

## Informe

### Asistencia técnica para medición de estigma de la TB

País: PARAGUAY

## **Observación**

En el presente los investigadores han utilizado lenguaje inclusivo, lo cual no significa que los mismo no reconocen y consideran la igualdad de géneros.

## Resumen Ejecutivo

La TB es aún un importante problema de salud pública a nivel mundial y en Paraguay. 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.

El objetivo general de este estudio fue evaluar las dimensiones y el nivel de estigma relacionado a TB en Paraguay.

Es un estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal. Se evaluó el nivel y las dimensiones del estigma relacionado a TB, en cuatro grupos de interés: personas afectadas por TB (PATB), familias, comunidades y personal de salud. La muestra consistió en 144 PATB, 30 familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB, 30 personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB y 30 trabajadores de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud.

Las variables estudiadas fueron: nivel de Estigma y dimensiones del Estigma.

Resultados clave de la investigación: Nivel de auto estigma anticipado de la PATB 52%, así como el porcentaje de autoestigma que les impidió buscar y acceder a servicios de TB manifestado por las PATB de 15,3%. Asimismo, este gráfico, permite determinar el porcentaje de estigma secundario 47% y estigma experimentado en familiares y cuidadores de TB 49%; el estigma percibido en personas de la comunidad y trabajadores de la salud 49%.

Entre las principales conclusiones se destaca:

- Las PATB reportan un nivel de auto estigma anticipado en más de la mitad de los casos y 15,3% reportaron un autoestigma que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.
- Los familiares o cuidadores de las PATB manifiestan un 47% de estigma secundario familiar y 49% de estigma experimentado en su entorno familiar/hogar que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.
- El 49% de las personas de la comunidad reportaron estigma percibido y alrededor de la mitad de estas reportan que el estigma en su comunidad/vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB a las PATB.
- El personal de salud, manifestó un 49% de estigma percibido y el 26% de las PATB reporta que el estigma en el entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TBC.

- El 24% de los PATB reportó que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

La mayoría de las PATB reconocieron la existencia de estigma hacia la tuberculosis. Las PATB perciben en general que existen múltiples formas de estigma, es así como reconocieron autoestigma, estigma familiar y social. Las PATB manifestaron una doble o triple carga, además del estigma de la TB, algunos fueron estigmatizados por ser privados de libertad, por su condición sexual o por ser usuarios de drogas, y otras la carga del miedo de contar a familiares y amigos, el miedo de transmitir la enfermedad a otros y la culpabilidad de ser una molestia para los familiares y culpabilidad por sus hábitos (fumar, beber y otros hábitos negligentes).

En cuanto a los familiares de PATB, se pudo verificar que más de la mitad de estos manifestaron estigma hacia la TB, situación puede afectar tanto al cuidado de su familiar. Asimismo, algunos miembros de la familia de las PATB también fueron estigmatizados, produciendo un daño en la pérdida de la reputación, afectando el trabajo, la educación, el matrimonio o el status social.

En cuanto a las personas de la comunidad, algunas manifestaron estigma hacia las PATB, relacionados a la falta de información en torno a la TB, esto se vio traducido por el rechazo hacia las PATB manteniéndose alejadas, rechazando o sintiendo miedo al contagio.

En los trabajadores de salud, más de la mitad sintió necesidad de ayudar a las PATB, pero al menos un tercio de los trabajadores de salud catalogaron a las PATB como culpables de su condición y esto se manifiesta en la falta de colaboración con pacientes con TB en algunos de los personales de salud entrevistados.

Esta situación puede afectar la calidad de atención de las PATB; brindando una atención diferente de acuerdo con si consideran a las PATB culpables de su condición o sienten temor de atenderlos, esto a su vez puede deberse a que el personal de salud puede estar experimentando una fuerte carga del estigma del “trabajo sucio” de la tuberculosis.

Finalmente, con los resultados obtenidos podemos afirmar que el estigma puede tener consecuencias potencialmente catastróficas en la atención y cuidado de las PATB pues representa un costo importante tanto para los individuos que la padecen como para el estado que realizan esfuerzos por implementar las estrategias de prevención y control de la TB. Es así, que esta situación afecta tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad. Afecta al paciente poniendo en riesgo su calidad de vida y su vida. Pone en riesgo a la familia y a su entorno, pues cuando el paciente no recibe tratamiento puede transmitir la enfermedad a la familia y su entorno. Por otro lado, el estigma puede afectar el logro de los objetivos de la Estrategia Fin de la TB para el 2035.

# Informe Final

<b>1. Antecedentes</b> .....	9
<b>2. Justificación</b> .....	9
<b>3. Objetivos del estudio</b> .....	9
3.1. <i>Objetivo general</i> .....	9
3.2. <i>Objetivos específicos</i> .....	9
<b>4. Definiciones conceptuales</b> .....	10
<b>5. Metodología</b> .....	11
5.1. <i>Diseño y tipo de estudio</i> .....	11
5.2. <i>Población y tamaño de la muestra</i> .....	11
5.3. <i>Variables</i> .....	12
5.4. <i>Criterios de selección de la muestra por grupo de interés</i> .....	12
5.5. <i>Instrumentos de recolección de datos</i> .....	13
5.6. <i>Proceso de adecuación cultural y lingüística</i> .....	13
5.7. <i>Consideraciones éticas</i> .....	14
<b>6. Descripción del contexto en el cual se realiza el estudio</b> .....	15
6.1. <i>Descripción del Sistema de salud</i> .....	15
6.2. <i>Situación de la TB en el país</i> .....	16
6.4. <i>Administración del tratamiento de TB durante la pandemia</i> .....	18
6.5. <i>Características de la ciudad donde se realizó la encuesta</i> .....	19
<b>7. Proceso de desarrollo de la encuesta</b> .....	19
<b>Reclutamiento de participantes de los cuatro grupos de interés:</b> .....	20
<b>8. Resultados obtenidos de las encuestas</b> .....	20
8.1. <i>Análisis de consistencia interna</i> .....	20
8.2. <i>Interpretación de datos</i> .....	21
8.3. <i>Resultados clave de la evaluación</i> .....	22
8.4. <i>Resultados por grupo de interés</i> .....	23
8.4.1. <i>Personas con diagnóstico de TB</i> .....	23
8.4.2. <i>Familiares o cuidadores de las PATB</i> .....	29
8.4.3. <i>Personas de la comunidad donde habitan PATB</i> .....	34
8.4.4. <i>Trabajador de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud</i> .....	38
8.4.5. <i>Características de la muestra</i> .....	43
<b>9. Análisis de los resultados obtenidos</b> .....	46

<b>10. Conclusiones.....</b>	<b>53</b>
<b>12. Bibliografía.....</b>	<b>57</b>
<b>13. Anexos.....</b>	<b>59</b>
<i>Anexo 1: Encuestas realizadas por establecimientos de salud.....</i>	<i>59</i>
<i>Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas .....</i>	<i>65</i>
<i>Anexo 3: Plan de análisis .....</i>	<i>67</i>
<i>Anexo 4: Relación de documentos elaborados según consideraciones éticas.....</i>	<i>71</i>

## Relación de tablas

Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión. Tamaño de la muestra .....	11
Tabla N° 2 - Instrumentos de recolección de datos .....	13
Tabla N° 3 - Incidencia de casos por 100 mil de TB en el país (2019) .....	17
Tabla N° 4 - Distribución de casos de TB en el país.....	18
Tabla N° 5 - Resultados clave de la evaluación .....	22
Tabla N° 6 - Dimensiones del auto estigma en PATB .....	25
Tabla N° 7 - Confirmación de auto estigma en PATB .....	25
Tabla N° 8 - Confirmación de estigma experimentado en PATB.....	25
Tabla N° 9 - Confirmación de estigma observado en PATB .....	25
Tabla N° 10 - Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos ...	26
Tabla N° 11 - Dimensiones del estigma percibido en familiar PATB .....	31
Tabla N° 12 - Confirmación de estigma experimentado en familiar PATB .....	31
Tabla N° 13 - Confirmación de estigma observado en familiar PATB .....	31
Tabla N° 14 - Estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos.....	32
Tabla N° 15 - Dimensiones del estigma percibido en la comunidad.....	35
Tabla N° 16 - Confirmación de estigma observado en la comunidad .....	35
Tabla N° 17 - Estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos.....	36
Tabla N° 18 - Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud.....	38
Tabla N° 19 - Confirmación de estigma experimentado por trabajadores de salud.....	39
Tabla N° 20 - Confirmación de estigma observado por trabajadores de salud en sus colegas .....	39
Tabla N° 21 - Estigma experimentado y observado en trabajadores de salud, en trayectoria de TB y entornos .....	40
Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados.....	43
Tabla N° 23 - Características de los familiares o cuidadores de PATB encuestados.....	44
Tabla N° 24 - Características de las personas de la comunidad encuestadas.....	45
Tabla N° 25 - Características de los trabajadores de salud encuestados.....	45

## Relación de figuras

Figura 1 Incidencia de casos de TB en el país (2019) .....	17
Figura 2 Radar del Estigma. Paraguay.....	47
Figura 3 Dimensiones del auto estigma en PATB.....	48
Figura 4 Confirmación de auto estigma en PATB.....	49
Figura 5 Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos .....	50
Figura 6 Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud .....	51

## Siglas, abreviaturas y acrónimos

<b>Sigla</b>	<b>Nombre completo</b>
ALVIDA	Alientos de Vida
APS	Atención Primaria de Salud
FM	Fondo Mundial
Familiar PATB	Familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB
KNCV	Fundación de Tuberculosis: Koninklijke Nederlandse Chemische Vereniging
LAC	Latinoamérica y el Caribe
IMT	Instituto de Medicina Tropical
INERAM	Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias y del Ambiente - INERAM "Juan Max Boettner"
MSPBS	Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OPS	Organización Panamericana de la Salud
OSC	Organización de la sociedad civil
PATB	Personas con diagnóstico de Tuberculosis
PIB	Producto Interno Bruto
PNCT	Programa Nacional de Control de la Tuberculosis
PNS	Política Nacional de Salud
PPL	Personas privadas de libertad
PVIH	Personas viviendo por VIH
RIIIS	Redes Integradas e Integrales de Servicios de Salud
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia Humana
TB	Tuberculosis
TBP	Tuberculosis Pulmonar
TB-RR	Tuberculosis Resistente a Rifampicina
TB-MDR	Tuberculosis Multidrogoresistente
USAID	Agencia Internacional para el Desarrollo de los Estados Unidos
USF	Unidad de Salud Familiar
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana

## **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 Paraguay. 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**

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

#### **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 fueron:

**Tabla N° 1 - Resumen criterios de inclusión y exclusión. Tamaño de la muestra**

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión <sup>1</sup>	Tamaño de la 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	234
<b>Específicos</b>			
Personas con diagnóstico de TB (PATB)	Personas con diagnóstico de TB, que hayan iniciado tratamiento para TB	PATB que no se encuentren en estado de salud física o mental para brindar un consentimiento informado. PPL.	144
Familiares PATB	Vivir en misma casa que el PATB		30
Comunidad	Residentes o vecinos de PATB		30
Trabajador de salud	A cargo de la atención TB en los centros de salud		30

La muestra consistió en 144 PATB, 30 familiares o cuidadores de las personas con diagnóstico de TB, 30 personas de la comunidad donde habite una persona con diagnóstico de TB y 30 trabajadores de salud a cargo de la atención TB en los centros de salud.

<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.

**Tabla N° 1-a - Tamaño de muestra para una prevalencia de estigma de 50% por ciudad**

N° de casos de TB estimados	Ciudades con mayores casos de TB	Casos anuales de TB en Asunción y Área Metropolitana de estigma de 50%	Tamaño de muestra para una prevalencia de estigma de 50%
3300	Asunción y Área Metropolitana	642	144

### **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 Nacional de Tuberculosis la Base Nacional de PATB, de Asunción y área metropolitana de Asunción. La base de datos del PNT es nominal y cuenta con registro de pacientes por establecimientos de salud.

Se seleccionaron aleatoriamente el número establecido para el país más el 20% de casos de TB, de manera de contar con PATB seleccionados en el caso de la persona a ser entrevistada rechace la encuesta, o no se le ubique o no se cuente con ningún tipo de contacto. Se excluyeron personas privadas de libertad, fuerzas policiales y militares. Otro criterio adicional de exclusión fue personas con diagnóstico de TB que no iniciaron tratamiento (personas en quienes se confirma bacteriológicamente TB, principalmente hospitales de referencia como el IMT e INERAM que no regresan para retirar sus resultados o quienes se niegan a recibir tratamiento y de quienes no se cuenta con datos de filiación para contactarlos).

<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

Durante los talleres de capacitación al equipo de encuestadores, se realizó una revisión de los instrumentos para aplicar la encuesta según población objetivo y se fueron aclarando algunas expresiones o palabras que pueden ser técnicas y poco claras para la persona a ser encuestada. No hubo necesidad de una adecuación lingüística formal, pero si una adecuación y contextualización cultural de algunas

<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”.

expresiones como estigma y discriminación, así como la posibilidad de expresar en idioma guaraní las preguntas dependiendo de la capacidad de comprensión de las personas entrevistadas.

## **5.7. Consideraciones éticas**

### **5.7.1. Consentimiento informado**

El consentimiento informado de los 4 grupos de interés fue aplicado a los participantes seleccionados por muestreo aleatorio y que aceptaron participar del estudio. Antes de aplicar el instrumento de recolección de información, se procedió a leer el consentimiento informado y luego de firmado, se inició la aplicación del instrumento correspondiente.

En las encuestas presenciales, los encuestadores identificaron previamente los espacios físicos, 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 procedió a dar 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 una copia. Se le señaló que, en el caso de dudas, podía comunicarse con los correos registrados en la copia de consentimiento entregado. Luego se procedió a aplicar el correspondiente cuestionario.

### **5.7.2. Reporte de incidencias**

Durante el trabajo de campo se reportaron varias situaciones, que se detallan a continuación, que sin llegar a ser incidentes deben mencionarse:

- Negativa inicial de los PATB y familiares para acceder a la entrevista, lo cual fue subsanado con la explicación correspondiente.
- Actitudes agresivas de familiares que juzgaron a los PATB durante la entrevista, atribuyendo la enfermedad al "mal comportamiento" del PATB entrevistado.
- Súper protección de la familia, con fuerte intromisión de los familiares en las respuestas del PATB y juzgamiento constante de los causantes de la enfermedad y el recordatorio de parte de sus hijas, que son las únicas que lo cuidan.
- La localización de algunos pacientes fue difícil, debido a que habitaban en áreas marginadas, con direcciones no catastradas.
- Se constató incoherencia en las respuestas, los PATB respondían que no se sentían estigmatizados, pero indagando o conversando con ellos, expresan que, sí son discriminados, ejemplo: comentan que el médico le miraba feo, que

les atendía por una ventanita, las USF (Unidades de Salud Familiar) no atienden a atender casos de TB le envían al hospital. (Jorge)

- Se constató que el personal de salud ponía sobrenombres a sus pacientes.
- Se observó a un personal gritando en guaraní a las personas que estaban en el servicio de salud que retengan a un PATB porque tenía TB y debía tomar su medicamento, lo cual determinó que la entrevista se tenga que realizar en otro lugar.
- Hubo negativa de parte de una doctora, quien se negó a ser entrevistada.

