategy.pdf](https://www.who.int/tb/Spanish_EndTBStrategy.pdf). Obtenido de World Health Organization: [https://www.who.int/tb/Spanish\\_EndTBStrategy.pdf](https://www.who.int/tb/Spanish_EndTBStrategy.pdf)

WHO. (2020). *Global Tuberculosis Report*. Geneva.

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](https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB%20Stigma%20Measurement%20Guidance.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](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](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)<sup>5</sup>

<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 KNCV<sup>6</sup>

[https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB\\_Stigma\\_Measurement\\_Guidance.pdf](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&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000702233&script=sci_arttext&tlng=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

---

<sup>5</sup> 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.

<sup>6</sup> Una vista general de los métodos de muestreo científico para recolectar datos entre poblaciones de difícil acceso.

[http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG Investment Package TB Stigma Assessment 10.02.2020 ES.pdf](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](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52142/OPSHSSBIOCOVID-19200008_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

## 12. Anexos

### Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud

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
E01	Sayda Tzirin	241	126	83	3	4	3
S02	Floralma Ramírez	136	92	57	5	3	2
P03	Angélica Dávila	30	17	21	2	3	4
M04	Vidalía Calderas	51	14	10	2	2	2
L05	Vilma de la Rosa	27	15	11	0	2	2
S06	Elsa Carrillo	20	8	10	4	2	4
T07	Victoria Canales	23	13	9	2	2	2
L08	Sonia Molina	11	7	7	0	2	1
N09	Job Flores	14	9	9	3	3	2
P10	Maritza Recinos	27	15	7	2	3	1
I11	Lesly Ixcayao	8	2	1	2	1	2
S12	Balbina Pérez	3	2	2	2	0	1
S13	Francisco Turuy	3	1	1	1	1	1
G14	Marisol López	4	9	5	2	2	3

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

Relación de establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
E01	Distrito de Salud Escuintla	9 calle 0-75 zona 4, salida a Santa Lucía Cotzumalguapa, Escuintla	5120-1813
S02	Distrito de Salud Santa Lucía Cotzumalguapa	3 avenida final 7-100, zona 1, Santa Lucía Cotzumalguapa, Escuintla	5120-5506
P03	Distrito de Salud Puerto San José	La Arenera, Puerto San José, Escuintla	5120-5790
M04	Distrito de Salud Masagua	5 avenida entre 2da y 3ra calle Lote 1, Colonia Municipal Alejandro Bran, Masagua, Escuintla	5121-0619
L05	Distrito de Salud La Gomera	4 avenida 0-10 calle principal La Gomera, Escuintla	5120-3076
S06	Distrito de Salud Siquinalá	Km. 82 carretera al Pacífico, Siquinalá, Escuintla	5121-0786

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
T07	Distrito de Salud Tiquisate	1 avenida 11-01 zona 3, Tiquisate, Escuintla	5120-5506
L08	Distrito de Salud La Democracia	2 avenida 0-68 La Democracia, Escuintla	5120-6592
N09	Distrito de Salud Nueva Concepción	Final calle El Salvador, Nueva Concepción, Escuintla	5120-1754
P10	Distrito de Salud Palín	1 avenida 10-04 Colonia Las Victorias, zona 3, Palín, Escuintla	5120-4313
I11	Distrito de Salud Iztapa	7 avenida 1-14 zona 1 Puerto de Iztapa, Escuintla	5120-3823
S12	Distrito de Salud Sipacate	6 calle lote 61 Colonia Guadalupe, Sipacate, Escuintla	5120-4611
S13	Distrito de Salud San Vicente Pacaya	4 avenida 6-24, Cantón Las Flores, San Vicente Pacaya, Escuintla	5120-1753
G14	Distrito de Salud Guanagazapa	2 avenida 3-13 zona 1, Guanagazapa, Escuintla	5120-7673

## Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas

Relación de coordinaciones realizadas

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Programa TB	Equipo SES	Otros (precisar)
10-6-21	Orientación sobre la consultoría	Primera participación en reuniones de coordinación regional	X		X	
14-6-21	Aclaración de dudas		X		X	
16-6-21	Seguimiento de indicaciones plan de trabajo		X			
25-6-21	Reunión equipos nacionales		X			
28-6-21	Coordinación presentación de consultoría al PTB Guatemala		X			
29-6-21	Presentación consultoría al PTB Guatemala		X	X		
8-7-21	Revisión del P1		X			
9-7-21	Reunión equipos nacionales		X			
16-7-21	Adecuación cultural de instrumentos	Se presentaron avances del P1	X			
23-7-21	Aclaración dudas entrega del P2		X			
25-7-21	Presentación Plan de Trabajo	Presentación a OBSERVA TB	X		X	OBSERVA TB
6-8-21	Avances P2		X			
9-8-21	Capacitación plataforma SES		X		X	
13-8-21	Avances guía plataforma		X			
27-8-21	Sistema de registro SES		X		X	
13-9-21	Aclaración dudas registro sistema SES		X		X	
24-9-21	Avances ingreso de entrevistas a sistema SES		X		X	
28-9-21	Aclaración dudas entrega del P2		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 acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	Entorno médico	PATB	1	Suma respuesta "si" b1/ N° encuestados

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

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

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

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

*Nota: Se calcula para PATB y Familiar PATB*

3. Tabulación de preguntas con escala de Likert

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

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

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

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

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

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

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

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

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
continuar buscando y acceder a los servicios de TB?				
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	82	201	41%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	92	201	46%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	15	201	7%