### **5.7.3. Otras consideraciones**

Se tomó en cuenta los siguientes aspectos, de manera a estar preparados ante posibles contingencias:

- a. Se redactó un documento con preguntas frecuentes y sus respectivas respuestas. Este documento fue compartido 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. Esta lista fue compartida con el equipo de encuestadores para que, los mismos, puedan referir a las personas a estos servicios si fuera necesario. La lista de servicios incluye: servicios de ayuda alimentaria, atención en materia de salud mental o ayuda para la subsistencia, en caso de que los mismo sean requeridos. Se adjunta en el Anexo 4.
- c. Se instruyó a los encuestadores ante las posibles situaciones de tensión. Por ejemplo, en el caso de encuentros telefónicos, puede generar tensión en las familias, por el hecho de mantener a los encuestados durante demasiado tiempo hablando por teléfono o que algunas de las preguntas formuladas sean consideradas polémicas, podría generar tensión en las familias. Se recomendó a los encuestadores medir el tiempo de encuesta, permaneciendo solo el tiempo necesario, atendiendo al incremento de violencia doméstica en el contexto de la cuarentena. En ese sentido también se corroboró primero que la persona esté sola y en condiciones de responder libremente el cuestionario. Se adjunta en el Anexo 4 el resumen del programa de capacitación y lista de personas capacitadas.

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

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

El sistema de salud es heterogéneo y fragmentado, establecido por la Ley 1032/96. Se subdivide en la atención brindada por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS) de manera gratuita, el sistema de seguro prepago del Instituto de Previsión Social (IPS), la atención sanitaria al personal Policial y Militar con un sistema propio, el Hospital Escuela a cargo de la Universidad Nacional de Asunción;

los establecimientos privados, y las aseguradoras privadas con su cobertura correspondiente según varios planes (Congreso Nacional de la Nación, 1996).

En el año 2008, se implementó el Sistema de Salud basado en la Atención Primaria de Salud, incorporando ejes estratégicos basados en la creación e implementación de Unidades de Salud de la Familia (USF), en territorios sociales definidos, a cargo de equipos multidisciplinarios integrados por médicos generalistas o especialistas en medicina familiar, una enfermera, auxiliares de enfermería, y agentes comunitarios, así como equipos odontológicos (Alum & de Bejarano, 2013; Caballero, 2012).

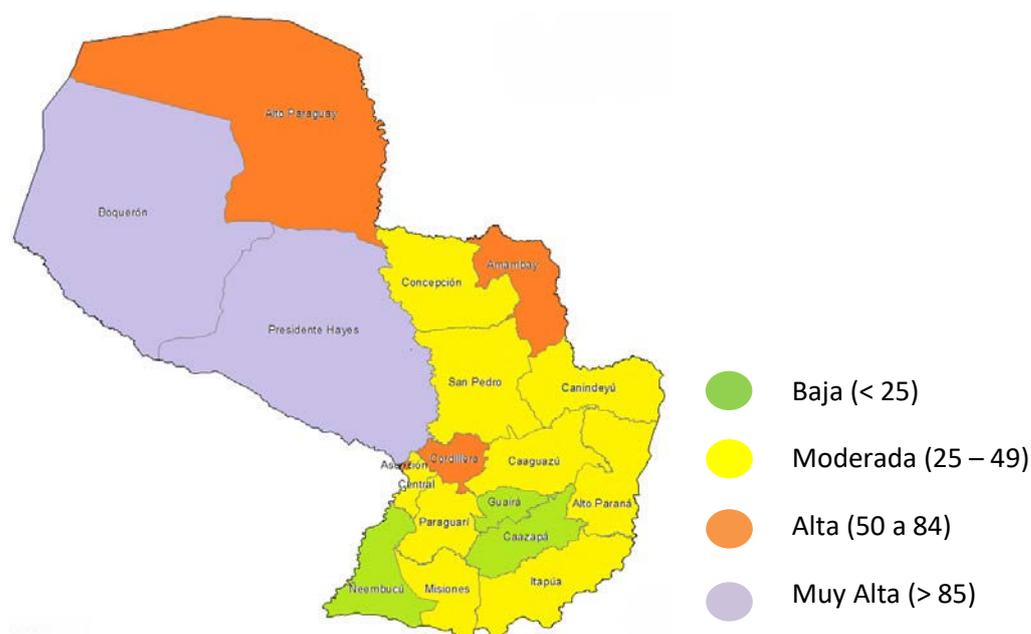
Paraguay cuenta con una Política Nacional de Salud (PNS) 2015-2030, enmarcada en el avance hacia el acceso y cobertura universal a la salud, donde se establecen las Redes Integradas e Integrales de Servicios de Salud (RIISS) del MSPBS basadas en la estrategia de APS.

## ***6.2. Situación de la TB en el país***

La incidencia estimada de casos de TB por la OMS para el 2019 fue de 46 (40-53) por 100,000 habitantes (World Health Organization, 2020). La incidencia notificada por el país para el mismo año fue de 2,834 casos nuevos y recaídas, con una tasa de 39.6 por 100,000 habitantes. La incidencia del país es heterogénea, como se observa en la Figura 1, con incidencias muy altas en los departamentos de Boquerón y Presidente Hayes e incidencias altas en los departamentos de Alto Paraguay, Amambay y Cordillera (Tabla 3).

La tasa de éxito de tratamiento se mantiene por debajo de las metas nacionales, con variaciones anuales entre 64 y 71%, en los últimos 10 años. El éxito de tratamiento se ve afectado principalmente por las pérdidas de seguimiento, seguido de los fallecidos y los no evaluados).

**Figura 1 Incidencia de casos de TB en el país (2019)**



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

Departamentos	Población	N=2832	%
01.Concepción	254976	110	43.8
02.San Pedro	435126	121	28.1
03.Cordillera	311273	180	58.6
04.Guairá	227747	47	20.9
05.Caaguazú	563803	144	25.8
06.Caazapá	192031	40	21.1
07.Itapúa	616565	162	26.6
08.Misiones	128130	48	37.9
09.Paraguari	258957	79	30.7
10.Alto Paraná	830943	361	44.0
11.Central	2201109	781	36.2
12.Ñeembucú	90287	13	14.5
13.Amambay	172169	99	58.4
14.Canindeyú	234978	67	29.1
15.Presidente Hayes	127951	115	91.5
16.Boquerón	66836	78	119.0
17.Alto Paraguay	18231	13	72.7
18.Asunción	521559	374	71.6
<b>Total Paraguay</b>	<b>7.252.672</b>	<b>2832</b>	<b>39.6</b>

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

En la tabla 4, se encuentra la distribución de casos de TB en el país, por tipo de proveedor que identifica. El MSPBS es el que mayor porcentaje de casos de TB diagnostica anualmente, por encima del 80%. Hasta junio del presente año, ha detectado el 78,4% de los casos de TB notificados en el país. Los centros penitenciarios, ocupan el segundo lugar, con un rango anual por encima de 10%, aunque en el primer semestre de 2021, se observa un pequeño incremento. En menor proporción, aportan las instituciones/consultorios privados, el Hospital de Clínicas (dependiente de la Universidad Nacional), la seguridad social y la sanidad militar y policial.

El tratamiento, seguimiento, control de contactos y provisión de canasta alimenticia, es proveído por el MSPBS, independientemente del proveedor que identifica el caso de TB. Los casos identificados son referidos al establecimiento del MSPBS para la atención integral de la persona diagnosticada con TB.

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

Proveedor	2019	2020	2021 (junio)
Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social	2,365 (83.5%)	1,943 (82.9%)	806 (78.4%)
Seguridad social (Instituto de Previsión Social)	33 (1.2%)	10 (0.4%)	6 (0.6%)
Centros Penitenciarios	329 (11.6%)	298 (12.7%)	171 (16.6%)
Sanidad militar/ Sanidad Policial	11 (0.4%)	4 (0.2%)	2 (0.2%)
Clínicas/ consultorios Privados	56 (2.0%)	56 (2.4%)	29 (2.8%)
Universidad Nacional	40 (1.4%)	33 (1.4%)	14 (1.4%)
<b>Total Paraguay</b>	<b>2,809 (100%)</b>	<b>2,344 (100%)</b>	<b>1,028 (100%)</b>

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

La administración de medicamentos está a cargo exclusivamente del MSPBS, aunque esto difiere por establecimiento de salud.

En el contexto de la pandemia, en marzo de 2020, Paraguay implementó medidas restrictivas, que incluían la limitación de las consultas ambulatorias, lo que afectó al tratamiento directamente observado (TDO) realizado en los servicios de salud.

En algunas USF, desde agosto de 2020, se volvió a implementar la modalidad TDO diario, otros entregan de forma semanal y en los casos del hospital de referencia Instituto de Nacional de Enfermedades Respiratorias y del Ambiente (INERAM), entregan medicamentos una vez al mes a aquellos pacientes que viven en otros departamentos y a los cuales no pueden referir a un servicio de salud más cercano (en lo posible, tratan de referir todos los casos, para asegurar el seguimiento). Ocurre lo mismo con el Instituto de Medicina Tropical (IMT), refieren algunos casos y los demás

(principalmente personas con confección TB/VIH) retiran su medicación de forma mensual. Se desconoce el porcentaje de pacientes que reciben la medicación de forma mensual.

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

La consultoría se realiza en Asunción, capital de la República del Paraguay y Área Metropolitana (AMA), Según estimaciones del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) para el 2021, cuenta con 521,101 habitantes, mientras que su área metropolitana (conocida como Gran Asunción) supera los 2.7 millones de habitantes, convirtiéndola en la zona más densamente poblada del Paraguay, y también la más productiva, al concentrar el 70% del PIB Nacional. La distribución de la población económicamente activa varía según los sectores económicos e indica que esta población participa fundamentalmente en el sector terciario (comercio y servicios), ocupando a 8 de cada 10 individuos.

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

**Selección de encuestadores:** con base en la experiencia en trabajo de campo en TB en comunidad.

**Jornada de Capacitación:** se realizaron 2 jornadas de capacitación

- Primera Jornada de Capacitación: se abordaron los siguientes temas: a) Derechos humanos y estigma y personas afectadas por la TB b) Revisión y análisis de los formularios y alternativas de expresión oral en lenguaje guaraní o jopará (mezcla de guaraní con castellano) c) Situación epidemiológica de la TB en Paraguay.
- Segunda Jornada de Capacitación: revisión y refuerzo de la aplicación de los cuestionarios, simulacro de aplicación de instrumentos y preparación de logística para las encuestas. Comunicación con las personas que serán encuestadas.

**Reuniones de coordinación con el PNT:**

- Primera reunión de coordinación del equipo consultor regional y equipo consultor nacional, con el PNT: donde la investigadora principal de la consultora regional contratada por SES y el equipo consultor regional presentaron el proyecto al PNT.
- Segunda reunión de coordinación: del equipo de consultores del Paraguay con el PNT para solicitar apoyo y acceso a la base de datos del Asunción y Área Metropolitana de Asunción. En esta reunión se solicitó acceder a la lista y directorio de los servicios de salud, personal de salud y de los pacientes, de manera a tener acceso a los mismos.
- Tercera reunión: reunión de seguimiento al trabajo de los encuestadores luego de la primera ronda de entrevistas. Donde se revisaron los incidentes que se presentaron, de manera a ir allanando los obstáculos que se presentaban en la práctica.

- Cuarta reunión: reunión de seguimiento al trabajo de los encuestadores luego de la segunda ronda de entrevistas y verificación de la calidad de datos de las encuestas. Donde se verificó si fueron subsanados los incidentes, se manifestaron las falencias en cuanto a la calidad de datos en las encuestas.
- Quinta reunión: donde se recogió la información cualitativa que no se pudieron plasmar en las encuestas.

#### **Reclutamiento de participantes de los cuatro grupos de interés:**

- Pacientes y expacientes de TB, familiares y comunidad: Las entrevistas, en su mayoría, se realizaron en el hogar de estos, ya que por teléfono resultó difícil acceder a la información
- Personal de salud: Las entrevistas se realizaron en forma presencial o por teléfono.

#### **Inconvenientes durante el proceso de recolección de datos**

- El acceso a las PATB y ex-PATB presentó los siguientes inconvenientes: muchos vivían en áreas marginadas y con altos índices de peligrosidad, en situación de calle con mucha movilidad, otros eran ex-PPL sin domicilio fijo y otras presentan conductas de riesgo (alcoholismo, adicción y agresividad).

#### **Fortalezas**

- Se resalta la excelente coordinación con el PNT que proveyó y coordinó con cada uno de los establecimientos de salud para la realización del trabajo, además apoyó en la ubicación de los PATB y ex-PATB, así como la localización de familiares y referentes de la comunidad. Además, el PNT proveyó el listado de personal de salud con su número de teléfono, lo cual contribuyó al logro de los objetos.
- El personal de salud que atiende a PATB en los establecimientos de salud ha colaborado adecuadamente para apoyar el proceso de aplicación de las encuestas.

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

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

Para analizar la consistencia interna se aplicó el coeficiente alfa de Cronbach a las encuestas aplicadas a las PATB, familiares de las PATB, personas de la comunidad y personal. De esta manera, se observó en general una consistencia interna buena (0,80) con una variación de 0.80 a 0.91. La consistencia interna por grupo de interés del estudio fue: para las encuestas en personal de salud (0,91), personas de la comunidad (0,88), PATB (0,80) y familiares de PATB (0,82).

## 8.2. Interpretación de datos

De acuerdo con los valores obtenidos en cada una de las preguntas o secciones de los cuestionarios se identificó los niveles y dimensiones del estigma en los 4 grupos de interés del estudio, así como las etapas del trayecto de la TB y en los entornos.

Con respecto a la dimensión del estigma, los 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).

Los niveles y dimensiones del estigma que fueron estudiados son:

- El estigma experimentado se evaluó en las PATB. Los porcentajes relativamente más altos indican cuales son las etapas del trayecto de la TB y los entornos en los cuales el estigma experimentado tiene un impacto más negativo en las personas que buscan y acceden a los servicios de TB.
- El estigma observado, en el cual los porcentajes relativamente más altos indican cuales son las etapas del trayecto de la TB y los entornos en los cuales el estigma visto u oído tiene un impacto más negativo en las personas que acceden a los servicios de TB.
- Los resultados cualitativos fueron triangulados con los resultados cuantitativos para identificar los problemas de estigma más críticos, qué etapas del trayecto de la TB y qué entornos, necesitan abordarse urgentemente.

Finalmente se realizó el gráfico del radar del estigma, el cual aportará el resultado clave de la evaluación, donde se obtiene la imagen del alcance del estigma en cinco

entornos diferentes:

- Autoestigma experimentado por las PATB
- Familia o cuidadores de PATB
- Personas de la comunidad
- Personal de salud

Cuanto más grande sea la red del radar, más probable es que la PATB se enfrente a barreras en la búsqueda y acceso a los servicios de TB, igual que los proveedores de servicios de salud al prestar servicios.

### 8.3. Resultados clave de la evaluación

Los resultados clave de la evaluación se presentan a través del gráfico radar del estigma Gráfico 1 y la Tabla N° 5, donde observamos del alcance del estigma en cinco entornos diferentes:

- Autoestigma experimentado por PATB
- Familia o cuidadores de TB
- Comunidad/ vecinos
- Personal de salud.
- Entorno laboral

En la Tabla 5 se puede observar un nivel de auto estigma anticipado en los PATB de 52,3% (75/144), así como el porcentaje de autoestigma que les impidió buscar y acceder a servicios de TB manifestado por las PATB de 15,3% (22/144)). Asimismo, se observa un 47% (68/144) de estigma secundario familiar y estigma experimentado en familiares y cuidadores de TB 43% (62/144); el estigma percibido en personas de la comunidad y trabajadores de la salud, fue de 50% (72/144) y 49% (71/144), respectivamente. El 26% (37/144) de las PATB reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB y el 24% (35/144) PATB reporta que el estigma en el centro laboral que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

**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	52,3%
% PATB que reporta que el auto estigma les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	15,3%
Nivel de estigma secundario familiar (0-100%)	Estigma secundario	47%
% PATB que reporta que el estigma experimentado en su entorno familiar/ hogar les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	43%
Nivel de estigma percibido por la comunidad/ vecinos hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	57%
% de PATB que reporta que el estigma en su comunidad/ vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	50%
Nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB (0-100%)	Estigma percibido	49%
% de PATB que reporta que el estigma en un entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	26%
% PATB que reporta que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB	Estigma experimentado	24%

## 8.4. Resultados por grupo de interés

Se evaluó las dimensiones y el nivel del estigma relacionado a la TB en los 4 grupos de interés:

**Personas afectadas de TB:** en quienes se evaluó el autoestigma, el estigma percibido y el estigma experimentado.

**Familiares o cuidadores de PATB:** en quienes se evaluó el estigma secundario.

**Personas de la comunidad:** en quienes se evaluó el estigma percibido y estigma comunitario.

**Personal de salud:** en quienes se evaluó el estigma percibido.

### 8.4.1. Personas con diagnóstico de TB

En las PATB se evaluó el autoestigma, el estigma percibido y el estigma experimentado. En las tablas 6, 7, 8, 9 y 10 se encuentran los resultados obtenidos en cada una de las preguntas o secciones de los cuestionarios que permitieron identificar los niveles y dimensiones del estigma en las PATB.

En la tabla 6, se observan los niveles y dimensiones del estigma en las PATB, si bien el nivel de autoestigma fue manifestado a través de las preguntas realizadas con una variación del 26% (37/144) al 87% (125/144). En las PATB se percibe el temor o se sienten culpables, es así que el 87% (125/144) siente temor de contar que tiene TB y elige cuidadosamente a quien contar; el 79% de las PATB manifestó mantenerse alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB; el 75% (108/144) siente temor de contar a su familia, el 65% (94/144) manifestó dolor al observar la reacción de los demás al saber que tienen el diagnóstico de TB y el 62% (89/144) de las PATB se siente culpable de haber contraído la TB, ya sea por fumar, beber o tener otras conductas negligentes que favorecen la TB.

El autoestigma fue confirmado en el 95% (137/144) de las PATB encuestadas (Tabla 7). El 15% (21/144) manifestó que algunos de los sentimientos que tiene sobre la TB, le impidió acceder a los servicios de TB. En la Tabla 8 se observan las preguntas realizadas para confirmar el estigma experimentado, el 29% (42/144) manifestó que alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB. Por otro lado las demás preguntas de la Tabla 8 solo respondieron 42 de las PATB y manifestaron que el 50% (21/42) había experimentado estigma de los vecinos de su comunidad y esto le impidió buscar y acceder a los servicios de TB; el 33% (14/42) ha experimentado estigma en el hogar lo cual le impidió buscar y acceder a los servicios de TB; el 26% (11/42) ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB y el 14% (6/42) manifestó haber experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB.

La confirmación del estigma observado fue expresada por el 13% (19/144) de las PATB encuestadas, quienes manifestaron conocen que otras personas con TB han sido discriminadas debido a su condición (Tabla 9).

En la Tabla 10, se observa el % de encuestados que reportaron haber experimentado el estigma que les impidiera buscar y acceder a atención médica en un entorno en una etapa del trayecto de la TB. Entre aquellas PATB que respondieron las preguntas realizadas se observó un mayor porcentaje de estigma experimentado en el entorno que impidió el acceso al trayecto de la TB. Las PATB manifestaron que el estigma experimentado en los diferentes entornos (centros de salud, comunidad, hogar, centro laboral, centros de estudio, centros sociales, religiosos o deportivos), que le impidiera reconocimiento de los síntomas, la búsqueda de atención en los servicios de salud y la obtención del diagnóstico, fue experimentado con mayor frecuencia en la comunidad, donde el 33% (14/42) manifestaron que el estigma le impidió reconocer los síntomas de la TB, el 26% (11/42) manifestó que el estigma experimentado le impidió acceder a los establecimientos de salud; al 24% (10/42) le impidió buscar un diagnóstico preciso y oportuno; al 21% (9/42) le impidió el inicio del tratamiento oportuno y adecuado y recibir apoyo para la adherencia al tratamiento; al 17% (7/42) le impidió completar un tratamiento exitoso y realizar un control post tratamiento.

Las PATB encuestados que reportaron haber experimentado el estigma que les impidiera buscar y acceder a atención médica en un entorno en una etapa del trayecto de la TB, en los centros de salud, en una menor proporción que en la comunidad. El estigma experimentado les impidió reconocer los síntomas de la TB en el 26% (11/42) de los casos; buscar atención en los servicios de salud en el 17% (7/42) de los casos; obtener diagnóstico preciso y seguro en el 21% (9/42); el inicio de tratamiento oportuno y adecuado, así como recibir apoyo para la adherencia del tratamiento en el 7% (3/42); completar el tratamiento en el 5% (2/42) y realizar el seguimiento post tratamiento en el 10% (4/42) de los encuestados.

Asimismo, en el hogar manifestaron que el estigma experimentado les impidió reconocer los síntomas de la TB en el 21% (9/42) de los casos; buscar atención en los servicios de salud en el 19% (8/42) de los casos; obtener diagnóstico preciso y seguro, el inicio de tratamiento oportuno y adecuado, así como recibir apoyo para la adherencia del tratamiento en el 17% (7/42); completar el tratamiento en el 12% (5/42) y realizar el seguimiento post tratamiento en el 7% (3/42) de los encuestados. (Tabla 10). El estigma experimentado impidió el acceso a la cascada de la TB en una menor proporción en los entornos laborales, centros de estudios y centros sociales, religiosos o deportivos, que en la comunidad y los centros de salud (Tabla 10).

Solo 19 de las PATB respondieron a las preguntas sobre estigma observado que le impidiera buscar y acceder a atención médica en un entorno en una etapa del trayecto de la TB: En ese sentido, las PATB manifestaron con mayor frecuencia en la comunidad, y en los centros de salud, en menor frecuencia en su familia y en el entorno laboral (Tabla 10).

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

Preguntas	Resultado
A1 Me duele cómo reaccionan los demás al saber que tengo TB.	93 (65%)
A2 Pierdo amigos cuando comparto con ellos que tengo TB.	60 (42%)
A3 Me siento solo.	50 (35%)
A4 Me mantengo alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB.	114 (79%)
A5 Tengo miedo de decirles a los que no son mi familia que tengo TB.	105 (73%)
A6 Tengo miedo de ir a clínicas de TB porque otras personas podrían verme allí.	68 (47%)
A7 Tengo miedo de decirles a los demás que tengo TB porque pueden pensar que también tengo VIH/SIDA.	80 (56%)
A8 Me siento culpable porque mi familia tiene la carga de cuidarme.	48 (33%)
A9 Elijo cuidadosamente a quién le cuento acerca de tener TB.	125 (87%)
A10 Me siento culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.	89 (62%)
A11 Me preocupa tener VIH/SIDA.	76 (53%)
A12 Tengo miedo de decirle a mi familia que tengo TB.	37 (26%)

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

Preguntas	Resultado
a1 ¿Alguno de los 12 enunciados anteriores también describe cómo se siente usted con respecto a la TB?	137 (95%)
a2 ¿Alguno de estos sentimientos que tiene sobre la TB le ha impedido buscar y acceder a los servicios de TB?	21 (15%)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a su condición de TB?	42 (29%)
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	11 (26%)
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	21 (50%)
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	14 (33%)
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	6 (14%)

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

Preguntas	Resultado
E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB que hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?	19 (13%)

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	11 (26%)	14 (33%)	9 (21%)	2 (5%)	1 (2%)	3 (7%)
Buscar atención en los servicios de salud	7 (17%)	11 (26%)	8 (19%)	2 (5%)	1 (2%)	4 (10%)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	9 (21%)	10 (24%)	7 (17%)	2 (5%)	1 (2%)	0 (0%)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	3 (7%)	9 (21%)	7 (17%)	2 (5%)	0 (0%)	0 (0%)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	3 (7%)	9 (21%)	7 (17%)	1 (2%)	0 (0%)	2 (5%)
Completar un tratamiento exitoso	2 (5%)	7 (17%)	5 (12%)	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)
Post tratamiento	4 (10%)	7 (17%)	3 (7%)	1 (2%)	1 (2%)	3 (7%)

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	4 (21%)	7 (37%)	1 (5%)	1 (5%)	0 (0%)	0 (0%)
Buscar atención en los servicios de salud	5 (26%)	4 (21%)	1 (5%)	1 (5%)	0 (0%)	0 (0%)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	2 (11%)	4 (21%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	2 (11%)	4 (21%)	1 (5%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	2 (11%)	5 (26%)	4 (21%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Completar un tratamiento exitoso	1 (5%)	4 (21%)	2 (11%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Post tratamiento	2 (11%)	4 (21%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

A las PATB también se les realizó preguntas abiertas, que demostraron las diferentes dimensiones del estigma. A continuación, algunas de las preguntas y sus respuestas:

**D. ¿Conoce (sabe) de alguna ley o política que haya impactado su vida, reducido o ampliado sus derechos? ¿Podría explicarnos cuál y en qué situación? ¿puede contarme más sobre el estigma que ha experimentado con relación a la TB?,** algunas de las respuestas de las PATB fueron:

*“Hay poca información sobre TB. Tuve que buscar en internet”*

*“No se conoce bien sobre la TB, hay que investigar en distintos lugares, y muchas veces hay nula información que produce miedo”*

*“Me ha llamado mucho la atención el hecho de que la consulta y los medicamentos sean gratis”*

*“La falta de información hace que las personas te discriminen por tener TB, en mi caso mi novia reaccionó muy mal cuando le conté de mi enfermedad porque pensó que me iba a morir”*

*“No hay apoyo a los pacientes de TB, es muy triste esta enfermedad y hay mucha discriminación, a mí me suspendieron del trabajo por tener TB”*

*“Yo mismo me avergoncé de mi enfermedad por eso nadie sabía solo mi familia, quienes siempre me apoyaron”*

**E. ¿Sabe de otras personas que tengan o hayan tenido TB? ¿Conoce (sabe) de alguna experiencia o situación en la que la TB haya afectado la vida personal (de pareja, familiar, social) o el acceso a servicios de un paciente? ¿Conoce (sabe) de alguna experiencia o situación en la que una persona diagnosticada con TB no lo haya comunicado a su entorno? hayan sido estigmatizadas debido a su condición de TB?**

*“Frente a mi casa, de la misma familia, un niño tuvo TB. Sus padres escondieron la enfermedad, y aunque hizo tratamiento no querían que nadie se enterara”*

*“A algunas personas sus familiares no le apoyan porque son adictos, en mi caso no paso por eso porque mi familia me apoya”*

*“Me aleje de mi pareja ya que no le tenía paciencia”*

*“Por ser ex presidiario entre bajo orden fiscal al hospital donde me diagnosticaron TB”.*

*“Sobre un vecino que tuvo TB hace 4 años, su familia se alarmó debido a que no conseguían un diagnóstico preciso en el hospital privado”*

*“Mi hijo tuvo TB y fue discriminado en el hospital por tener adicciones y se negaban a agendarlo”*

*“A mi hermano también le dejó su esposa por tener TB, él fue quien nos contagio”*

**¿Alguna recomendación en cuanto a los servicios de salud, leyes o políticas de TB? ¿Algún mensaje que considere que se deba difundir sobre la TB y no se difunde en la actualidad?**

*“No se difunde nada sobre TB. Deben tener más compromiso las autoridades con la información”*

*“Falta más información a la ciudadanía de esta enfermedad, ya que las personas piensan que es un mal y creen que vas a morir o contagiar a alguien en las escuelas se debería hablar de esta enfermedad y enseñar a no discriminar a las personas que contraer TB”.*

*“Debe existir grupos de ayuda y Psicólogos para apoyar a los pacientes debe haber más mensajes o charlas sobre la prevención de la TB, en ningún lugar se habla de la enfermedad”*

*“Debería haber más ayuda por parte del gobierno con respecto a víveres o ayuda económica mientras se padece de esta enfermedad”*

*“Que haya más apoyo del gobierno a la hora de acceder a los servicios cuando uno padece esta enfermedad”*

*“Más educación sobre TB en las escuelas, que la gente se entere más sobre la enfermedad”*

**I. ¿Tendrá alguna reflexión final o una opinión sobre los diferentes temas del cuestionario?**

*“Es bueno que preguntan estas cosas para ayudar a otras personas que pasan por esto que yo pasé”.*

*“Hablar de discriminación es muy importante y conocer la realidad de los que tenemos TB”.*

*“Nunca supe lo que tenía, me ocultaron el resultado. Donde más veo que hay estigma es en la comunidad hacia las enfermedades, en otros lugares no se específicamente”.*

*“Tuve que investigar por mi cuenta para así poder informar a mi familia y que ellos estén tranquilos”.*

*“Educación sobre discriminación de la TB”.*

*“Muy importante hablar de esta enfermedad y dar información a las personas, pero es culpa de las autoridades la falta de información es por eso que las personas discriminan”*

*“Que haya más mensajes de difusión ya sea en la radio o en la TV y redes sociales sobre esta enfermedad”*

*“Desde la época del colegio sabía de esta enfermedad, pero nadie habla sobre su prevención, que si se cura y hay medicamentos gratis”*

*“Más apoyo social al paciente”*

*“Es muy bueno tratar estos temas, en la zona hay familias y vecinos que se asustan al saber sobre esta enfermedad”*

*“Mi familia me recogió, pero yo me alejo de la gente porque me da vergüenza contar mi enfermedad. Sobre todo, con amigos y con la comunidad. Tuvimos muchas discusiones por que quise abandonar el tratamiento para no perder mi vida social.”*

*“Las personas que saben mi condición me miraban de mala forma y se alejaban de mí”*

*“Cuando se enteraron de mi enfermedad mis vecinos se alejaron, es por eso que no le cuento a nadie más”*

*“Me siento estigmatizada por mi pareja, me deje de él y me quede con 4 hijos, me afecto muchísimo en mi vida emocional”*

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

En los familiares o cuidadores de PATB se evaluó el estigma secundario. En las tablas 11, 12, 13 y 14 se encuentran los resultados obtenidos en cada una de las preguntas o secciones de los cuestionarios que permitieron identificar el estigma secundario en familiares o cuidadores de TB.

Podemos observar en la Tabla 11, que los familiares manifestaron estigma secundario a través de las preguntas realizadas. El 63% (19/30) manifestaron haber ocultado a la comunidad el diagnóstico de TB de un familiar, así como también el familiar ocultaba su diagnóstico de TB a la comunidad; el 57% (17/30) de los familiares encuestados manifestaron que el familiar solicitaba que el diagnóstico de la TB se mantenga en secreto y así como también manifestaron tener miedo de infectarse; el 50% manifestó que noto cambios en su familiar con diagnóstico de TB; el 43% (13/30) manifestó que evitaba hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos; 40% (12/30) le avergonzaba el hecho que su familiar tenga TB, el 30% (9/30)

refirió que sustituye la palabra TB por otra en conversaciones con amigos; el 27% (8/30) y el 23% (7/30), respectivamente, refirió que sustituye la palabra TB por otra en conversaciones con su familiar y que teme que alguien le vea en la clínica de atención médica donde su familiar está siendo tratado.