## 6. Sinónimos utilizados en el documento

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

## 7. Valores escala de Likert

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

## Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas

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

### 1. Listados de preguntas frecuentes y sus respuestas

Pregunta	Respuesta
¿Para qué servirá esta encuesta?	Servirá para medir el estigma que hay en tuberculosis, conocer cuál es el estado, identificar los factores que la favorecen o no, y a partir de ahí las Organizaciones de Sociedad Civil, elaboren estrategias diferenciadas para una respuesta comunitaria en el alivio del impacto de este problema que afecta a las personas con TB y a las comunidades en la región de las Américas y El Caribe se viene haciendo en 11 países.
¿A quiénes encuestarán?	Encuestaremos a los pacientes con TB, familiares o cuidadores de las personas afectadas por TB, personal de salud que atiende a las personas afectadas con TB y personas de la comunidad.
¿Qué pasará con el personal de salud que me atiende, lo van a sancionar?	Esta encuesta no afectará al personal de salud, no busca sancionar al personal de salud, solamente servirá para saber cuál es el nivel de estigma que hay en el entorno de las personas con TB.
¿Quiénes sabrán que yo respondí estas encuestas?	Solamente los encuestadores y los investigadores sabrán que respondió usted, nadie más sabrá, ni el personal de salud ni las autoridades, sus datos son confidenciales y respetaremos su derecho de confidencialidad y privacidad.
¿Es obligatorio que responda todas las preguntas?	No es obligatorio, pero habrá varias opciones y alternativas de respuesta para que pueda seleccionar.
¿También encuestarán a otros pacientes como yo?	Sí encuestaremos, pero no a todos, sólo algunos que hemos seleccionado aleatoriamente.
¿Podré saber los resultados de la investigación?	Sí los podrás conocer, te compartiremos la publicación a tu correo electrónico.

### 2. Lista de servicios compartido con los encuestados

Servicio	Institución responsable	Dirección
Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Alcalde de Escuintla	Municipalidad Escuintla	9ª calle 3-16 zona 1, Escuintla
Secretaría de Obras Sociales de la Esposa del Presidente	Presidencia de Guatemala	6ª avenida 4-65 zona 1, Ciudad de Guatemala
Programas de soporte social	Ministerio de Desarrollo	5ª avenida 8-78 zona 9, Ciudad de Guatemala

Servicio	Institución responsable	Dirección
Fundación Damián	Fundación Damián Guatemala	9ª avenida zona 11 Colonia Mariscal, Ciudad de Guatemala

### 3. Programa de capacitación

#### a. Programa de capacitación

**SEMINARIO DE CAPACITACIÓN PARA PERSONAL ENCUESTADOR.  
PROYECTO EVALUACIÓN DEL ESTIGMA RELACIONADO A TUBERCULOSIS (TB) EN ONCE PAÍSES  
DE LATINO AMÉRICA Y EL CARIBE, 2021 – GUATEMALA**

#### OBJETIVOS

Al finalizar el seminario de capacitación, el participante estará en capacidad de:

- Comprender los conceptos básicos de TB y el estigma relacionado.
- Comprender su rol como recolector de datos y la importancia de conservar la confidencialidad al momento de la entrevista.
- Conocer los diferentes cuestionarios desde la perspectiva de entrevistador – entrevistado.
- Aplicar los diferentes cuestionarios desde la herramienta de SES.

#### Día 1 (11/08/2021):

Tema	Horario	Responsable
Bienvenida y objetivos de la reunión	17:30 a 17:40	Hibeb Silvestre
Presentación de participantes	17:40 a 17:50	Todos
Aspectos básicos de la TB	17:50 a 18:10	Hibeb Silvestre
Estigma y tipos de estigma en TB	18:10 a 18:40	Melecio Mayta
Medición del estigma en TB en Guatemala (protocolo de investigación)	18:40 a 19:10	Hibeb Silvestre
Aspectos éticos en la investigación	19:10 a 19:40	Pilar López
El rol del entrevistador	19:40 a 20:00	Pilar López
Resolución de dudas y comentarios	20:00 a 20:15	Todos

#### Día 2 (14/08/2021):

Tema	Horario	Responsable
Bienvenida y objetivos de la reunión	17:30 a 17:40	Hibeb Silvestre
Realimentación día 1	17:40 a 18:00	Hibeb Silvestre
Instrumentos para la recolección de información (4 cuestionarios)	18:00 a 19:00	Melecio Mayta
Llenado correcto de cuestionarios	19:00 a 19:20	Pilar López
Otros instrumentos importantes: Consentimiento informado, reporte de incidencias, preguntas frecuentes, directorio de servicio	19:20 a 20:00	Hibeb Silvestre
Distribución de personas a entrevistar	20:00 a 20:20	Hibeb Silvestre
Reuniones de monitoreo	20:20 a 20:30	Melecio Mayta
Consideraciones finales	20:30 a 20:40	Hibeb Silvestre

b. Relación de personas capacitadas

Apellidos y nombres	Correo electrónico	Capacitación para*	
		Encuestador	Digitador
Guzmán, Josué Karlo	jkguzman81@gmail.com	X	
Herrera Cifuentes, Ricardo Alberto	ricalherrera@yahoo.com.mx	X	
Siu Pérez, Juan Fernando	jsfernando0@gmail.com	X	

\*Marcar con x