En la Tabla 12, se observa que el 50% (15/30) de los familiares de las PATB encuestadas confirmó que alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar y el 23% (7/30) confirmó el estigma observado el 23% (Tabla 13).

En cuanto al estigma experimentado y observado por familiar PATB, en trayectoria de TB y entornos, solo el 50% de los familiares de PATB respondieron, los cuales manifestaron haber experimentado estigma que les impidiera buscar y acceder a atención médica en una etapa del trayecto de la TB, en un porcentaje que varió entre el 7 y 47% de estigma experimentado en toda la cascada de atención de la TB en los servicios de salud, la comunidad, el hogar y los centros sociales, religiosos o deportivos (Tabla 14).

El estigma experimentado y observado por los familiar PATB, que afecto de alguna forma la trayectoria de la trayectoria de TB y entornos, fue más importante en los establecimientos de salud donde el 47% (7/15) de los que respondieron manifestó que afecto el reconocimiento de los síntomas, el 40% (6/15) manifestó que interfirió en la búsqueda de atención en los servicios de salud y el Inicio de tratamiento oportuno y adecuado, el 33% (5/15) en obtener un diagnóstico preciso y oportuno, el 20% (3/15) en recibir apoyo para la adherencia al tratamiento y el seguimiento post tratamiento y el 13% (2/15) en completar el tratamiento exitoso. Un menor número de familiares de PATB han manifestado experimentar que han experimentado estigma en la comunidad y en el hogar, que le impidiera apoyar a su familiar ir a centros de salud o comenzar el tratamiento (Tabla 14).

Por otro lado, la mayoría de los familiares de PATB que respondieron a las preguntas en relación al estigma observado, que le impidiera apoyar a su familiar ir a centros de salud o comenzar el tratamiento, manifestaron que este fue más frecuentemente percibido en la comunidad, donde el 43% (3/7) manifestaron que el estigma observado en la comunidad afecto el reconocimiento de los síntomas, obtener un diagnóstico preciso y oportuno e iniciar el tratamiento oportuno y adecuado; y el 14% (1/7) manifestó que el estigma observado impidió que recibir apoyo para la adherencia al tratamiento, completar un tratamiento exitoso y el seguimiento post tratamiento. El estigma observado por familiares de PATB, que le impidiera apoyar a su familiar ir a centros de salud o comenzar el fue observado con menor frecuencia en los establecimientos de salud y en el hogar. El mismo no fue observado o fue muy bajo en otros entornos (Tabla 14).

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

Preguntas	Resultado
A1 Mi familiar me pide que mantenga la TB en secreto.	17 (57%)
A2 Me avergüenza que mi familiar tenga TB.	12 (40%)
A3 Oculto a la comunidad el hecho de que mi familiar tenga TB.	19 (63%)
A4 Mi familiar oculta su diagnóstico de TB a la comunidad.	19 (63%)
A5 Evito hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos.	13 (43%)
A6 Temo que alguien me vea en la clínica de atención médica donde mi pariente está siendo tratado.	7 (23%)
A7 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mi familiar.	8 (27%)
A8 Sustituyo la palabra TB por otra en conversaciones con mis amigos.	9 (30%)
A9 He notado cambios en mi familiar desde el diagnóstico de TB.	15 (50%)
A10 Me preocupa infectarme.	17 (57%)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar?	15 (50%)

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

Preguntas	Resultado
E. ¿Ha visto o escuchado de otras familias que sean estigmatizadas debido a la condición de TB de su familiar?	7 (23%)

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	7 (47%)	5 (33%)	3 (20%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (7%)
Buscar atención en los servicios de salud	6 (40%)	3 (20%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	5 (33%)	3 (20%)	3 (20%)	0 (0%)	2 (13%)	0 (0%)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	6 (40%)	1 (7%)	4 (27%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (7%)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	3 (20%)	2 (13%)	4 (27%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (7%)
Completar un tratamiento exitoso	2 (13%)	2 (13%)	3 (20%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Post tratamiento	3 (20%)	1 (7%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	2 (29%)	3 (43%)	1 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Buscar atención en los servicios de salud	3 (43%)	3 (43%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	1 (14%)	3 (43%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (14%)	0 (0%)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	2 (29%)	1 (14%)	1 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	0 (0%)	1 (14%)	1 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (14%)
Completar un tratamiento exitoso	1 (14%)	1 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (14%)
Post tratamiento	2 (29%)	1 (14%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

También se realizaron preguntas abiertas a los familiares de las PATB. Las preguntas y respuestas se mencionan a continuación:

**¿Puede contarme más sobre el estigma que ha experimentado en relación con la TB?**

*“No nos invitaron a cumpleaños debido a que se enteraron que mi familiar tiene TB”*

*“Que haya conocido en específico no, pero suelo escuchar de repente que en los grupos de encuentros se discrimina mucho”*

**¿Tendría usted alguna recomendación en cuanto a los servicios de atención, leyes, políticas de TB?; ¿Alguna recomendación para centros de trabajo para su trato con sus trabajadores con TB?; ¿Hay algún mensaje que considere que se deba difundir sobre la TB y no se difunda en la actualidad?**

*“El centro de salud 3 de febrero cumple satisfactoriamente con el tratamiento. Pero necesitamos apoyo alimenticio, sería de gran valor en el inicio del tratamiento cuando no se puede trabajar”*

*“Exigencia al tratamiento y segura provisión de medicamentos. Que no falte”*

*“Contar con profesionales de la salud sensibles y humanos. Habilitar espacios de denuncia”*

*“Que los responsables del servicio hagan un seguimiento o consejería para que el paciente no abandone su tratamiento. Falta más información”.*

*“Mayor atención a los pacientes de TB/VIH, hay muchos gastos que no cubre el estado. Si reclamamos algo en los servicios nos tratan mal”*

*“Mucho abandono a los pacientes de VIH/TB, mucho gasto que no cubre el estado. En los servicios te retan cuando reclamas algo (pañal, agua, comida).*

*“Leyes que apoyen a los enfermos de TB. Porque con escasos recursos y enfermos no se puede trabajar”*

**¿Tendrá alguna reflexión final o una opinión sobre los diferentes temas del cuestionario?**

*“Que los servicios tengan más empatía con los pacientes”.*

*“Se debería contar con un espacio donde se pueda denunciar el maltrato del personal de salud”*

*“No a la discriminación, todos somos iguales”*

I.

*“Nada, que las personas acudan al servicio sin tener miedo porque hay medicamentos gratuitos”*

*“Que apoyen a sus familiares a terminar sus tratamientos por el bien de todos”*

*“Apoyo a los afectados con TB y saber que esto nos pasar a todos”*

*“Cómo alentar, que siga hasta completar totalmente el paciente su tratamiento”*

*“Interesante, esto ayudara a visibilizar algunas falencias”*

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

En los familiares o cuidadores de PATB se evaluó el estigma secundario y el estigma percibido en la comunidad. Con los valores obtenidos en cada una de las preguntas o secciones de los cuestionarios se identificó las dimensiones del estigma percibido en familiares de las PATB. En la tabla 15, se observan las dimensiones del estigma percibido en la comunidad. Entre las manifestaciones más relevantes del estigma percibido en las personas de la comunidad encuestadas, podemos resaltar que el 87% (26/30) de los encuestados manifestaron que algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB y se mantienen alejadas de las personas con TB; el 77% (23/30) refirieron que algunas personas no quieren hablar con personas con TB; el 73% (22/30) manifestaron que algunas personas tienen miedo a las personas con TB; el 67% (20/30) manifestaron que es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB; el 50% (15/30) refirieron que algunas personas intentan no tocar a otras con TB; el 47% (14/30) manifestaron que algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos y el 40% (12/30) refirió que si una persona tiene TB, algunos miembros de la comunidad se comportarán de manera diferente hacia esa persona por el resto de su vida, que es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB y que algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.

Con relación a las preguntas de confirmación de confirmación del estigma observado en la comunidad, el 40% (12/30) manifestó haber visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB (Tabla16).

En la Tabla 17, se observa % de las personas encuestadas de la comunidad que reportaron estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos que les impidiera buscar y acceder a atención médica en un entorno en una etapa del trayecto de la TB. Las respuestas correspondientes a esta sección solo fueron respondidas por el 40% (12/30) de las personas de la comunidad. Entre aquellos que respondieron las preguntas realizadas se observó un porcentaje que varió entre 8 y 67% de estigma experimentado en toda la cascada de atención de la TB en los servicios de salud; de 50% a 92% de estigma experimentado en la comunidad, de 8 a 25% de estigma experimentado en el hogar.

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

Preguntas	Resultado
A1 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con amigos que tienen TB	20 (67%)
A2 Algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB.	26 (87%)
A3 Si una persona tiene TB, algunos miembros de la comunidad se comportarán de manera diferente hacia esa persona por el resto de su vida.	12 (40%)
A4 Algunas personas no quieren que aquellos con TB jueguen con sus hijos.	14 (47%)
A5 Algunas personas se mantienen alejadas de las personas con TB.	26 (87%)
A6 Algunas personas piensan que las personas con TB son repugnantes.	9 (30%)
A7 Algunas personas no quieren hablar con personas con TB.	23 (77%)
A8 Algunas personas tienen miedo a las personas con TB.	22 (73%)
A9 Algunas personas intentan no tocar a otras con TB.	15 (50%)
A10 Es posible que algunas personas no quieran comer o beber con parientes que tienen TB.	12 (40%)
A11 Algunas personas prefieren no tener personas con TB viviendo en su comunidad.	12 (40%)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Ha visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB?	12 (40%)

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Reconocer los síntomas de TB	1 (8%)	10 (83%)	1 (8%)
Buscar atención en los servicios de salud	3 (25%)	8 (67%)	1 (8%)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	8 (67%)	6 (50%)	1 (8%)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	4 (33%)	8 (67%)	1 (8%)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	2 (17%)	11 (92%)	2 (17%)
Completar un tratamiento exitoso	3 (25%)	10 (83%)	2 (17%)
Post tratamiento	2 (17%)	9 (75%)	3 (25%)

En cuanto a las personas de la comunidad, se evaluó o el estigma percibido y el comunitario. Pudimos observar que la mayoría manifestó estigma hacia las PATB. A continuación las preguntas abiertas y respuestas de los miembros de la comunidad:

**¿Qué estigma ha visto o escuchado que haya experimentado una persona con TB en su comunidad?**

*"Hubo un vecino que tenía esa enfermedad y cuando salía al parque o afuera de su casa a jugar futbol o piqui, los vecinos le miraban mal y no se acercaban a él."*

*"A un vecino lo dejo su mujer al enterarse que tenía TB, y la mujer rego el rumor en la comunidad y la comunidad actuó de manera despreciativa".*

*"Una vez un vecino tenía "eso" y el barrio se enteró entonces todos se mantenían en sus casas para no salir y contagiarse de TB"*

**D. ¿Puede describirnos alguna situación en que a una persona con TB se les negó el acceso a los servicios (bodega u otro) o cuya vida personal se haya visto afectada (sea en temas de pareja, familia o social)?**

*"Hubo un caso donde la comunidad se enteró que alguien tenía TB y todos discriminaron y trataron mal al muchacho".*

*Hubo un vecino que tenía esa enfermedad y cuando salía al parque o afuera de su casa a jugar futbol o piki<sup>4</sup>, los vecinos le miraban mal y no se acercaban a él".*

<sup>4</sup> Piki: La variante más conocida del futvóley es el Piki Voley. Originaria y propia de **Paraguay**, se juega en suelo (arena dura), en piso (sala), en playa o en césped y sus reglas difieren del futvoley en: El saque: se puede coger el balón con la mano pero se remata con el pie/cabeza/hombros/pecho o la rodilla.

*En nuestro caso aquí en la comunidad no paso así, entre familiares se apoyan siempre y afuera nadie sabe de las enfermedades que tiene la gente”.*

*“A un vecino lo dejo su mujer al enterarse que tenía TB, y la mujer rego el rumor en la comunidad y la comunidad actuó de manera despreciativa”*

*“Una pelea entre familiares de alguien con TB, y los vecinos porque nadie sabía que era la enfermedad, pero luego se arreglaron las cosas y estuvo todo bien”*

*“El caso de un vecino que tenía TB, su familia le discrimina*

#### **E. ¿De qué manera puede la comunidad apoyar a las personas con TB?**

*“Solicitar alguna campaña de concienciación sobre la enfermedad”.*

*“Apoyo en la medicación, exigir a que terminen sus tratamientos, gestión de algún servicio social”.*

*“Con comida, apoyo emocional, apoyo de la comunidad”.*

*“Con más información y cultura sobre el tema, la gente es ignorante y solo sabe hablar mal de los demás”.*

*“En ponerse en sus zapatos y saber que el día de mañana podemos ser nosotros”*

*“Para apoyo social y económico para su mejor recuperación”.*

*“Creo que hay que visitar a las personas, tranquilizar a la familia”.*

#### **F. ¿Tendrá alguna reflexión final u opinión sobre los diferentes temas del cuestionario?**

*“Tiene que existir alguna ley que pueda exigir el tratamiento hasta terminar su tratamiento”.*

*“No debemos discriminar y debemos apoyar”.*

*“Trabajar con la comunidad y las familias con esta enfermedad”.*

*“Debe existir leyes contra los que discriminan a otra”.*

*“Se debe trabajar en la escuela y con las familias en información sobre la enfermedad”*

*“Está muy bien plantear estos temas para que la gente tenga conciencia”*

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

En los trabajadores de la salud a cargo de la atención de las PATB se evaluó las dimensiones estigma percibido en los establecimientos de salud. Con la información recabada en cada una de las preguntas o secciones de los cuestionarios se identificó las dimensiones del estigma percibido en los centros de salud. En la tabla 18, se observan las dimensiones del estigma percibido en los centros de salud, siendo que las respuestas obtenidas manifestaron estigma percibido con una variación de 30% a 67%, de acuerdo con la pregunta realizada. La pregunta en donde la mayoría del personal de salud encuestado manifestó estigma percibido es en la que se pregunta si los trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario, en la mencionada pregunta el 67% (20/30) estuvo de acuerdo.

Con relación a las preguntas de confirmación del estigma experimentado el 34% de los trabajadores de la salud lo reportaron (Tabla 19) y el 30% reportaron estigma observado (Tabla 20).

En la Tabla 21, se observa el % encuestados, trabajadores de la salud que han reportado estigma experimentado en los entornos centros de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes que les impidiera buscar y acceder a atención médica en un entorno en una etapa del trayecto de la TB, solo alrededor del 40% respondieron. Entre los trabajadores de la salud encuestados que respondieron el 45% manifestó estigma experimentado en los centros de salud en donde trabaja, y 25 y 27%, en su comunidad y entorno laboral, respectivamente. Asimismo, entre los trabajadores de la salud encuestados que respondieron el 70% manifestó estigma observado en los centros de salud en donde trabaja, y 10% tanto en su comunidad como en su entorno laboral.

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

Preguntas	Resultado
A1 Algunos trabajadores de salud se sienten nerviosos al tratar a pacientes con TB.	15 (50%)
A2 Algunos trabajadores de salud sienten lástima por los pacientes con TB.	19 (63%)
A3 A algunos trabajadores de salud no les gusta ayudar a los pacientes con TB.	13 (43%)
A4 Algunos trabajadores de salud se mantienen alejados de los pacientes con TB.	14 (47%)
A5 Algunos trabajadores de salud piensan que es la misma persona quien tiene la culpa de desarrollar TB.	10 (33%)
A6 Algunos trabajadores de salud se sienten enojados con los pacientes con TB.	9 (30%)
A7 Algunos trabajadores de salud piensan que sería mejor aislar a los pacientes con TB durante la fase intensiva del tratamiento.	18 (60%)

Preguntas	Resultado
A8 Algunos trabajadores de salud consideran que los pacientes con TB son peligrosos	16 (53%)
A9 Algunos trabajadores de salud piensan que seguir el tratamiento para la TB debería ser forzado de ser necesario.	20 (67%)

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

Preguntas	Resultado
B. ¿Alguna vez se sintió estigmatizado porque su trabajo implica interactuar con personas con o que han tenido TB?	11 (34%)
C. ¿Ha experimentado estigma en los hospitales/clínicas donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive y de su familia o parientes?	Tabla 22

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

Preguntas	Resultado
E. ¿Ha visto o escuchado que sus compañeros de salud sean estigmatizados debido a que su trabajo implica interactuar con personas que tienen o han tenido TB?	9 (30%)
F. ¿Sabe de algún colega, trabajador de salud, que sea estigmatizado en los hospitales o clínicas donde trabaja, por los vecinos o comunidad donde vive o por sus familiares o parientes?	Tabla 22

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Estigma experimentado: % que ha experimentado estigma en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	5 (45%)	3 (25%)	3 (27%)

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos		
	Centros de salud	Comunidad	Centro laboral
Estigma observado: % que han observado de algún colega trabajador de salud que sea estigmatizado en los establecimientos de salud donde trabaja, de los vecinos o comunidad donde vive o por su familia o parientes	7 (70%)	1 (10%)	1 (10%)

Respuestas a las preguntas abiertas realizadas al personal de salud:

**¿Puede contarme más sobre el estigma que ha experimentado en relación a la TBC?**

*“Mi tía me pidió que abandonara mi trabajo antes de que me contagie a toda su familia y describió mi trabajo como altamente peligroso e insalubre”*

*“En un evento social, al mencionar que trabajo con pacientes con TB, un profesional de salud mencionó que hay que tener mucho cuidado y se retiró”*

*“En un establecimiento de salud, la jefa de programas no quiso saludar porque somos del programa de TB”*

*“Al asistir a otro servicio existe mayor preocupación por el sistema de protección hacia los profesionales que trabajan con personas con TB que de otras especialidades”.*

**¿Puede compartir alguna experiencia o situación en la que otros trabajadores de salud hayan sentido que no los han atendido por la TB (en la bodega u otro)? ¿O que no le hayan invitado a un evento o hasta que les hayan impedido asistir a algún evento o encuentro social, familiar, laboral?**

*“Puedo ver cómo las personas asignadas para el trabajo en tuberculosis son vistas como menos en sus establecimientos de salud”*

*“No invitan a eventos familiares por miedo al contacto”.*

*“Otros trabajadores de salud se niegan a colaborar con el trabajo de TB”.*

*“En el área social, en algunos círculos, se denotaron conductas negativas o denigrantes”.*

*“Tuvimos la experiencia que se discriminó a compañeras que han padecido TB”*

**H. ¿De qué manera pueden los trabajadores de salud apoyar a reducir que las personas con TB sean tratadas de manera diferente?**

*“Búsqueda activa, ir a visitarlos, hacerlos sentir una persona igual a todos”*

*“Explicándoles que es una enfermedad que se cura, apoyarlo y hacerlo sentir que son importantes, que continúe su tratamiento”*

*“Implementar charlas y capacitaciones sobre el tema”.*

*“Capacitaciones, información a través de medios sociales y capacitando sobre el tema al personal de salud”.*

*“A través de la socialización sobre la curación de la enfermedad, eficacia del tratamiento y que la persona no es culpable de padecer de la enfermedad”.*

*“Concientizar al personal de la salud sobre la enfermedad al personal de blanco. Individualizar la situación de cada paciente para apoyarle. Necesitan que se les apoye y que les explique que con el tratamiento van a curar”.*

**I. ¿Tendrá alguna reflexión final o una opinión sobre los diferentes temas del cuestionario?**

*“Muy oportuno, mucha discriminación en los hogares y comunidades, una enfermedad curable”*

*“El mayor estigma se ve en los profesionales de salud que no trabajan con pacientes con TB”*

*“Ponerse en el saco de un paciente con Tb ayudaría a entender y mejorar estigma hacia dichas personas”*

*“La discriminación y el estigma se dan por falta de conocimiento sobre TB, deficiencia en las habilidades de protección hacia lo desconocido, donde se busca evitar o reaccionar negativamente en lugar de resolver el problema, donde podría darse el espacio para observar y adquirir conocimientos”*

*“Muy interesante, los resultados serán importante para el futuro para abordar el tema Y concientizar al PS y difundir información sobre el tema y disminuir el estigma”*

*“La investigación es importante, para mejorar el abordaje de pacientes con TB”*

### 8.4.5. Características de la muestra

#### a. Personas con diagnóstico de TB

Se encuestaron 144 PATB, de los cuales el 65% eran de sexo masculino y 52% del grupo de edad de 25 a 44 años, 31% de los encuestados de 45 a 64 años, 11% del grupo de edad 18 a 24 años y 6% de 65 años o más. Por otro lado, el 57% eran personas residentes de barrios marginales urbanos, 15% PPL, 11% personas en situación de pobreza, 8% usuarios de drogas, 4% de los encuestados eran PVIH y 6% pertenecientes a otros grupos de riesgo. El 60% de las PATB se encuentran aún en tratamiento, 34% completaron tratamiento en el último año y 6% completó tratamiento hace más de un año. Con relación al tipo de TB, el 79% eran TBP y 17% TB-MDR (Tabla 22).

**Tabla N° 22 - Características de PATB encuestados**

Cantidad	%	Cantidad	%
Femenino	50	35	
Masculino	94	65	
Transgénero	0	0	
Otros	0	0	
Total	144	100	
		18-24	16
		25-44	75
		45-64	44
		65 o más	9
		Total	144
			11
			52
			31
			6
			100

#### Autoidentificación del PATB

Autoidentificación del PATB	Cantidad	%
Persona viviendo con VIH	5	4
Minero	0	0
Trabajador de salud	3	2
Refugiado	1	1
Residente de barrio marginal urbano	74	51
Persona pobre rural	14	9
Persona que consume drogas	10	7
Persona con discapacidad	2	2
Persona indígena	1	1
Expresidiario	19	13
Ninguno	15	10
Total	144	100

#### Situación del Tratamiento

Situación del tratamiento	Cantidad	%
Completé el tratamiento de TB hace más de un año	9	6
Completé el tratamiento de TB en el último año	50	35
Actualmente estoy en tratamiento de TB	85	59
Nunca he seguido un tratamiento de TB	0	0
Total	144	100

Tipo de tuberculosis diagnosticada por última vez

Tipo de Tuberculosis diagnosticada por última vez	Cantidad	%
TB pulmonar	115	80
TB multidrogoresistente	0	0
TB extremadamente resistente	0	0
TB extrapulmonar	5	3
No lo sé	24	17
Total	140	100

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

Fueron encuestados 30 familiares o cuidadores de PATB, de los cuales la mayoría (76%) eran de sexo femenino; el grupo etario que con mayor frecuencia fueron encuestados pertenecían al grupo de 25 a 44 años (40%), seguido del grupo etario de 45 a 64 años (33%). El 40% de los encuestados eran nietos/as de los PATB, el 33% hermanos/as, el 13% padres (Tabla 23)

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

	Cantidad	%		Cantidad	%
Femenino	23	76	18-24	4	13
Masculino	7	24	25-44	12	40
Transgénero	0	0	45-64	10	33
Otros	0	0	65 o más	4	13
Total	30	100	Total	30	100

Relación de parentesco con PATB

	Cantidad	%
Padre	4	13
Abuelo	0	0
Hijo	3	10
Nieto	1	3
Hermano	12	40
Otro pariente	10	33
Total	30	100

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

En la tabla 24, se observan las características de las personas de la comunidad donde habite una PATB. De las 30 personas de la comunidad encuestadas, el 50% eran de sexo femenino, 47% de sexo masculino y 3% transgénero. El 50% de los encuestados eran del grupo de edad de 45 a 64 años, seguido del grupo de 25 a 44 años (37%). El 53% conocía a una PATB, el 23% conocía a 2 o más, el 20% desconoce, y el 3% a ninguno.

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

	Cantidad	%
Femenino	15	50
Masculino	14	47
Transgénero	1	3
Otros	0	0
Total	30	100

	Cantidad	%
18-24	1	3
25-44	11	37
45-64	15	50
65 o más	3	10
Total	30	100

PATB que conoce personalmente en su comunidad

	Cantidad	%
Ninguna	1	3
Solo una	16	53
Dos o más	7	23
No lo sé	6	20
Total	30	100

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

En la tabla 25, se observan las características de los trabajadores de la salud encuestados. De las 30 personas trabajadores de salud encuestadas, el 90% eran de sexo femenino. El 56% de los encuestados eran del grupo de edad de 25 a 44 años, el resto de los trabajadores de salud pertenecía al grupo de 45 a 64 años. Con relación a la profesión de los encuestados, el 62% eran personal de enfermería, el 22% médico y el 15% de otras profesiones (asistentes sociales, psicólogos, etc.). El 84% manifestó que brindo anteriormente asistencia a PATB.

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

	Cantidad	%
Femenino	27	90
Masculino	3	10
Transgénero	0	0
Otros	0	0
Total	30	100

	Cantidad	%
18-24	0	0
25-44	18	60
45-64	12	40
65 o más	0	0
Total	30	100

Función en el hospital o clínica donde trabaja

	Cantidad	%
Doctor	7	23
Enfermera/o	18	60
Otro	5	17
Total	30	100%

Brindo servicios a personas con TB anteriormente

Brindó servicios a personas con TB anteriormente	Cantidad	%
Si	26	87
No	4	14
Total	32	100

## 9. *Análisis de los resultados obtenidos*

La tuberculosis es una enfermedad curable pero que, sin embargo, mata a más personas a nivel global que cualquier otra enfermedad infecciosa. Esto es debido, principalmente, al desafío que implica acceder a unos servicios equitativos, asequibles y de calidad para tratar enfermedad. Las personas afectadas por la TB padecen numerosas dificultades, entre ellas el estigma de la TB.

El presente estudio, realizó encuestas a 4 grupos de interés, 144 PATB, 30 familiares o cuidadores de PATB, 30 personas de la comunidad y 30 personal de salud.

Los resultados clave de la evaluación se presentan a través del gráfico radar del estigma (Gráfico 1), donde observamos el alcance del estigma en cinco entornos diferentes.

En el gráfico radar del estigma, se observa que las PATB reportan un nivel de auto estigma anticipado en más de la mitad de los casos (52%) y 15% reportaron un autoestigma que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

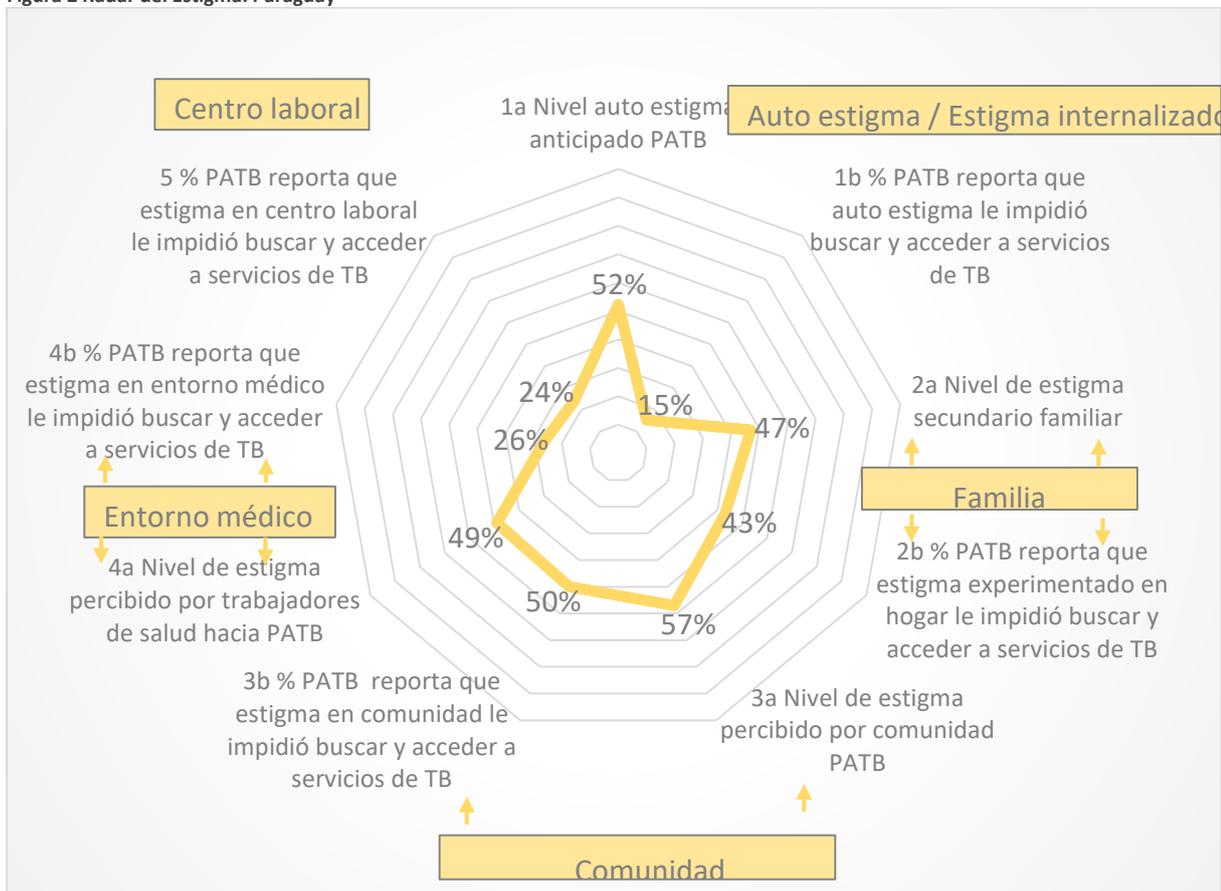
Con relación a la familia o cuidadores de las PATB se observó que el 47% reporta estigma secundario familiar y el 43% estigma experimentado estigma experimentado en su entorno familiar/hogar que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

Por su parte en la comunidad, se observó un nivel de estigma percibido en el 57% de los encuestados y el 50% de las PATB reporta que el estigma en su comunidad/vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

En el entorno médico, el nivel de estigma percibido por los trabajadores de salud hacia las PATB fue de 49% y el 26% de las PATB reporta que el estigma en el entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

Finalmente, el 24% de los PATB reportó que el estigma en el centro laboral les impidió buscar y acceder a servicios de TB.

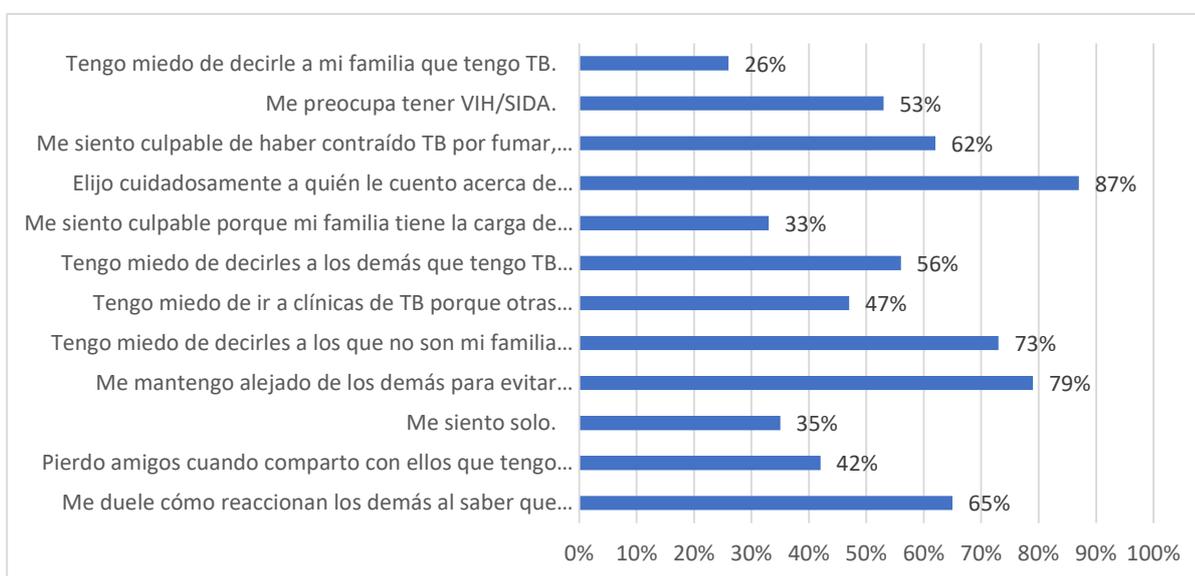
Figura 2 Radar del Estigma. Paraguay



### 9.1.- Personas afectadas de TB

En las PATB se identificó los niveles y dimensiones del estigma. La mayoría de las PATB reconocieron la existencia de estigma hacia la tuberculosis, manifestado principalmente por el temor y sentimientos de culpa. Entre los principales hallazgos, podemos observar en el Gráfico 2, que el 87% (125/144) de las PATB elije cuidadosamente a quien contar acerca de tener TB; el 79% (114/144) manifiesta temor de propagar los gérmenes de TB, por lo cual los pacientes se mantienen alejados de los demás; el 73% (105/73) manifiesta miedo de contar a su familia el diagnóstico de TB; el 65% (93/144) manifiesta sentimientos de dolor ante la reacción de su entorno al conocer el diagnóstico de TB; el 62% (89/144) se siente culpable de haber contraído TB por fumar, beber o tener otras conductas negligentes.

Figura 3 Dimensiones del auto estigma en PATB



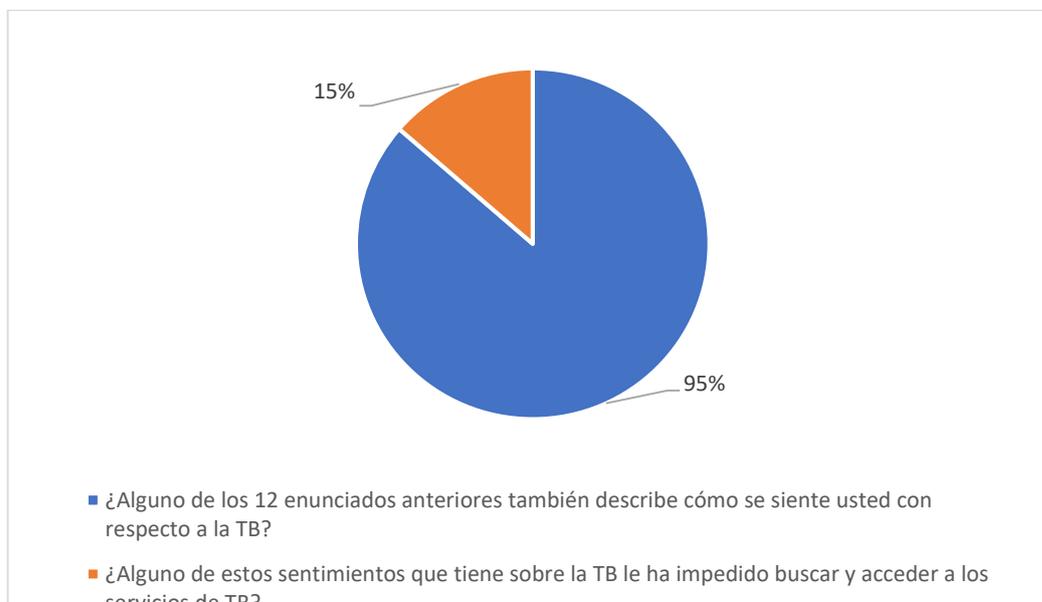
Las PATB perciben en general que existen múltiples formas de estigma, es así como reconocieron autoestigma, estigma familiar y social. Algunas PATB mencionaron que se conoce poco sobre la TB, y que esta situación favorece el estigma y el miedo a la enfermedad incluso miedo a la muerte. En los comentarios de algunas PATB, en relación a la falta de información, se percibe un reclamo al estado, por la falta de información en los establecimientos de salud como en las escuelas. Además, se percibe la necesidad de apoyo psicosocial para las PATB.

Por otro lado, en las preguntas abiertas algunas PATB manifestaron una doble carga, además del estigma de la TB, algunos manifestaron ser estigmatizados por ser privados de libertad, por su condición sexual o por ser usuarios de drogas.

El autoestigma experimentado por las PATB, confirmado por el 95% (137/144), como se observa en el Gráfico 3; agrega una carga a la que ya significa la enfermedad; es decir, además de que deben sobrellevar la enfermedad, cargan con el miedo de contar a familiares

y amigos, el miedo de transmitir la enfermedad a otros, el miedo de adquirir VIH; además tienen una importante carga de la culpabilidad de ser una molestia para los familiares y culpabilidad por sus hábitos (fumar, beber y otros hábitos negligentes).

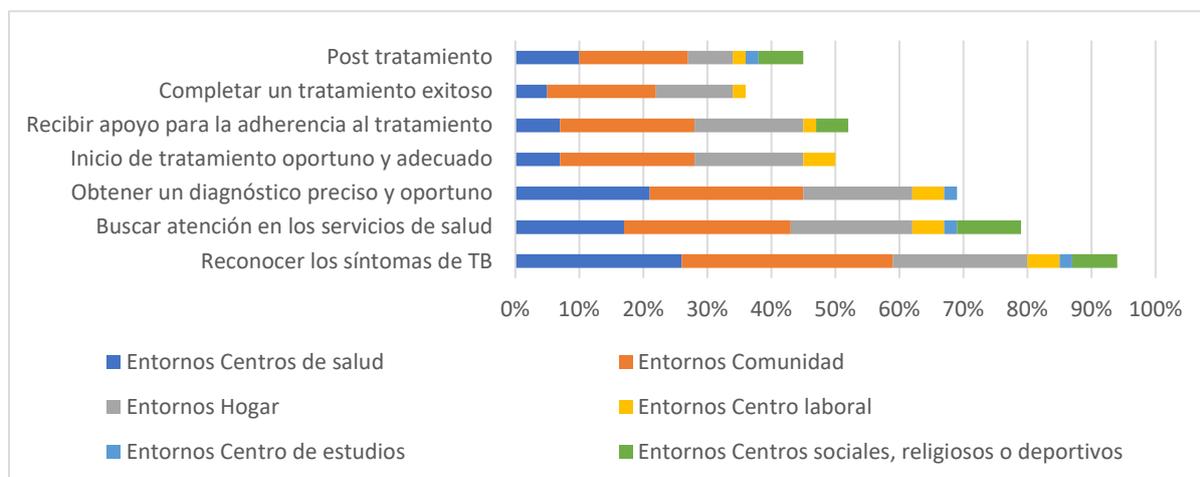
**Figura 4 Confirmación de auto estigma en PATB**



El autoestigma experimentado, afecta las relaciones sociales, familiares y laborales que tienen o establecen. Algunas PATB manifestaron sentirse solos, sin ayuda y sin posibilidades de buscar apoyo y contención.

El estigma experimentado y percibido por las PATB se asocia a una reducción en la utilización de los servicios de salud. En el Paraguay, todos los establecimientos de salud prestan servicios de tuberculosis, entre ellos diagnóstico, tratamiento y seguimiento gratuitos. Sin embargo, este estudio demuestra que el estigma constituye un obstáculo importante para la utilización de los servicios, en toda la cascada de TB, es decir en el reconocimiento de los síntomas, el diagnóstico, tratamiento, apoyo para la adherencia, el éxito de tratamiento y seguimiento postratamiento. Así el 33% (14/42) de las PATB que respondieron a las preguntas sobre el trayecto de la TB manifestaron que el Estigma experimentado y observado por PATB, impidió la detección de los síntomas en la comunidad, el 26% (11/30) manifestó que el estigma en la comunidad impidió buscar atención en los establecimientos de salud y en el 24% (10/42) que el mismo no interfirió con el diagnóstico preciso y oportuno (Gráfico 4).

**Figura 5 Estigma experimentado y observado por PATB, en trayectoria de TB y entornos**



### 9.2 Familiares o cuidadores de PATB

En cuanto a los familiares de PATB, se evaluó el estigma secundario, y se pudo verificar que más de la mitad de estos manifestaron estigma hacia la TB. Es así que el 63% (19/30) de los familiares encuestado manifestaron haber ocultado a la comunidad el diagnóstico de TB de un familiar y el 43% (13/30) manifestó que evitaba hablar de TB en presencia de otros miembros de la familia o vecinos; 40% (12/30) le avergonzaba el hecho que su familiar tenga TB. Esta situación puede afectar tanto al cuidado de su familiar como a la reducción en la utilización de los servicios de salud; asimismo estos pueden negarles los recursos del hogar y, en casos extremos, repudiarlos, como manifestaron algunos (Gráfico 5).

Por otro lado, los miembros de la familia de una persona infectada con TB también pueden ser estigmatizados por la enfermedad, produciendo un daño en la pérdida de la reputación, afectando el trabajo, la educación, el matrimonio o el status social. En ese sentido, algunos familiares de PATB han mencionado que fueron excluidos de actividades sociales por tener un familiar afectado de TB.

### 9.3. Personas de la comunidad

En cuanto a las personas de la comunidad, se evaluó el estigma percibido y el comunitario. Pudimos observar que la mayoría manifestaron estigma hacia las PATB. Algunos miembros de la comunidad manifestaron que la falta de información en torno a la TB, y efectivamente la falta de información se manifiesta por las respuestas realizadas por algunos de los miembros de la comunidad de las PATB quienes manifestaron que las personas pueden sentirse incómodas, se mantienen alejadas, sienten rechazo y no quieren estar cerca, compartir la mesa pues tienen miedo de ser contagiadas de la enfermedad o simplemente les consideran repugnantes. Es así que el 87% (26/30) de las personas encuestados en la

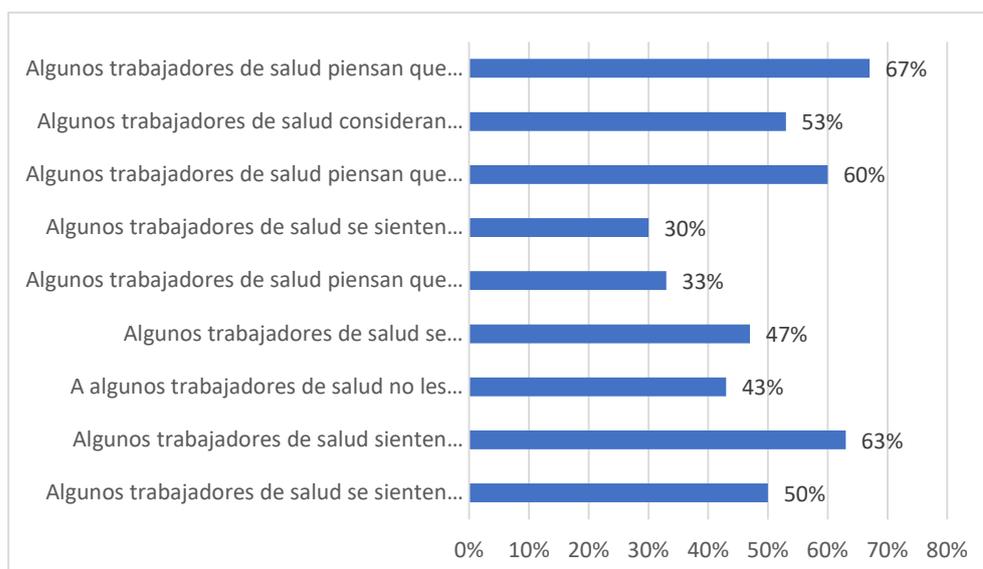
comunidad manifestaron que algunas personas se sienten incómodas al estar cerca de quienes tienen TB y se mantienen alejadas de las personas con TB; el 77% (23/30) refirieron que algunas personas no quieren hablar con personas con TB; el 73% (22/30) manifestaron que algunas personas tienen miedo a las personas con TB.

El estigma observado en los entornos, manifestado por algunos de los miembros de la comunidad de las PATB, han demostrado que afecta a las PATB en el acceso a los establecimientos de salud, a su interacción con la comunidad y en sus centros laborales, afectando a la cascada de atención. En ese sentido, pudimos verificar que las personas encuestadas de la comunidad reportaron estigma observado en la comunidad que impidió el acceso a los establecimientos de salud en el 92%(10/12) para recibir apoyo para la adherencia al tratamiento y en el 83% (10/12) para el reconocimiento de los síntomas y completar el tratamiento exitoso.

#### 9.4. Trabajadores de salud

Finalmente, en los trabajadores de salud, se evaluó el estigma percibido. Más de la mitad sintió necesidad a ayudar a las PATB. Sin embargo, al menos un tercio de los trabajadores de salud catalogaron a las PATB como culpables de su condición y esto se manifiesta en la falta de colaboración con pacientes con TB en algunos de los personales de salud entrevistados (Gráfico 5).

**Figura 6 Dimensiones del estigma percibido en los centros de salud**



Esta situación puede afectar la calidad de atención de las PATB; es decir el personal de salud puede brindar una atención diferente de acuerdo con si consideran a las PATB culpables de su condición o sienten temor de atenderlos, impidiendo que se genere una relación de confianza que favorezca de manera directa la actitud de las PATB frente a su enfermedad. El personal de salud debe estar preparado y capacitado no solo para prestar

atención a la TB, sino que deben desarrollar empatía con la PATB para establecer una relación de ayuda verdadera y cercana. En las preguntas abiertas, el personal de salud manifestó la necesidad de capacitación.

Varios factores pueden crear un entorno propicio para estigmatizar a la tuberculosis. Los trabajadores de la salud que demuestran una carencia de empatía y la solidaridad con los pacientes con tuberculosis pueden estar experimentando una fuerte carga del estigma del “trabajo sucio” de la tuberculosis. Los trabajadores sanitarios que estigmatizan pueden estar siendo maltratados ellos mismos. Esta situación fue manifestada por algunos trabajadores de salud, que manifestaron que a veces otros profesionales de salud los estigmatizaron, manifestado por la falta de saludo o el retiro del lugar donde se encontraban para no compartir con el personal de salud que trabaja con pacientes con TB. También pudimos observar, el desconocimiento de la enfermedad, manifestado por un personal de salud quien manifestó que le solicitaron que abandone el trabajo para evitar que contraiga la enfermedad y posteriormente contagie a la familia.

Finalmente, con los resultados obtenidos podemos afirmar que el estigma puede tener consecuencias potencialmente catastróficas en la atención y cuidado de las PATB pues representa un costo importante tanto para los individuos que la padecen como para el estado que realizan esfuerzos por implementar las estrategias de prevención y control de la TB. Es así, que esta situación afecta tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad. Afecta al paciente poniendo en riesgo su a calidad de vida y su vida. Pone en riesgo a la familia y a su entorno, pues cuando el paciente no recibe tratamiento puede transmitir la enfermedad a la familia y su entorno. Por otro lado, el estigma puede afectar logro de los objetivos de la Estrategia Fin de la TB para el 2035.

## 10. Conclusiones

La consultoría se realiza en Asunción, capital de la República del Paraguay y Área Metropolitana, Según estimaciones nacionales, Asunción cuenta con 521,101 habitantes, mientras que su área metropolitana (conocida como Gran Asunción) supera los 2.7 millones de habitantes, convirtiéndola en la zona con casi la mitad de la población urbana del país (65%) y la más densamente poblada del Paraguay, así también la más productiva, al concentrar el 70% del PIB Nacional.

La distribución de la población económicamente activa varía según los sectores económicos e indica que esta población participa fundamentalmente en el sector terciario (comercio y servicios), ocupando a 8 de cada 10 individuos. El crecimiento demográfico explosivo que ha experimentado el AMA en las últimas décadas ha generado nuevas oportunidades, pero también enormes retos para la calidad de vida y la competitividad económica del territorio metropolitano. Se presentan situaciones críticas y complejas encontradas en el AMA tiene que ver con el acceso a los servicios públicos y el impacto que esta situación genera sobre el medio natural (por la contaminación del aire, suelos y aguas subterráneas y superficiales), condicionando a la salud pública y la calidad de vida de la población.

La tuberculosis es una enfermedad curable pero que, sin embargo, mata a más personas a nivel global que cualquier otra enfermedad infecciosa. Esto es debido, principalmente, al desafío que implica acceder a unos servicios equitativos, asequibles y de calidad para tratar enfermedad. Las personas afectadas por la TB padecen numerosas dificultades, entre ellas el estigma de la TB. El presente estudio, realizó encuestas a 4 grupos de interés, 144 PATB, 30 familiares o cuidadores de PATB, 30 personas de la comunidad y 30 personal de salud y podemos concluir que:

- Las PATB reportan un nivel de auto estigma anticipado en más de la mitad de los casos y 15,3% reportaron un autoestigma que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.
- En las PATB se percibe el temor o se sienten culpables, es así que el 87% (125/144) siente temor de contar que tiene TB y elige cuidadosamente a quien contar; el 79% de las PATB manifestó mantenerse alejado de los demás para evitar propagar los gérmenes de la TB; el 75% (108/144) siente temor de contar a su familia, el 65% (94/144) manifestó dolor al observar la reacción de los demás al saber que tienen el diagnóstico de TB y el 62% (89/144) de las PATB se siente culpable de haber contraído la TB, ya sea por fumar, beber o tener otras conductas negligentes que favorecen la TB.
- El autoestigma fue confirmado en el 95% (137/144) de las PATB encuestadas.
- Las PATB manifestaron que el estigma experimentado y observado por PATB, que impidió al acceso a la atención en TB fue más importante en la comunidad, en los centros de salud y en el hogar.

- Los familiares o cuidadores de las PATB manifiestan un 47% de estigma secundario familiar y 49% de estigma experimentado en su entorno familiar/hogar que les impidió buscar y acceder a servicios de TB.
- Alrededor de la mitad de los familiares de las PATB encuestados se observa estigma secundario manifestado por haber ocultado a la comunidad el diagnóstico de TB de un familiar y así como también manifestaron tener miedo de infectarse.
- El 50% de los familiares de las PATB encuestadas confirmó que alguna vez sintió que fue estigmatizado debido a la condición de TB de su familiar y el 23% (7/30) confirmó el estigma observado.
- En cuanto al estigma experimentado y observado por familiar PATB, menos de la mitad de los encuestados manifestaron haber experimentado estigma que les impidiera buscar y acceder a atención médica en una etapa del trayecto de la TB.
- En las personas de la comunidad se observó estigma percibido y estigma comunitario, manifestado por un 87% de incomodidad al estar cerca de PATB, prefiriendo mantenerse alejadas de las PATB y no hablar a las PATB.
- Con relación a las preguntas de confirmación de confirmación del estigma observado en la comunidad, el 40% (12/30) manifestó haber visto o escuchado de miembros de su comunidad con TB que hayan experimentado estigma debido a su condición de TB.
- Las personas encuestadas de la comunidad que reportaron estigma observado en la comunidad, en trayectoria de TB y entornos que les impidiera buscar y acceder a atención médica en un entorno en una etapa del trayecto de la TB.
- El 49% de las personas de la comunidad reportaron estigma percibido y alrededor de la mitad de estas reportan que el estigma en su comunidad/vecindario les impidió buscar y acceder a servicios de TB a las PATB.
- El personal de salud, manifestó un 49% de estigma percibido y el 26% de las PATB reporta que el estigma en el entorno médico les impidió buscar y acceder a servicios de TBC.

El estigma y la discriminación relacionados con la tuberculosis tiene impacto en diferentes aspectos como: la atención en salud, en lo social y económico. Lo que se constituyen como una barrera transversal para acceder a una atención a la tuberculosis de calidad, asequibles y oportunos.

Las personas afectadas por TB se encuentran en situación de vulnerabilidad, con repercusiones en sus relaciones interpersonales, su trabajo, su autoestima, etc. La doble o triple estigmatización de las poblaciones clave de la tuberculosis (por ejemplo, las personas

que viven con el VIH) dificulta aún más el acceso a los servicios de atención y apoyo a la tuberculosis.

El estigma y la discriminación relacionados con la tuberculosis no sólo afectan a las personas en los entornos sanitarios, sino también en los entornos familiares, comunitarios y profesionales. El autoestigma también es un problema.

Toda esta situación en relación al estigma nos permite afirmar que de no ser abordada como una prioridad por el estado, contribuirá a en afectar el logro de los objetivos de la Estrategia Fin de la TB para el 2035.

## **11.Recomendaciones**

### **11.1.- Para las Autoridades políticas y Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social:**

Paraguay cuenta con una ley de TB recientemente aprobada, que actualmente se encuentra en proceso de elaboración de la reglamentación, para lo que cual se sugiere:

- Prohibir explícitamente, en la reglamentación y en la política, todas las formas de discriminación contra las personas afectadas por la TB, en los sectores público y privado, incluyendo, pero sin limitarse a ello, los ámbitos de la atención sanitaria, el empleo, la educación, la vivienda, la familia y la comunidad;
- Socializar la ley de TB y su reglamentación, una vez que haya sido revisada y aceptada, con los proveedores de salud de los distintos niveles, sociedad civil y público en general.
- Examinar, revisar y sustituir todo el lenguaje estigmatizante en todas las leyes, políticas, reglamentos, estrategias nacionales, directrices y otros documentos relacionados con la tuberculosis por un lenguaje no estigmatizante y compasivo que respete la dignidad y la autonomía de las personas afectadas por la tuberculosis, basándose en el documento de la Alianza Alto a la Tuberculosis "United to End TB - Every Word Counts": Lenguaje y uso sugerido para las comunicaciones sobre la tuberculosis;
- Dar a conocer responsabilidades de los proveedores de salud y, por lo tanto, orientar hacia un enfoque de la tuberculosis basado en los derechos y los mecanismos de rendición de cuentas.
- Diseñar y proporcionar una formación recurrente a todos los proveedores de atención sanitaria de la TB sobre la atención centrada en las personas para eliminar el trato estigmatizante o discriminatorio y el respeto de la

confidencialidad en los establecimientos de salud, incluidos los centros penitenciarios y de detención;

- Diseñar y emprender campañas contra el estigma y la discriminación destinadas al público en general;

### **11.2.- Sociedad Civil y comunidad**

- Desarrollar una estrategia de comunicación para sensibilizar a la población en general y específicamente a las personas con TB y generar demanda de servicios de TB.
- Desarrollar, en consulta con las personas con tuberculosis, un programa de "formación" que debería ser desplegado y evaluado por la comunidad de la tuberculosis.
- Sistematizar la vigilancia comunitaria para la respuesta a la tuberculosis y, por lo tanto, reforzar los sistemas comunitarios para hacerle frente.
- Desarrollar una estrategia de comunicación para concienciar sobre la TB y el VIH y generar demanda de servicios de TB-VIH.
- Elaborar un mecanismo de Monitoreo comunitario de la disponibilidad de los servicios para la promoción y la acción: El mecanismo de monitoreo/reclamación del tratamiento basado en la comunidad

## 12. Bibliografía

Alum, J. N. M., & de Bejarano, M. S. C. (2013). Sistema de salud de Paraguay. Revista Salud Pública del Paraguay, 1(1), 13–25.

Caballero, D. E. G. (2012). INTRODUCCIÓN AL SECTOR SALUD DEL PARAGUAY. 44.

Congreso Nacional de la Nación. (1996). Ley 1032. Sistema Nacional de Salud.  
<https://www.mspbs.gov.py/dependencias/dnvs/adjunto/975a86->

LEYN10321996QUECREAELSISTEMANACIONALDESALUD.pdf

World Health Organization. (2020). The WHO global TB data collection system.  
<https://extranet.who.int/tme/default.asp?C=44145000879>

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_Stigma_Measurement_Guidance.pdf)

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

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

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

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

KNCV - Kit de Herramientas del Estigma en Entornos Médicos

[https://www.kncvTB.org/uploaded/2018/10/Allies\\_Approach\\_V4.pdf](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 ingles

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

STOP TB - Instrumentos de evaluación del estigma en ingles

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

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

[http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/CRG\\_Investment\\_Package\\_TB\\_Stigma\\_Assessment\\_10.02.2020\\_ES.pdf](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)

---

<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.

## 13. Anexos

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

Encuestas realizadas por establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
1	Lic. Alcides Meza	12	15	9	3	3	1
2	Lic. Miryan Benítez	5	7	4	0	1	2
3	Lic. Teresa Ramírez	5	7	4	1	0	1
4	Lic. Marian Zarate	9	17	7	3	2	1
5	Lic. María Maldonado	3	0	1	0	0	0
6	Lic. Luz Romero	1	0	1	0	0	0
7	Dra. Andrea Armoa	2	1	1	0	0	0
8	Alejandrina Domínguez	0	1	1	0	0	0
9	Bernarda Atunes	4	5	2	0	0	1
10	Carlos Agüero	1	2	1	0	0	0
11	Lic. Dolly Benítez	15	11	5	3	2	3
12	Lic. Carlos Mosqueira	15	9	5	0	2	0
13	Carlos Villalba	1		1	0	0	0
14	Cesar Díaz	2	4	2	0	0	1
15	Dora Roscio Gómez	0	1	1	0	0	0
16	Dr. Pedroso	0	2	1	0	0	0

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
17	Dr. Vecca	0	1	1	0	0	0
18	Dr. Mercado	1	2	1	0	1	0
19	Dr. Eligio Díaz	0	1	1	1	0	0
20	Dra. Cristina Alarcón	7	6	6	3	0	0
21	Dra. Fátima Núñez	1	3	1	0	1	0
22	Dra. Olmedo	8	2	2	0	0	0
23	Dra. Aurelia Taboada	1	5	3	1	0	0
24	Dra. Martínez	2	3	1	0	0	0
25	Elizabeth Isla	0	4	3	1	0	1
26	Enf. Noelia Sosa	0	1	1	0	0	0
27	Gabriela Delvalle	5	1	1	0	0	0
28	Gustavo Villar	0	2	1	0	0	0
29	Lic. Gladys Bello	6	2	2	0	0	0
30	Isidro Insfran	3	4	3	0	1	1
31	Lic. Laura Castillo	5	2	2	2	0	0
32	Lic. Teresita Lombardo	1		1	0	0	0
33	LIC CRISTINA CABAcS	3	7	2	1	0	0
34	Lic. Doris Soto	9	15	4	2	1	0
35	Lic. Elena Robles	5	2	1	0	0	1

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
36	Lic. Estelvina Palacio Santacruz	3		1	0	0	0
37	Lic. Karen Alarcón	0	1	1	0	0	0
38	Lic. Laura Fernández	2	2	1	0	0	1
39	Lic. Laura Galeano	3	2	1	0	0	0
40	Lic. Marta Estigarribia	13	10	11	5	6	1
41	Lic. Natalia Quintana	6	2	2	0	0	0
42	Lic. Odilia Peralta	5	5	4	4	5	1
43	Lic. Sandra Ferreira	8	10	3	0	1	1
44	Lic. Silvana León	0	14	2	0	0	1
45	Lic. Teresa Lisboa	12	8	3	0	0	0
46	Lic. Ylsa Encina	2		1	0	1	3
47	Lic. Zuni Díaz	4	4	1	0	0	0
48	Lic. Alodia Santacruz	0	1	1	0	0	0
49	Lic. Carina Gill	0	2	1	0	0	0
50	Lic. Hugo Fernández	3	1	1	0	0	0
51	Lic. Mónica Zarate	1	1	1	0	0	0
52	Lic. Ramona Aranda	3	1	2	0	0	1
53	Lic. Sofía Jiménez	6	3	2	0	1	1
53	Lic. Soledad Guerrero	4	9	1	0	1	0

Código de EESS	Nombre y encargado Programa de TB	Casos TB		Cantidad de personas encuestadas			
		2020	2021	PATB	Familiar	Comunidad	Personal de salud
54	Liz Gómez	1	7	2	0	0	4
55	Lourdes Fleitas	7	9	1	0	0	1
56	María Belén Gaona	0	1	1	0	0	0
57	Martha Beatriz Osorio	2	2	1	0	0	0
58	Silvina Pintos	1	1	1	0	0	0
59	Técnica Isabel Montiel	6	5	2	1	1	1
60	Visitación Aquino	0	3	1	0	0	0
61	Yolanda Montenegro	1		1	0	0	1
62	Ada Delgado	0	2	1	0	0	0
63	SD	0		10	0	0	0

## Relación de establecimientos de salud

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
D001	HMI - CAPIATA	Capiatá-Central	985876276
D002	C.S. ZEBALLOS CUÉ	Barrio Zeballos Cué-Asunción	981495138/ 021290123
D003	HMI-LIMPIO	Limpio-Central	982759308
D004	HOSPITAL LOMA PYTA - MATERNO INFANTIL	Loma Pyta - Asunción	21290123
D005	USF- SAN ALFONSO - ESTANDAR	Barrio Tacumbú - Asunción	21372769
D006	HOSPITAL DE CLINICAS	San Lorenzo - Central	981306624
D007	P.S. POSTA YBYCUA	Capiatá-Central	971602434
D008	HMI- FDO. DE LA MORA	Fernando de la Mora - Central	992424947
D009	HOSPITAL GENERAL DE LAMBARE	Lambaré - Central	995618124
D010	USF- BENIGNO FERREIRA	Limpio-Central	982759308
D011	H.G. - LUQUE	Luque - Central	(021) 650 345
D012	USF- TARUMANDY	Luque - Central	981922190
D013	USF- LA UNION	Luque - Central	981922190
D014	USF- LOMA MERLO	Luque - Central	985248817
D015	USF- 1 DE MAYO	Luque - Central	SD
D016	USF- LA AMISTAD	Luque - Central	SD
D017	HMI - M. R. ALONSO	Mariano Roque Alonso - Central	994177751
D018	H.D. - ÑEMBY	Ñemby - Central	981971442
D019	USF- MBOCAYATY - xMBY	Ñemby - Central	981306624
D020	C.S. SAN ANTONIO	San Antonio - Central	21990388
D021	HG - SAN LORENZO	San Lorenzo - Central	985442283
D022	C.E. BARCEQUILLO	San Lorenzo - Central	SD
D023	USF- MARQUETALIA	San Lorenzo - Central	984296265/ 21290123
D024	H.G. VILLA ELISA	Villa Elisa - Central	972795030
D025	USF- 29 DE SETIEMBRE 2	Villa Elisa - Central	994350483
D026	USF- Ñande TAVA	Villa Elisa - Central	981678885
D027	USF- 3 DE FEBRERO I - SAN MIGUEL -ESTAND	Barrio Republicano - Asunción	984703392
D028	HOSPITAL GENERAL BARRIO OBRERO	Barrio Obrero - Asunción	21370099
D029	HMI- SANTISIMA TRINIDAD	Barrio Santísima Trinidad - Asunción	982557833
D030	HGMI- SAN PABLO	Barrio San Pablo - Asunción	985490249
D031	CS NRO 7 BARRIO FÁTIMA	Barrio Fátima - Asunción	21290520
D032	CS NRO 8 SAJONIA	Barrio Sajonia - Asunción	983473893

Código de EESS	Nombre completo del EESS	Dirección	Teléfono de contacto
D033	CS NRO 9 BERNARDINO CABALLERO (SAG. CORAZON DE JESUS)	Barrio Bernardino Caballero - Asunción	21204675
D034	INSTITUTO DE MEDICINA TROPICAL	Barrio Bella Vista - Asunción	981224679
D035	INERAM JUAN MAX BOETTNER	Barrio Bella Vista - Asunción	21290123
D036	USF-PELOPINCHO II - ESTANDAR	Bañado - Asunción	985446947
D037	USF- SAN FELIPE - ESTANDAR	José Gervasio Artigas - Asunción	21290123
D038	USF- BLANCO CUE - ESTANDAR	Bañado - Asunción	981126473
D039	USF- PERPETUO SOCORRO I - ESTANDAR	Bañado - Asunción	971250595
D040	USF- PERPETUO SOCORRO II - ESTANDAR	Bañado - Asunción	971250595
D041	P.S. SAN VICENTE DE PAUL	Teniente Raúl Buzarquis - Asunción	984179137
D042	SANIDAD MILITAR	Don Bosco - Asunción	986604021
D043	USF- SAN BLAS - CATEURA - ESTANDAR	Bañado - Asunción	985570310
D044	USF- CAMSAT - SAN FELIPE Y SANTIAGO	Bañado - Asunción	992205592
D045	USF- BO. REPUBLICANO II - ESTANDAR	Barrio Republicano - Asunción	981828142
D046	USF- SAN CAYETANO II - ESTANDAR	Bañado - Asunción	984943529
D047	USF- STA. ANA - DIVINO NIÑO - ESTANDAR	Barrio Santa Ana - Asunción	982961978
D048	USF- STA. ANA - STA. ROSA - ESTANDAR	Barrio Santa Ana - Asunción	972542776
D049	USF- SAN JUAN	Tablada Nueva - <b>Asunción</b>	SD
D050	USF-PELOPINCHO I	Bañado - Asunción	985446947
D051	INSTITUTO DE PREVISION SOCIAL (I.P.S.)	Santísimo Sacramento - Asunción	21290136
D052	USF- POSTA YBYKUA	Capiatá-Central	981623184

## Anexo 2: Cronología de coordinaciones realizadas

### Relación de coordinaciones realizadas

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Progrma TB	Equip o SES	Otros (precisar)
16-06-21	Presentación de la investigación	Se presentó el proyecto, los objetivos de la consultoría y a los equipos regionales	X	X	x	
23-06-21	Webinar de Capacitación	Se capacitó a los equipos regionales sobre estigma y discriminación	X	x		
25-06-21	Reunión de coordinación y consulta	Indicaciones sobre el Plan de Trabajo e índice de la investigación	x			
5-7-21	Coordinación PNT. Presentación del proyecto, del equipo regional y nacional	Se presentó el proyecto, los objetivos de la consultoría y al equipo nacional que estará a cargo	x	x		
23-07-21	Reunión de coordinación y consulta	Ejecución del Plan de Trabajo	x			
30-07-21	Reunión de coordinación y consulta	Índice y estructura de la investigación	x			
8-7-21	Coordinación PNT	Organización del trabajo de campo y solicitud de base de datos de PATB		x		EESS 01
02-08-21	Taller de Capacitación	Capacitación sobre manejo de la encuesta, conceptos de derechos humanos y criterios de la investigación				Encuestadores y digitadores
05-08-21	Reunión de coordinación y consulta	Instrumentos y entrevistas	x			
06-08-21	Capacitación	Utilización del sistema informático	x			
09-08-21	Reunión de coordinación y consulta	Instrumentos, entrevistas y carga en el sistema informático	x			
13-08-21	Reunión de coordinación y consulta	Instrumentos, entrevistas y carga en el sistema informático	x			
27-08-21	Reunión de coordinación y consulta	Instrumentos, entrevistas y carga en el sistema informático	x			

Fecha	Tema	Observaciones	Participantes			
			Equipo regional	Progrma TB	Equip o SES	Otros (precisar)
13-09-21	Reunión de coordinación y consulta	Instrumentos, entrevistas y carga en el sistema informático	x			
17-09-21	Coordinación del equipo de trabajo (encuestadores y digitadores)	Planificación de las actividades del Proyecto y revisión del proceso	x			Encuestadores y digitadores
23-09-21	Reunión de revisión y coordinación	Revisión del proceso, análisis de los incidentes, recomendaciones	x			Encuestadores y digitadores
4-10-21	Reunión de revisión y coordinación	Revisión del proceso, análisis de los incidentes, recomendaciones	x			Encuestadores y digitadores
09-10-21	Reunión de revisión y coordinación	Consistencia y calidad del dato	x			
16-10-21	Reunión de revisión y coordinación	Consistencia y calidad del dato	x			

### Anexo 3: Plan de análisis

#### 1. Cálculo de indicadores clave de la evaluación

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

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

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

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

Trayecto de la TB (Cascada de atención)	Entornos					
	Centros de salud	Comunidad	Hogar	Centro laboral	Centro de estudios	Centros sociales, religiosos o deportivos
Reconocer los síntomas de TB	11 (26%)	14 (33%)	9 (21%)	2 (5%)	1 (2%)	3 (7%)
Buscar atención en los servicios de salud	7 (17%)	11 (26%)	8 (19%)	2 (5%)	1 (2%)	4 (10%)
Obtener un diagnóstico preciso y oportuno	9 (21%)	10 (24%)	7 (17%)	2 (5%)	1 (2%)	0 (0%)
Inicio de tratamiento oportuno y adecuado	3 (7%)	9 (21%)	7 (17%)	2 (5%)	0 (0%)	0 (0%)
Recibir apoyo para la adherencia al tratamiento	3 (7%)	9 (21%)	7 (17%)	1 (2%)	0 (0%)	2 (5%)
Completar un tratamiento exitoso	2 (5%)	7 (17%)	5 (12%)	1 (2%)	0 (0%)	0 (0%)
Post tratamiento	4 (10%)	7 (17%)	3 (7%)	1 (2%)	1 (2%)	3 (7%)

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%

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

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

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

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

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

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

Ejemplo: Pregunta	Calculo	Respuestas "Si"	N° de respuestas	Resultado
b1 ¿Ha experimentado estigma en hospitales o clínicas que le impidiera continuar buscando y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	120	201	60%
b2 ¿Ha experimentado estigma de los vecinos de su comunidad que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	82	201	41%
b3 ¿Ha experimentado estigma en el hogar que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	92	201	46%
b4 ¿Ha experimentado estigma en el trabajo que le impidiera buscar y acceder a los servicios de TB?	Contar "Si"/N° de respuestas	15	201	7%

## 6. Sinónimos utilizados en el documento

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

## 7. Valores escala de Likert

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

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

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

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

Listados de preguntas frecuentes

Pregunta	Respuesta
¿Por qué realizan estas preguntas?	Estamos recogiendo información para una investigación denominada “Asistencia técnica para Medición de Estigma de la TB”, para poder saber cómo lo han tratado en servicios de salud pública (en guaraní si es necesario). Si es que está de acuerdo nos gustaría conversar con usted. Iniciar con una explicación sencilla para romper el hielo y luego detallar los objetivos.
¿De dónde vienen?	Pertenece a la organización Alientos de Vida
¿Qué harán con los resultados?	Los resultados servirán para que las instituciones conozcan la realidad de la calidad y calidez en la atención; así como para tomar decisiones y mejorarlos.

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

Servicio	Institución responsable	Dirección
HMI - CAPIATA	HMI - CAPIATA	Ruta 2 Mariscal Estigarribia km 19,5 y Andrés Barbero., 3414 Capiatá
P.S. POSTA YBYCUA	HMI-CAPIATA	Cnel. Panchito López casi Alto Paraná, Capiatá
USF- POSTA YBYCUA	HMI-CAPIATA	Calle sin nombre casi Panchito López
HMI- FDO. DE LA MORA	HMI- FDO. DE LA MORA	Primera Junta Municipal 235
HOSPITAL GENERAL DE LAMBARE	HOSPITAL GENERAL DE LAMBARE	Nanawa entre 12 de junio y 5 de junio, Lambaré
HMI-LIMPIO	HMI-LIMPIO	Mcal Estigarribia esq. Melo de Portugal, 2020 <i>Limpio</i>
USF- BENIGNO FERREIRA	HMI-LIMPIO	Sin nombre
H.G. – LUQUE	H.G. - LUQUE	Dora Gómez Bueno de Acuña, 2060 <i>Luque</i>
USF- TARUMANDY	H.G. - LUQUE	Sin nombre
USF- LA UNION	H.G. - LUQUE	Sin nombre
USF- LOMA MERLO	H.G. - LUQUE	Sin nombre
USF- 1 DE MAYO	H.G. - LUQUE	Sin nombre

Servicio	Institución responsable	Dirección
USF- LA AMISTAD	H.G. - LUQUE	Sin nombre
HMI - M. R. ALONSO	HMI - M. R. ALONSO	Sgto. Trian casi Boquerón Mariano Roque Alonso
H.D. – ÑEMBY	H.D. - ÑEMBY	Defensores del Chaco e, Ytororo y, Ñemby 2540
USF- MBOCAYATY – ÑEMBY	H.D. - ÑEMBY	San Francisco, Ñemby
C.S. SAN ANTONIO	C.S. SAN ANTONIO	Virgen del Pilar, San Antonio
HG - SAN LORENZO	HG - SAN LORENZO	Av. Dr. Gabriel Pellón, San Lorenzo
C.E. BARCEQUILLO	HG - SAN LORENZO	24 de junio casi Prat. Gill
USF- MARQUETALIA	HG - SAN LORENZO	Calle sin nombre
HOSPITAL DE CLINICAS	HOSPITAL DE CLINICAS	Avda. Mcal. López y Cnel Casal, Asunción
H.G. VILLA ELISA	H.G. VILLA ELISA	Nogales entre el Pinar y Álamos, Villa Elisa
USF- 29 DE SETIEMBRE 2	H.G. VILLA ELISA	Calle sin nombre
USF- NDE TAVA	H.G. VILLA ELISA	Calle sin nombre
USF- 3 DE FEBRERO I - SAN MIGUEL -ESTAND	XVIII REGION SANITARIA	Brasil casi F.R. Moreno
HOSPITAL GENERAL BARRIO OBRERO	XVIII REGION SANITARIA	Fulgencio R. Moreno casi Independencia Nacional
HMI- SANTISIMA TRINIDAD	XVIII REGION SANITARIA	Itapúa y Primer presidente
HGMI- SAN PABLO	XVIII REGION SANITARIA	Avda. de la Victoria casi Incas
CS NRO 7 BARRIO FTIMA	XVIII REGION SANITARIA	Avda. Brasilia y Tte. Primero Baireiro
CS NRO 8 SAJONIA	XVIII REGION SANITARIA	Ruiz Díaz de Guzmán y Orihuela
CS NRO 9 BERNARDINO CABALLERO (SAG. CORAZON DE JESUS)	XVIII REGION SANITARIA	Herminio Giménez (antes: Fulgencio R. Moreno), casi Gral. Santos, Asunción
HOSPITAL LOMA PYTA - MATERNO INFANTIL	XVIII REGION SANITARIA	Ruta Transchaco y León Cadogan
INSTITUTO DE MEDICINA TROPICAL	INSTITUTO DE MEDICINA TROPICAL	Avda. Venezuela, Asunción
INERAM JUAN MAX BOETTNER	INERAM JUAN MAX BOETTNER	Avda. Venezuela casi Tte. Octavio Boss
USF-PELOPINCHO II – ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calles sin nombre
USF- SAN FELIPE – ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calles sin nombre
USF- BLANCO CUE – ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calles sin nombre
USF- PERPETUO SOCORRO I - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calle sin nombre entre Arandurapé y Tupá Rendá
C.S. ZEBALLOS CUE	XVIII REGION SANITARIA	Lucía García casi XII, Asunción
USF- PERPETUO SOCORRO II - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calle sin nombre entre Arandurapé y Tupá Rendá
P.S. SAN VICENTE DE PA3	XVIII REGION SANITARIA	Teniente Raúl Buzarquis Real, Asunción
SANIDAD MILITAR	XVIII REGION SANITARIA	Don Bosco 745, Asunción
USF- SAN ALFONSO - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Iturbe casi Avda. Acosta Ñu
USF- SAN BLAS - CATEURA - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calles sin nombre
USF- CAMSAT - SAN FELIPE Y SANTIAGO	XVIII REGION SANITARIA	Av. Gral. José Gervasio Artigas, Asunción

Servicio	Institución responsable	Dirección
USF- BO. REPUBLICANO II - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Gral. Elizardo Aquino, Asunción
USF- SAN CAYETANO II - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	Calles sin nombre
USF- STA. ANA - DIVINO NIÑO - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	José de Antequera y Castro, Asunción
USF- STA. ANA - STA. ROSA - ESTANDAR	XVIII REGION SANITARIA	José de Antequera y Castro, Asunción
USF- SAN JUAN	XVIII REGION SANITARIA	Isabel la Católica y Dr. Daisaku Ikeda, Asunción
INSTITUTO DE PREVISIÓN SOCIAL	INSTITUTO DE PREVISIÓN SOCIAL	Santísimo Sacramento, Asunción

### 3. Programa de capacitación

a. Programa de capacitación

b. Relación de personas capacitadas

Apellidos y nombres	Correo electrónico	Capacitación para*	
		Encuestador	Digitador
Celeste Saldívar	mariacelestesaldivar@gmail.com	x	
Jorge Crespo	jorscrespo@gmail.com	x	
Zulma Unzaín	unzainzulma@gmail.com	x	
Marta Diarte	cecilveg@hotmail.co.com	x	x
Karina Villamayor	kvillamayorgonzalez@gmail.com		x
Francisco Benítez	fragabe.a@gmail.com		x
Celia Martínez	zhelia.martinez@yahoo.com		x
Angélica Medina	mediesc@gmail.com		x

\*Marcar con x